



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE**

**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO  
E GESTÃO EM SAÚDE**

**Vivian Wuerges de Aquino**

**Registros eletrônicos de saúde e satisfação de familiares em UTI**

**Porto Alegre**

**2024**

**Vivian Wuerges de Aquino**

**Registros eletrônicos de saúde e satisfação de familiares em UTI**

Dissertação no Programa de Mestrado  
Acadêmico em Tecnologias da Informação e  
Gestão em Saúde da Universidade Federal  
de Ciências da Saúde de Porto Alegre.

Orientadora: Profa. Dra. Mellina da Silva Terres

Coorientador: Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti

**Porto Alegre**

**2024**

#### Catálogo na Publicação

Aquino, Vivian Wuerges de  
Registros eletrônicos de saúde e satisfação de  
familiares em UTI / Vivian Wuerges de Aquino. -- 2024.  
153 f. : 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de  
Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de  
Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em  
Saúde, 2024.

Orientador(a): Profa. Dra. Mellina da Silva Terres ;  
coorientador(a): Prof. Dr. Marcio Manozzo Boniatti.

1. registros eletrônicos de saúde. 2. comunicação. 3.  
satisfação de familiares. 4. tomada de decisão  
compartilhada. 5. gestão em saúde. I. Título.

**Vivian Wuerges de Aquino**

**Registros eletrônicos de saúde e satisfação de familiares em UTI**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Mellina da Silva Terres

Coorientador: Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti

Aprovada em 23 de agosto de 2024

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof. Dr. Airton Tetelbom Stein

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Prof. Dr. Ricardo de Souza Kuchenbecker

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Filipe Santana da Silva

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

## **AGRADECIMENTOS**

À Medicina e aos pacientes e suas famílias, por me permitirem acessar nuances da vida e dos sofrimentos humanos.

Aos meus orientadores, que foram excelentes em todos os ensinamentos e acompanharam meus passos neste mestrado, muito obrigada.

Aos meus pais, por me permitirem o privilégio do acesso ao estudo e a estímulos, e aos meus irmãos, que contribuíram com esses estímulos ao longo da vida.

Ao meu amado esposo Daniel, por testemunhar minha vida e pelo aprendizado que compartilhamos juntos nesses anos todos.

Ao meu querido filho Bruno, por me fazer sentir todo esse amor e por me fazer refletir sobre a riqueza da experiência humana que é a vida.

***A consciência é a linha reta, a vida é o turbilhão. O  
turbilhão atira à cabeça do homem caos negros e  
céus azuis.***

Os Trabalhadores do Mar, Victor Hugo

## RESUMO

**Introdução:** Registros eletrônicos de saúde contribuem com visão integral e longitudinal do atendimento prestado, sendo passíveis de análise para acessar elementos da comunicação realizada entre médicos intensivistas e familiares de pacientes, de processos do cuidado e da tomada de decisão. A comunicação de qualidade é importante para o planejamento terapêutico, particularmente em pacientes com alta chance de evolução desfavorável. Avaliar a percepção de familiares de pacientes internados em UTI acerca do atendimento prestado contribui com o cuidado centrado no paciente e na família e com a gestão do atendimento em saúde. **Metodologia:** esta dissertação de mestrado foi composta pela elaboração de dois artigos científicos, sendo realizado como etapa exploratória uma revisão de escopo da literatura, embasando a pesquisa quantitativa. A segunda etapa envolveu um estudo quantitativo de coorte, em que se realizou pesquisa de satisfação de familiares de pacientes críticos através do questionário *Family Satisfaction ICU - FS ICU 24*, além de questões relativas ao local de comunicação com familiares e participação em visita estendida. Foram realizadas análises de registros eletrônicos de saúde acerca de elementos da comunicação com familiares e da tomada de decisão. Foram avaliados aspectos clínicos dos pacientes e sociodemográficos dos familiares. A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e registrada na Comissão de Pesquisa da UFCSPA. **Resultados:** a revisão de escopo apresentou o mapeamento e análise de estudos em UTI com foco em comunicação com familiares acerca de decisão compartilhada, objetivos terapêuticos e cuidados de final de vida, divididos conforme análise temática e apresentados os registros recorrentemente utilizados. A pesquisa quantitativa identificou elevada satisfação através do escore *FS ICU* e baixa taxa de alguns elementos da comunicação com familiares, sobretudo funcionalidade e desejos e valores do paciente, não sendo identificadas associações entre deficiências de registros da abordagem médica e escores de satisfação de familiares em UTI. Foram identificados aspectos registrados que se associaram à percepção de familiares quanto ao final de vida. **Conclusões:** a pesquisa baseada em registros eletrônicos em saúde e a análise de suas associações pode contribuir com conhecimento e ampliação da discussão acerca da comunicação com familiares em UTI, lançando luz sobre aspectos da tomada de decisão, determinação de objetivos terapêuticos e do cuidado centrado no paciente e na sua família.

**Palavras-chave:** registros eletrônicos de saúde, comunicação, cuidados críticos, tomada de decisão compartilhada, satisfação de familiares, gestão em saúde

## ABSTRACT

**Introduction:** Electronic health records contribute to a comprehensive and longitudinal view of the care provided, allowing analysis to access elements of communication between intensivist physicians and patients' families, care processes, and decision making. Quality communication is important for therapeutic planning, particularly in patients with a high chance of unfavorable outcomes. Evaluating the perception of families of ICU patients regarding the care provided contributes to patient- and family-centered care and healthcare management. **Methodology:** This master's thesis consisted of the development of two scientific articles, with an exploratory stage involving a scoping review of the literature to support the quantitative research. The second stage involved a quantitative cohort study, in which family satisfaction of critically ill patients was assessed using the Family Satisfaction ICU (FS-ICU 24) questionnaire and questions related to the communication venue with family members and participation in extended visits, along with analyses of electronic health records regarding elements of communication with family members and decision making. Clinical aspects of the patients and sociodemographic aspects of the family members were evaluated. The research was authorized by the HCPA Research Ethics Committee and registered with the UFCSPA Research Commission. **Results:** The scope review presented the mapping and analysis of ICU studies focusing on communication with family members regarding shared decision-making, therapeutic goals, and end-of-life care. These were divided according to thematic analysis and the commonly used records were presented. The quantitative research identified high satisfaction through the FS ICU score and a low rate of some elements of communication with family members, especially functionality and patient wishes and values. No associations were identified between the recorded deficiencies in medical approach and family satisfaction scores in the ICU. Recorded elements that were associated with family members' perceptions of end-of-life were identified. **Conclusions:** Research based on electronic health records and the analysis of their associations can contribute to the knowledge and expansion of the discussion about communication with family members in the ICU, shedding light on aspects of shared decision-making, determination of therapeutic goals, and patient- and family-centered care.

**Keywords:** electronic health records, communication, critical care, shared decision-making, family satisfaction, healthcare management

## LISTA DE FIGURAS

**Figura 1:** Hipóteses da pesquisa quantitativa - associações esperadas entre os registros e satisfação dos familiares.....29

**Figura 2:** Variáveis, formas de mensuração e potenciais associações.....41

### **Artigo 1**

Figura 1: Estratégia de busca realizada no *Pubmed*.....48

Figura 2: Fluxograma PRISMA de seleção dos estudos.....49

Figura 3: Estudos selecionados divididos em temas.....50

Figura 4: Registros recorrentes nos estudos selecionados.....54

### **Artigo 2**

Figura 1: Fluxograma de seleção de pacientes para o estudo.....79

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

|                                                                                                                                         |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Quadro 1:</b> Variáveis da pesquisa quantitativa, bibliografia relacionada e metodologia empregada para alcance dos resultados ..... | 39 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

### **Artigo 1**

|                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1: Estudos incluídos e características principais..... | 51 |
| Anexo 1. Resumo sistematizado dos estudos incluídos.....      | 61 |

### **Artigo 2**

|                                                                                                 |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1: Características dos pacientes.....                                                    | 80 |
| Tabela 2: Características dos familiares.....                                                   | 80 |
| Tabela 3: Registros eletrônicos de saúde avaliados nos prontuários de pacientes incluídos ..... | 81 |
| Tabela 4: Satisfação em grupos específicos.....                                                 | 82 |
| Tabela 5: Associações entre satisfação e variáveis analisadas.....                              | 82 |

## SUMÁRIO

|          |                                               |            |
|----------|-----------------------------------------------|------------|
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO.....</b>                        | <b>12</b>  |
| 1.1      | Justificativa .....                           | 14         |
| <b>2</b> | <b>OBJETIVOS .....</b>                        | <b>16</b>  |
| <b>3</b> | <b>REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>              | <b>17</b>  |
| 3.1      | Contextualização .....                        | 17         |
| 3.2      | Comunicação com familiares e satisfação ..... | 21         |
| 3.3      | Registros eletrônicos de saúde .....          | 24         |
| 3.4      | Hipóteses do estudo .....                     | 29         |
| <b>4</b> | <b>MÉTODOS .....</b>                          | <b>33</b>  |
| 4.1      | Etapa exploratória .....                      | 33         |
| 4.2      | Etapa quantitativa .....                      | 34         |
| <b>5</b> | <b>RESULTADOS .....</b>                       | <b>44</b>  |
| 6.1      | ARTIGO 1 .....                                | 45         |
| 6.2      | ARTIGO 2 .....                                | 74         |
| <b>6</b> | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>             | <b>105</b> |
|          | <b>REFERÊNCIAS .....</b>                      | <b>110</b> |
|          | <b>APÊNDICES .....</b>                        | <b>119</b> |
|          | <b>ANEXOS .....</b>                           | <b>128</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

Em UTIs lida-se diariamente com notícias difíceis, com tratamentos longos e intenso desconforto físico e mental de pacientes e seus familiares. A comunicação de qualidade é essencial para delinear planos de tratamento que sejam adequados, objetivando reduzir a carga de sofrimento pelos quais passam o paciente e sua família com a doença e potencializando melhorias com os cuidados prestados (CHANG; NEVILLE; PARRISH; EWING *et al.*, 2021).

Tratamentos considerados excessivos ou inapropriados a pacientes com doenças prévias limitantes ou avançadas e àqueles com condições de mau prognóstico funcional e alta chance de mortalidade podem gerar prolongamento do sofrimento com mínimos benefícios. Nesse sentido, o reconhecimento de condições relacionadas a mau prognóstico em UTI e a realização de comunicação efetiva na busca de identificar informações relevantes dos pacientes são essenciais para a tomada de decisão compartilhada junto a familiares (KON; DAVIDSON; MORRISON; DANIS *et al.*, 2016).

A comunicação de qualidade é particularmente importante na fase final de vida, situação comumente vivenciada por pacientes e suas famílias em UTIs. A abordagem médica em relação ao fim da vida pode apresentar uma ampla variação entre países, culturas e regiões. (FINKELSTEIN; BHADLIA; GOH; BAID *et al.*, 2022). No Brasil ainda persiste a baixa qualidade assistencial nesta fase, incluindo falhas em questões como comunicação adequada para tomada de decisões informadas e respeito aos desejos e valores do paciente, percebendo-se ampla variabilidade de percepções e conhecimento entre médicos acerca do tema (CRUZ; CAMALIONTE; CARUSO, 2015; RAMOS; VIEIRA; TOURINHO; ISMAEL *et al.*, 2019).

Há crescente preocupação sobre a necessidade e importância de ampliar a discussão a respeito da comunicação com familiares em UTI, uma vez que pesquisas têm revelado que a comunicação entre médicos e membros da família de pacientes criticamente enfermos frequentemente é deficiente (SCHEUNEMANN; ERNECOFF; BUDDADHUMARUK; CARSON *et al.*, 2019). Dessa forma, compreender a percepção dos familiares e aprimorar aspectos da comunicação é crucial para oferecer um cuidado centrado no paciente e na família (DAVIDSON; ASLAKSON; LONG; PUNTILLO *et al.*, 2017). Além de aprimorar o cuidado centrado em pacientes e familiares, compreender

os processos de tomada de decisão na UTI, especialmente aqueles que envolvem aspectos de comunicação, pode guiar a utilização de recursos de forma mais racional e fundamentada. Esses elementos tornam-se, portanto, aliados essenciais para um gerenciamento mais eficiente de custos e leitos para pacientes críticos, contribuindo para planejamento e gestão mais eficazes do atendimento à saúde como um todo (ASSEMBLY, 2015; DA SILVEIRA FERNANDES; SILVA; NETO; PIMENTA *et al.*, 2011).

O atendimento em terapia intensiva ainda carrega consigo muitas incertezas e a aplicação de dados provenientes dos registros eletrônicos são importantes para a criação de evidências (CARRA; SALLUH; DA SILVA RAMOS; MEYFROIDT, 2020). A análise dos registros eletrônicos em saúde é potencial fonte de informações a respeito da comunicação, processos do cuidado e tomada de decisões em UTIs (CURTIS; SATHITRATANACHEEWIN; STARKS; LEE *et al.*, 2018). Apesar da amplitude destes temas e da dificuldade de contemplar diferentes nuances, esforços foram realizados no sentido de elaborar formas objetivas de análise de registros em prontuário, incluindo indicadores baseados na documentação (MULARSKI; CURTIS; BILLINGS; BURT *et al.*, 2006; NELSON; MULKERIN; ADAMS; PRONOVOST, 2006; SINUFF; DODEK; YOU; BARWICH *et al.*, 2015).

Existem associações entre a satisfação de familiares de pacientes criticamente enfermos e registros realizados por médicos intensivistas de elementos da comunicação, processos do cuidado e tomada de decisão? A avaliação de registros em saúde através de pesquisas é uma ferramenta possível para acessar aspectos da comunicação entre médicos e familiares e das decisões tomadas em UTI. Desta forma, a análise das práticas médicas registradas e da satisfação de familiares e suas associações podem gerar hipóteses valiosas que embasem aprimoramentos no cuidado de pacientes críticos e suas famílias (CHOU; HUANG; HU; CHUANG *et al.*, 2022; GLAVAN; ENGELBERG; DOWNEY; CURTIS, 2008; GRIES; CURTIS; WALL; ENGELBERG, 2008).

Este trabalho está estruturado para apresentar, após esta introdução e justificativa, os objetivos da pesquisa. Em seguida, aborda-se o referencial teórico, começando pela contextualização do tema, explorando a comunicação com familiares em UTI e a satisfação, além de discutir aspectos relacionados aos registros eletrônicos de saúde, com foco nos temas centrais do estudo. A metodologia utilizada é descrita na sequência. Os resultados são apresentados em dois artigos científicos: o primeiro é uma revisão de escopo da literatura com caráter exploratório, enquanto o segundo expõe os achados da

pesquisa quantitativa realizada. Ambos os artigos incluem resultados, discussões e conclusões conforme a metodologia aplicada e estão alinhados aos objetivos propostos neste estudo. O trabalho conclui com as considerações finais.

### 1.1 Justificativa

A busca por práticas sustentáveis no campo da saúde impulsiona a necessidade de explorar abordagens que aprimorem o cuidado (ASSEMBLY, 2015). Neste sentido, adotar estratégias de tomada de decisão que integrem os profissionais de saúde aos familiares é essencial, especialmente no contexto da terapia intensiva, onde pacientes enfrentam condições críticas e decisões médicas têm impactos significativos nas suas vidas (KON; DAVIDSON; MORRISON; DANIS *et al.*, 2016). A Terapia Intensiva é um ambiente onde a tomada de decisões é frequentemente complexa e integrar os familiares neste processo não apenas promove a transparência e a compreensão, mas também pode influenciar positivamente sua satisfação, proporcionando-lhes participação ativa no cuidado do paciente (DAVIDSON; ASLAKSON; LONG; PUNTILLO *et al.*, 2017).

Os prontuários dos pacientes desempenham papel fundamental na medicina moderna, documentando de forma sistemática a comunicação realizada, a história clínica, exames físicos, procedimentos, diagnósticos, terapias e respostas clínicas ao longo do atendimento hospitalar. Os prontuários eletrônicos têm experimentado avanços significativos graças à revolução da tecnologia da informação. Esses aprimoramentos têm se traduzido em benefícios para o setor de saúde, melhorando a qualidade da assistência médica, a eficiência dos processos de cuidado e monitorização das doenças (NOVAES, 2003). Os registros eletrônicos em saúde, analisados de forma ética e prezando-se pelo direito ao sigilo e confidencialidade, são de valor inestimável não apenas para o cuidado clínico, mas também para a construção do conhecimento acerca das práticas em saúde (COX; ZITNER; COURTNEY; MACDONALD *et al.*, 2003; LIMA; FERRETO; BUZANELLO, 2023). A pesquisa baseada em registros eletrônicos desempenha papel importante na compreensão e melhoria dos cuidados ofertados, especialmente nas UTIs. A análise da documentação em prontuários de pacientes críticos pode oferecer uma rica fonte de dados para compreender aspectos da comunicação, do tratamento e das decisões tomadas ao longo do tempo da internação de um paciente (BEAR; THIEL, 2018; KRUSER; BENJAMIN; GORDON; MICHELSON *et al.*, 2019).

Além da análise de informações documentadas, aferir a satisfação dos familiares em serviços de Terapia Intensiva fornece dados valiosos sobre a qualidade atendimento prestado (STRICKER; KIMBERGER; SCHMIDLIN; ZWAHLEN *et al.*, 2009) contribuindo para identificar áreas que podem ser aprimoradas para garantir que os familiares se sintam apoiados e informados durante momentos de grande estresse. Nesse sentido, investigar a percepção de familiares de pacientes que estiveram internados em hospitais de grande porte e de alta complexidade oferece informações importantes, contribuindo para o avanço da medicina e o desenvolvimento de melhores padrões de atendimento (BARBOSA; GADELHA, 2012).

Estudos (CHOU; HUANG; HU; CHUANG *et al.*, 2022; GRIES; CURTIS; WALL; ENGELBERG, 2008; MULARSKI; HANSEN; ROSENKRANZ; LEO *et al.*, 2016) dedicaram-se a analisar informações documentadas objetivando relacioná-las à percepção de familiares quanto ao cuidado e a tomada de decisão relativos a pacientes críticos. Os registros de realização de reuniões com familiares, exposição de prognóstico, o manejo de sintomas e conforto ao paciente, suporte psicossocial e espiritual e a determinação de objetivos terapêuticos foram alguns dos itens avaliados. Estas pesquisas identificaram a existência de registros que estão ligados à satisfação dos familiares, apesar de realizadas em culturas bastante distintas. Existem lacunas relacionadas ao tema da comunicação e tomada de decisões em UTI, especialmente no que tange à análise de registros sobre reuniões com familiares de pacientes críticos em momento oportuno (MULARSKI; CURTIS; BILLINGS; BURT *et al.*, 2006) e sobre funcionalidade prévia do paciente (ZAMPIERI; BOZZA; MORALEZ; MAZZA *et al.*, 2017), assim como suas associações com a percepção dos membros da família. Da mesma forma, aspectos registrados por médicos intensivistas sobre conversas com familiares a respeito do prognóstico e desejos e valores dos pacientes, sobre processos do cuidado envolvendo a inclusão de outros profissionais no suporte aos pacientes e familiares e sobre a tomada de decisões como a determinação de limitações terapêuticas podem ser avaliados de forma conjunta, trazendo um panorama acerca do atendimento realizado em ambiente de cuidados críticos. Investigar estes registros e a satisfação dos familiares em UTIs pode revelar conhecimentos para otimizar o cuidado. A identificação de associações entre a abordagem médica registrada e a percepção dos familiares pode contribuir para aprimorar a comunicação, o compartilhamento de informações e a satisfação dos envolvidos.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar associações entre registros eletrônicos em saúde e a satisfação dos familiares em Terapia Intensiva.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a. Revisar a literatura acerca da análise de registros que envolvam comunicação com familiares, decisão compartilhada e definição de objetivos terapêuticos em UTI e suas relações com desfechos de pacientes, familiares e processos do cuidado;
- b. Identificar a realização de registros médicos de elementos relativos à comunicação com familiares, processos do cuidado e tomada de decisão em um serviço de Terapia Intensiva Adulto;
- c. Investigar a satisfação de familiares de pacientes críticos com o cuidado e com a tomada de decisão em um serviço de Terapia Intensiva Adulto;
- d. Avaliar associações entre registros médicos de elementos relativos à comunicação, processos do cuidado e tomada de decisão e a satisfação de familiares de pacientes críticos em um serviço de Terapia Intensiva Adulto.

## REFERÊNCIAS

ADLER, N. E.; STEAD, W. W. Patients in context--EHR capture of social and behavioral determinants of health. **N Engl J Med**, 372, n. 8, p. 698-701, Feb 19 2015.

APARICIO, M.; CENTENO, C.; JULIÁ, G.; ARANTZAMENDI, M. Gratitude from patients and relatives in palliative care—characteristics and impact: a national survey. **BMJ Supportive & Palliative Care**, 12, n. e4, p. e562-e569, 2022.

ASSEMBLY, G. Sustainable development goals. **SDGs transform our world**, 2030, n. 10.1186, 2015.

AVIDAN, A.; SPRUNG, C. L.; SCHEFOLD, J. C.; RICO, B. *et al.* Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study. **The Lancet Respiratory Medicine**, 9, n. 10, p. 1101-1110, 2021.

AWDISH, R. L.; BUICK, D.; KOKAS, M.; BERLIN, H. *et al.* A Communications Bundle to Improve Satisfaction for Critically Ill Patients and Their Families: A Prospective, Cohort Pilot Study. **J Pain Symptom Manage**, 53, n. 3, p. 644-649, Mar 2017.

BARBOSA, P. R.; GADELHA, C. A. G. O papel dos hospitais na dinâmica de inovação em saúde. **Revista de Saúde Pública**, 46, p. 68-75, 2012.

BARROSO, L. R.; MARTEL, L. D. C. V. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. **Revista da EMERJ**, 13, n. 50, p. 20, 2010.

BAUMANN, L. A.; BAKER, J.; ELSHAUG, A. G. The impact of electronic health record systems on clinical documentation times: A systematic review. **Health Policy**, 122, n. 8, p. 827-836, Aug 2018.

BEAR, A.; THIEL, E. Documentation of Crucial Information Relating to Critically Ill Patients. **J Palliat Care**, 33, n. 1, p. 5-8, Jan 2018.

BEMACKI, R.; BLOCK, S. American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. **JAMA Intern Med**, 174, n. 12, p. 1994-2003, 2014.

BITENCOURT, A. G. V.; DANTAS, M. P.; NEVES, F. B. C. S.; ALMEIDA, A. D. M. *et al.* Condutas de limitação terapêutica em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista brasileira de terapia intensiva**, 19, p. 137-143, 2007.

BONIATTI, M. M.; FRIEDMAN, G.; CASTILHO, R. K.; VIEIRA, S. R. R. *et al.* Characteristics of chronically critically ill patients: comparing two definitions. **Clinics**, 66, p. 701-704, 2011.

BORGES, R. B.; MANCUSO, A. C. B.; CAMEY, S. A.; LEOTTI, V. B. *et al.* Power and Sample Size for Health Researchers: uma ferramenta para cálculo de tamanho amostral e poder do teste voltado a pesquisadores da área da saúde. **Clinical and Biomedical Research**, 40, n. 4, 2020.

CALLENDER, R.; CANALES, J. M.; AVENDANO, C.; CRAFT, E. *et al.* Economic and mental health impacts of multiple adverse events: Hurricane Harvey, other flooding events, and the COVID-19 pandemic. **Environ Res**, 214, n. Pt 3, p. 114020, Nov 2022.

CARRA, G.; SALLUH, J. I.; DA SILVA RAMOS, F. J.; MEYFROIDT, G. Data-driven ICU management: Using Big Data and algorithms to improve outcomes. **Journal of critical care**, 60, p. 300-304, 2020.

CHANG, D. W.; NEVILLE, T. H.; PARRISH, J.; EWING, L. *et al.* Evaluation of time-limited trials among critically ill patients with advanced medical illnesses and reduction of nonbeneficial ICU treatments. **JAMA internal medicine**, 181, n. 6, p. 786-794, 2021.

CHARLSON, M. E.; POMPEI, P.; ALES, K. L.; MACKENZIE, C. R. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. **J Chronic Dis**, 40, n. 5, p. 373-383, 1987.

CHOU, W. C.; HUANG, C. C.; HU, T. H.; CHUANG, L. P. *et al.* Associations between Family Satisfaction with End-of-Life Care and Chart-Derived, Process-Based Quality Indicators in Intensive Care Units. **J Palliat Med**, 25, n. 3, p. 368-375, Mar 2022.

COHEN, A. On Gratitude. **Social Justice Research**, 19, p. 254-276, 01/06 2006.

COX, J. L.; ZITNER, D.; COURTNEY, K. D.; MACDONALD, D. L. *et al.* Undocumented patient information: an impediment to quality of care. **Am J Med**, 114, n. 3, p. 211-216, Feb 15 2003.

CRALLEY, A.; MADSEN, H.; ROBINSON, C.; PLATNICK, C. *et al.* Sustainability of Palliative Care Principles in the Surgical Intensive Care Unit Using a Multi-Faceted Integration Model. **J Palliat Care**, 37, n. 4, p. 562-569, Oct 2022.

CRUZ, V. M.; CAMALIONTE, L.; CARUSO, P. Factors associated with futile end-of-life intensive care in a cancer hospital. **Am J Hosp Palliat Care**, 32, n. 3, p. 329-334, May 2015.

CURTIS, J. R.; SATHITRATANACHEEWIN, S.; STARKS, H.; LEE, R. Y. *et al.* Using Electronic Health Records for Quality Measurement and Accountability in Care of the Seriously Ill: Opportunities and Challenges. **J Palliat Med**, 21, n. S2, p. S52-s60, Mar 2018.

DA SILVA, L. C.; COELHO, A. R.; MALTA, A. D. M. M.; GUEDES, D. B. B. *et al.* Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil: uma análise comparativa. **Caderno Pedagógico**, 21, n. 6, p. e4871-e4871, 2024.

DA SILVEIRA FERNANDES, H.; SILVA, E.; NETO, A. C.; PIMENTA, L. A. *et al.* Gestão em terapia intensiva: conceitos e inovações. **Rev Bras Clin Med. São Paulo**, 9, n. 2, p. 129-137, 2011.

DAVIDSON, J. E.; ASLAKSON, R. A.; LONG, A. C.; PUNTILLO, K. A. *et al.* Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. **Critical care medicine**, 45, n. 1, p. 103-128, 2017.

DAVIDSON, J. E.; JONES, C.; BIENVENU, O. J. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. **Crit Care Med**, 40, n. 2, p. 618-624, Feb 2012.

DE ÉTICA MÉDICA, C. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. **Conselho Federal de Medicina-Brasília: Conselho Federal de Medicina**, 2019.

DOWDY, D. W.; EID, M. P.; SEDRAKYAN, A.; MENDEZ-TELLEZ, P. A. *et al.* Quality of life in adult survivors of critical illness: a systematic review of the literature. **Intensive Care Med**, 31, n. 5, p. 611-620, May 2005.

EHRENFELD, J. M.; WANDERER, J. P. Technology as friend or foe? Do electronic health records increase burnout? **Curr Opin Anaesthesiol**, 31, n. 3, p. 357-360, Jun 2018.

ESFAHANI, S.; YI, C.; MADANI, C. A.; DAVIDSON, J. E. *et al.* Exploiting technology to popularize goals-of-care conversations and advance care planning. **Critical Care Nurse**, 40, n. 4, p. 32-41, 2020.

ESPER, A. M.; MARTIN, G. S. The impact of comorbid [corrected] conditions on critical illness. **Crit Care Med**, 39, n. 12, p. 2728-2735, Dec 2011.

FINKELSTEIN, E. A.; BHADLIA, A.; GOH, C.; BAID, D. *et al.* Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. **J Pain Symptom Manage**, 63, n. 4, p. e419-e429, Apr 2022.

FRIED, T. R.; BRADLEY, E. H.; TOWLE, V. R.; ALLORE, H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. **N Engl J Med**, 346, n. 14, p. 1061-1066, Apr 4 2002.

GAJIC, O.; AHMAD, S. R.; WILSON, M. E.; KAUFMAN, D. A. Outcomes of critical illness: what is meaningful? **Current opinion in critical care**, 24, n. 5, p. 394-400, 2018.

GIENIUSZ, M.; NUNES, R.; SAHA, V.; RENSON, A. *et al.* Earlier Goals of Care Discussions in Hospitalized Terminally Ill Patients and the Quality of End-of-Life Care: A Retrospective Study. **Am J Hosp Palliat Care**, 35, n. 1, p. 21-27, Jan 2018.

GLAVAN, B. J.; ENGELBERG, R. A.; DOWNEY, L.; CURTIS, J. R. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. **Crit Care Med**, 36, n. 4, p. 1138-1146, Apr 2008.

GRIES, C. J.; CURTIS, J. R.; WALL, R. J.; ENGELBERG, R. A. Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. **Chest**, 133, n. 3, p. 704-712, Mar 2008.

GUERRERO, A. F. H.; ALVES, A. P.; LIBÓRIO, G. L.; FREITAS, J. V. D. *et al.* User satisfaction with health centers in Coari, Amazonas, Brazil. **Revista Bioética**, 28, p. 500-506, 2020.

GUIRRO, Ú. B. D. P.; FERREIRA, F. D. S.; VINNE, L. V. D.; MIRANDA, G. F. D. F. Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola. **Revista Bioética**, 30, p. 116-125, 2022.

HEYLAND, D.; TRANMER, J. Kingston General Hospital ICU Research Working Group: Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: The development of a questionnaire and preliminary results. **J Crit Care**, 16, n. 4, p. 142-149, 2001.

HEYLAND, D. K.; ROCKER, G. M.; DODEK, P. M.; KUTSOGIANNIS, D. J. *et al.* Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. **Critical care medicine**, 30, n. 7, p. 1413-1418, 2002.

HIGGINSON, I. J.; DAVESON, B. A.; MORRISON, R. S.; YI, D. *et al.* Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. **BMC geriatrics**, 17, p. 1-14, 2017.

HINKLE, L. J.; BOSSLET, G. T.; TORKE, A. M. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU. **Chest**, 147, n. 1, p. 82-93, 2015.

HUI, D.; NOORUDDIN, Z.; DIDWANIYA, N.; DEV, R. *et al.* Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. **J Pain Symptom Manage**, 47, n. 1, p. 77-89, Jan 2014.

JARVIS, B.; JOHNSON, T.; BUTLER, P.; O'SHAUGHNESSY, K. *et al.* Assessing the impact of electronic health records as an enabler of hospital quality and patient satisfaction. **Acad Med**, 88, n. 10, p. 1471-1477, Oct 2013.

KON, A. A.; DAVIDSON, J. E.; MORRISON, W.; DANIS, M. *et al.* Shared decision making in ICUs: an American college of critical care medicine and American thoracic society policy statement. **Critical care medicine**, 44, n. 1, p. 188-201, 2016.

KROSS, E. K.; ENGELBERG, R. A.; GRIES, C. J.; NIELSEN, E. L. *et al.* ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of patients who die in the ICU. **Chest**, 139, n. 4, p. 795-801, Apr 2011.

KRUSER, J. M.; BENJAMIN, B. T.; GORDON, E. J.; MICHELSON, K. N. *et al.* Patient and Family Engagement During Treatment Decisions in an ICU: A Discourse Analysis of the Electronic Health Record. **Crit Care Med**, 47, n. 6, p. 784-791, Jun 2019.

LEE, H. W.; PARK, Y.; JANG, E. J.; LEE, Y. J. Intensive care unit length of stay is reduced by protocolized family support intervention: a systematic review and meta-analysis. **Intensive care medicine**, 45, p. 1072-1081, 2019.

LILLY, C. M.; DE MEO, D. L.; SONNA, L. A.; HALEY, K. J. *et al.* An intensive communication intervention for the critically ill. **Am J Med**, 109, n. 6, p. 469-475, Oct 15 2000.

LIMA, D. F. D.; FERRETO, L. E. D.; BUZANELLO, M. R. Consentimento para processamento de dados de pesquisa em prontuários médicos. **Revista Bioética**, 31, p. e3589PT, 2023.

LOSS, S. H.; MARCHESE, C. B.; BONIATTI, M. M.; WAWRZENIAK, I. C. *et al.* Prediction of chronic critical illness in a general intensive care unit. **Rev Assoc Med Bras (1992)**, 59, n. 3, p. 241-247, May-Jun 2013.

LOVELL, T.; MITCHELL, M.; POWELL, M.; STRUBE, P. *et al.* Dying in intensive care: Families' experiences and suggestions for improvement. **Australian Critical Care**, 35, p. S6, 2022.

MADUREIRA, D. S.; PARREIRAS, P. S.; PEREIRA, V. R.; HOURI, L. F. Satisfação familiar nos cuidados intensivos avaliada por meio do FS-ICU 24. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, 22, n. 1, p. 195-215, 2019.

MAZUTTI, S. R. G.; NASCIMENTO, A. D. F.; FUMIS, R. R. L. Limitação de suporte avançado de vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, 28, p. 294-300, 2016.

MCDONAGH, J. R.; ELLIOTT, T. B.; ENGELBERG, R. A.; TREECE, P. D. *et al.* Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. **Crit Care Med**, 32, n. 7, p. 1484-1488, Jul 2004.

MENDES, A. D. C. G.; SÁ, D. A. D.; MIRANDA, G. M. D.; LYRA, T. M. *et al.* Assistência pública de saúde no contexto da transição demográfica brasileira: exigências atuais e futuras. **Cadernos de Saúde Pública**, 28, 2012.

METZGER, K.; GAMP, M.; TONDORF, T.; HOCHSTRASSER, S. *et al.* Depression and anxiety in relatives of out-of-hospital cardiac arrest patients: Results of a prospective observational study. **Journal of critical care**, 51, p. 57-63, 2019.

MORITZ, R. D.; DEICAS, A.; ROSSINI, J. P.; SILVA, N. B. *et al.* Perceptions about end of life treatment in Argentina, Brazil and Uruguay intensive care units. **Rev Bras Ter Intensiva**, 22, n. 2, p. 125-132, Jun 2010.

MOY, A. J.; HOBENSACK, M.; MARSHALL, K.; VAWDREY, D. K. *et al.* Understanding the perceived role of electronic health records and workflow fragmentation on clinician documentation burden in emergency departments. **J Am Med Inform Assoc**, 30, n. 5, p. 797-808, Apr 19 2023.

MULARSKI, R. A.; CURTIS, J. R.; BILLINGS, J. A.; BURT, R. *et al.* Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. **Crit Care Med**, 34, n. 11 Suppl, p. S404-411, Nov 2006.

MULARSKI, R. A.; HANSEN, L.; ROSENKRANZ, S. J.; LEO, M. C. *et al.* Medical record quality assessments of palliative care for intensive care unit patients. Do they match the perspectives of nurses and families? **Annals of the American Thoracic Society**, 13, n. 5, p. 690-698, 2016.

MULCHANDANI, R.; ARMSTRONG, B.; BECK, C. R.; WAITE, T. D. *et al.* The English National Cohort Study of Flooding & Health: psychological morbidity at three years of follow up. **BMC Public Health**, 20, n. 1, p. 321, Mar 30 2020.

MUNN, Z.; PETERS, M. D.; STERN, C.; TUFANARU, C. *et al.* Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. **BMC medical research methodology**, 18, p. 1-7, 2018.

NELSON, J. E.; MULKERIN, C. M.; ADAMS, L. L.; PRONOVOST, P. J. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. **Qual Saf Health Care**, 15, n. 4, p. 264-271, Aug 2006.

NOVAES, H. M. D. A evolução do registro médico. **O prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico**, 2003.

OKEN, M. M.; CREECH, R. H.; TORMEY, D. C.; HORTON, J. *et al.* Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. **Am J Clin Oncol**, 5, n. 6, p. 649-655, Dec 1982.

PETERS, M.; GODFREY, C.; MCINERNEY, P.; SOARES, C. B. *et al.* Methodology for JBI scoping reviews. In: **The Joanna Briggs institute reviewers manual 2015**: Joanna Briggs Institute, 2015. p. 3-24.

RAMOS, J. G. R.; VIEIRA, R. D.; TOURINHO, F. C.; ISMAEL, A. *et al.* Withholding and Withdrawal of Treatments: Differences in Perceptions between Intensivists, Oncologists, and Prosecutors in Brazil. **J Palliat Med**, 22, n. 9, p. 1099-1105, Sep 2019.

RIESINGER, R.; ALTMANN, K.; LORENZL, S. Involvement of specialist palliative care in a stroke unit in Austria—Challenges for families and stroke teams. **Frontiers in Neurology**, 12, p. 683624, 2021.

RYAN, R. E.; CONNOLLY, M.; BRADFORD, N. K.; HENDERSON, S. *et al.* Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 7, 2022.

SCHEUNEMANN, L. P.; ERNECOFF, N. C.; BUDDADHUMARUK, P.; CARSON, S. S. *et al.* Clinician-family communication about patients' values and preferences in intensive care units. **JAMA internal medicine**, 179, n. 5, p. 676-684, 2019.

SCHNEIDER, D.; ROSA, R. G.; SANTOS, R. D. R. M. D.; FOGAZZI, D. V. *et al.* Effects of participation in interdisciplinary rounds in the intensive care unit on family satisfaction: A cross-sectional study. **Critical Care Science**, 35, p. 203-208, 2023.

SECUNDA, K.; WIRPSA, M. J.; NEELY, K. J.; SZMUILOWICZ, E. *et al.* Use and meaning of “goals of care” in the healthcare literature: a systematic review and qualitative discourse analysis. **Journal of general internal medicine**, 35, p. 1559-1566, 2020.

SHANKAR-HARI, M.; SAHA, R.; WILSON, J.; PRESCOTT, H. C. *et al.* Rate and risk factors for rehospitalisation in sepsis survivors: systematic review and meta-analysis. **Intensive care medicine**, 46, p. 619-636, 2020.

SINUFF, T.; DODEK, P.; YOU, J. J.; BARWICH, D. *et al.* Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators. **J Pain Symptom Manage**, 49, n. 6, p. 1070-1080, Jun 2015.

SOARES, M. End of life care in Brazil: the long and winding road. **Crit Care**, 15, n. 1, p. 110, 2011.

SOUZA, R. R. D. Análise da satisfação familiar na UTI e a utilização do FS-ICU 24: o estudo de uma realidade brasileira. 2015.

STRICKER, K. H.; KIMBERGER, O.; SCHMIDLIN, K.; ZWAHLEN, M. *et al.* Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference? **Intensive care medicine**, 35, p. 2051-2059, 2009.

SVIRI, S.; GEVA, D.; VERNON VANHEERDEN, P.; ROMAIN, M. *et al.* Implementation of a structured communication tool improves family satisfaction and expectations in the intensive care unit. **Journal of Critical Care**, 51, p. 6-12, 2019.

THE GUARDIAN. Brazil floods. Disponível em: <https://www.theguardian.com/global-development/article/2024/may/24/brazil-floods>. Acesso em: 27 maio 2024.

TRANQUITELLI, A. M.; PADILHA, K. G. Patients' classification systems as management tools at intensive care units. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 41, p. 141-146, 2007.

TRICCO, A. C.; LILLIE, E.; ZARIN, W.; O'BRIEN, K. K. *et al.* PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Annals of internal medicine**, 169, n. 7, p. 467-473, 2018.

TURNBULL, A. E.; HAYES, M. M.; BROWER, R. G.; COLANTUONI, E. *et al.* Effect of documenting prognosis on the information provided to ICU proxies: a randomized trial. **Critical care medicine**, 47, n. 6, p. 757-764, 2019.

VALLET, H.; SCHWARZ, G. L.; FLAATTEN, H.; DE LANGE, D. W. *et al.* Mortality of older patients admitted to an ICU: a systematic review. **Critical care medicine**, 49, n. 2, p. 324-334, 2021.

VAN DEN BROEK, J. M.; BRUNSVELD-REINDERS, A. H.; ZEDLITZ, A. M.; GIRBES, A. R. *et al.* Questionnaires on Family Satisfaction in the Adult ICU: A Systematic Review Including Psychometric Properties. **Crit Care Med**, 43, n. 8, p. 1731-1744, Aug 2015.

VIDAL, E. I. D. O.; KOVACS, M. J.; SILVA, J. J. D.; SILVA, L. M. D. *et al.* Position statement of ANCP and SBGG on shared decision-making in palliative care. **Cadernos de Saúde Pública**, 38, p. e00130022, 2022.

WALKER, E.; MCMAHAN, R.; BARNES, D.; KATEN, M. *et al.* Advance Care Planning Documentation Practices and Accessibility in the Electronic Health Record: Implications for Patient Safety. **J Pain Symptom Manage**, 55, n. 2, p. 256-264, Feb 2018.

WALL, R. J.; ENGELBERG, R. A.; DOWNEY, L.; HEYLAND, D. K. *et al.* Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. **Critical care medicine**, 35, n. 1, p. 271-279, 2007.

WHITE, D. B.; BRADDOCK, C. H.; BEREKNYEI, S.; CURTIS, J. R. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. **Archives of internal medicine**, 167, n. 5, p. 461-467, 2007.

ZAMPIERI, F. G.; BOZZA, F. A.; MORALEZ, G. M.; MAZZA, D. D. *et al.* The effects of performance status one week before hospital admission on the outcomes of critically ill patients. **Intensive care medicine**, 43, p. 39-47, 2017.