

Impacto de um Bundle de Comunicação Estruturada na Satisfação Familiar em pacientes de UTI

Introdução

A comunicação entre a equipe multiprofissional e os familiares é um componente central do cuidado em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), uma vez que grande parte dos pacientes críticos não apresenta capacidade de participar das decisões clínicas ao longo da internação. Nessa circunstância, os familiares e representantes tornam-se interlocutores privilegiados para compreender valores, preferências e objetivos terapêuticos, além de necessitarem de informação clara, consistente e compassiva sobre diagnóstico, prognóstico e plano assistencial. Quando esse processo ocorre de forma improvisada, fragmentada ou excessivamente dependente do estilo individual do profissional de plantão, aumentam as chances de ruído comunicacional, percepção de abandono, sofrimento emocional e conflitos entre família e equipe (1–4).

Estudos observacionais e ensaios clínicos vêm mostrando que intervenções estruturadas de suporte familiar em UTI podem melhorar a experiência da família, a qualidade da comunicação e alguns indicadores de processo assistencial. Ensaios contemporâneos, como o PARTNER e o FICUS, reforçam que o efeito mais consistente dessas estratégias costuma aparecer em comunicação, apoio emocional, envolvimento na tomada de decisão e satisfação com o cuidado, mais do que em desfechos duros como mortalidade ou sofrimento psicológico tardio como desfecho primário isolado (5,6). Do mesmo modo, documentos de boas práticas e diretrizes recentes da Society of Critical Care Medicine sustentam que conferências familiares estruturadas, treinamento comunicacional da equipe e apoio sistemático às necessidades familiares devem ser entendidos como componentes do cuidado centrado na família em UTI (1,2).

No Brasil, a agenda de maior aproximação entre UTI e família também ganhou relevância com estudos sobre visita mais flexível, redução de delirium e maior satisfação de pacientes e familiares. Entretanto, a proposta do presente protocolo não é testar política de visita aberta, e sim avaliar se a sistematização da comunicação, por meio de conferências familiares programadas e padronizadas, melhora a satisfação da família e a qualidade do processo decisório. Essa distinção é importante porque a comunicação estruturada constitui uma intervenção organizacional específica, com treinamento da equipe, conteúdo mínimo obrigatório, momentos definidos e documentação padronizada, o que permite maior reprodutibilidade e avaliação de fidelidade (7–10).

Diante disso, propõe-se um ensaio pragmático multicêntrico randomizado por conglomerados, com a UTI como unidade de randomização, para avaliar o impacto de um bundle de comunicação estruturada sobre a satisfação familiar e outros desfechos centrados na família. O desenho por conglomerados é o mais adequado porque a intervenção recai sobre a rotina comunicacional da equipe como um todo, o que tornaria a randomização individual altamente suscetível à contaminação entre os grupos (11,12).

Resumo

Este estudo avaliará o impacto de um bundle de comunicação familiar estruturada na satisfação de familiares de pacientes críticos internados em UTI. Trata-se de ensaio pragmático, multicêntrico, randomizado por conglomerados, de grupos paralelos, a ser conduzido em oito UTIs adultas de Joinville/SC. As UTIs serão previamente pareadas por características assistenciais e, em seguida, randomizadas 1:1 para intervenção ou controle. Serão incluídos consecutivamente pacientes adultos internados por mais de 24 horas, com permanência esperada superior a 48 horas ou necessidade de suporte intensivo relevante, e com familiar de referência identificado em até 48 horas da admissão. O grupo intervenção receberá, além da comunicação habitual, um bundle composto por identificação do familiar de referência, team huddle prévio, conferência familiar estruturada em até 72 horas, nova conferência entre o sétimo e o décimo dia e conferências adicionais diante de mudança clínica relevante, todas registradas em um roteiro padronizado. Já no grupo controle para os familiares será mantido a estratégia habitual de comunicação. O desfecho primário será a satisfação familiar mensurada pelo Family Satisfaction in the Intensive Care Unit questionnaire (FS-ICU 24), aplicado entre 7 e 10 dias após alta ou óbito na UTI. Como desfechos secundários serão avaliados a qualidade da comunicação percebida pela família avaliado no mesmo período do desfecho primário, e sintomas de ansiedade e depressão serão avaliados pelo Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) em 6 meses. A análise principal seguirá o princípio de intenção de tratar e utilizará modelos com correção para cluster. Espera-se que a intervenção melhore a experiência da família e os processos de cuidado

Hipótese

A implementação de um bundle de comunicação familiar estruturada, associado ao cuidado habitual, aumenta a satisfação da família com a experiência na UTI, melhora a qualidade da comunicação e organiza de forma mais precoce os processos de tomada de decisão.

Objetivos

Objetivo primário

Avaliar o impacto da implementação de um bundle de comunicação familiar estruturada sobre a satisfação familiar na UTI, mensurada pelo escore total do FS-ICU 24 em um familiar de referência por paciente, entre 7 e 10 dias após alta ou óbito da UTI.

Objetivos secundários

Como objetivos secundários, o estudo buscará avaliar a qualidade da comunicação percebida pela família; a frequência de sintomas de ansiedade e depressão em 6 meses; a proporção de pacientes que recebem conferência familiar estruturada em até 72 horas; a documentação de metas de cuidado até o quinto dia de UTI; a fidelidade de aplicação do bundle de comunicação; a solicitação de consulta de cuidados paliativos quando clinicamente pertinente. Serão ainda descritos, de forma exploratória, o tempo de ventilação mecânica, o tempo de permanência na UTI e no hospital e a mortalidade na UTI e hospitalar.

Metodologia proposta

Delineamento e cenário

O estudo será conduzido em um desenho pragmático multicêntrico randomizado por conglomerados com estratégia de cross-over. As Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) participantes serão inicialmente randomizadas em dois braços (intervenção e controle), mantendo-se nesta alocação por um período de 2 meses, com inclusão consecutiva dos pacientes elegíveis. O estudo terá caráter piloto/exploratório de efetividade e implementação, por envolver pequeno número de clusters e intervenção organizacional de processo assistencial. Participarão oito UTIs adultas da cidade de Joinville/SC, vinculadas aos cenários de prática da residência médica. Antes da randomização, as unidades serão pareadas segundo características estruturais e assistenciais, como número de leitos, perfil clínico-cirúrgico, disponibilidade de psicologia e serviço social, política de visitação e compartilhamento de equipe. Dentro de cada par, uma UTI será randomizada para o grupo intervenção e a outra para o grupo controle, em proporção 1:1.

Após o término da primeira fase, será realizado um período de washout de 1 mês, com o objetivo de reduzir o risco de contaminação entre as estratégias e permitir a renovação da população de pacientes incluídos. Na sequência, será realizado o cross-over dos clusters, de modo que as UTIs inicialmente alocadas para o grupo intervenção passarão a atuar como controle, e vice-versa. Esta segunda fase terá duração de 2 meses, seguindo os mesmos critérios de inclusão e coleta de dados da fase inicial.

Dessa forma, cada UTI atuará como seu próprio controle, permitindo maior controle de variabilidade entre centros e aumento da eficiência do desenho, especialmente considerando o número limitado de clusters disponíveis.

População do estudo

A população do estudo será composta por pacientes adultos internados consecutivamente nas UTIs participantes e por um familiar de referência por paciente. O paciente será elegível se tiver 18 anos ou mais, permanência esperada superior a 48 horas ou necessidade de suporte intensivo relevante, como ventilação mecânica, uso de vasopressor ou terapia renal substitutiva, e familiar de referência identificado em até 48 horas da admissão. O familiar de referência deverá ter 18 anos ou mais, manter participação regular no acompanhamento do paciente e estar apto a compreender e responder aos instrumentos do estudo em língua portuguesa.

Critérios de inclusão e exclusão

Serão incluídos pacientes admitidos consecutivamente nas UTIs participantes que atendam aos critérios acima e tenham um único familiar de referência definido para fins de coleta do desfecho principal. Serão excluídos pacientes com readmissão em UTI na mesma internação, pacientes em morte encefálica na admissão, pacientes em cuidado exclusivamente paliativo com previsão de óbito nas primeiras 24 horas e pacientes sem familiar ou representante localizável dentro da janela de elegibilidade. No nível do familiar, serão excluídas apenas pessoas menores de 18 anos, aquelas que não compreendam português e aquelas que recusarem participar da pesquisa.

Intervenção

Nas UTIs alocadas para o grupo intervenção será implementado um bundle de comunicação estruturada. Antes do início do recrutamento, as equipes dessas unidades receberão treinamento específico sobre condução de conferências familiares em UTI, incluindo roteiro padronizado e modelo de registro em prontuário. O treinamento será baseado nos princípios do VALUE, escuta ativa, linguagem clara, resposta empática às emoções e checagem de entendimento (2,3). A intervenção será aplicada como estratégia assistencial em nível de unidade, sem individualização prévia dos participantes. Para fins da pesquisa, os familiares elegíveis serão convidados a participar mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que será obtido após a realização da conferência familiar, preferencialmente 24 horas após a última conferência, ou antecipadamente em situações de piora clínica com risco de óbito nas próximas 72 horas. Essa estratégia visa minimizar viés de resposta decorrente da exposição prévia aos objetivos do estudo, sem interferir na assistência prestada.

O bundle compreenderá: identificação do familiar de referência em até 48 horas; realização de um team huddle prévio de 5 a 10 minutos entre médico responsável ou residente supervisionado e enfermagem de referência, podendo incluir psicologia, serviço social ou cuidados paliativos quando disponíveis; primeira conferência familiar estruturada em até 72 horas da admissão; segunda conferência entre o sétimo e o décimo dia de internação, caso o paciente permaneça na UTI; e conferências adicionais sempre que houver piora clínica importante, mudança prognóstica relevante, necessidade de redefinição de metas terapêuticas ou solicitação expressa da família que justifique discussão ampliada. Todas as conferências deverão ocorrer em ambiente reservado, preferencialmente fora do leito, e seguirão um roteiro mínimo com quadro atual, gravidade, prognóstico e incertezas, plano para as próximas 48 a 72 horas, checagem do que a família compreendeu, valores e preferências do paciente, espaço para dúvidas e resumo final com definição dos próximos passos.

A fidelidade da intervenção será monitorada por checklist padronizado, que registrará a identificação do familiar de referência, a realização do huddle, a ocorrência da conferência dentro da janela prevista, os participantes presentes, a documentação em prontuário e a combinação de seguimento. O grupo controle manterá a comunicação habitual de cada unidade, incluindo boletins diários, visitas médicas e reuniões sob demanda, sem protocolo obrigatório de conferência estruturada.

Coleta de dados e instrumentos

A coleta de dados será organizada em três momentos. Na fase intra-hospitalar serão registrados dados demográficos do paciente e do familiar, motivo da admissão, gravidade nas primeiras 24 horas por score já utilizado localmente (preferencialmente SAPS 3 ou APACHE II), uso de ventilação mecânica, vasopressor e terapia renal substitutiva, bem como variáveis de processo relacionadas à intervenção. Também serão registradas a data da primeira conferência, a realização ou não de conferência em até 72 horas, a data da documentação de metas de cuidado e a solicitação de cuidados paliativos, quando houver.

Entre 7 e 10 dias após alta ou óbito da UTI, um pesquisador não envolvido diretamente na assistência aplicará ao familiar de referência o Family Satisfaction in the Intensive Care Unit

questionnaire (FS-ICU 24) e o Quality of Communication questionnaire para familiares (QoC) (5,6). No seguimento de 6 meses após alta ou óbito da UTI, o mesmo familiar será contactado por telefone ou outro meio remoto previamente pactuado para responder à Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Quando necessário para uso dos instrumentos, serão solicitadas previamente as autorizações formais dos detentores dos direitos ou observadas as regras de utilização aplicáveis.

Desfechos

Desfecho primário

O desfecho primário será a satisfação familiar na UTI, mensurada pelo escore total do FS-ICU 24, aplicado a um familiar de referência por paciente entre após alta ou óbito da UTI.

Desfechos secundários

Serão considerados desfechos secundários: a qualidade da comunicação percebida pela família, mensurada pelo QoC na mesma janela do desfecho primário; a presença de sintomas de ansiedade e depressão em , mensurada pela HADS; a proporção de pacientes que recebem conferência familiar estruturada em até 72 horas; um escore de fidelidade do bundle de comunicação e a frequência de consulta de cuidados paliativos durante a internação. Como desfechos exploratórios serão analisados o tempo de ventilação mecânica, o tempo de permanência na UTI, o tempo de permanência hospitalar e a mortalidade na UTI e hospitalar.

Análise de dados

Serão utilizados os testes exato de Fisher ou Qui quadrado e t de Student's ou Mann-Whitney conforme mais apropriado para determinar diferenças entre as características de base nas duas fases. O valor de $p < 0,05$ será considerado significativo.

Aspectos éticos

O estudo terá início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de referência. Será aplicado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) antes da inclusão no estudo a todos os participantes.

Riscos, benefícios

Os riscos previstos são mínimos, entre eles estão desconforto emocional durante entrevistas sobre experiência na UTI, cansaço relacionado ao tempo de resposta dos questionários, possível desconforto da equipe ao responder instrumentos de carga de trabalho e risco de confidencialidade inerente à coleta e ao armazenamento de dados. Para mitigá-los, as entrevistas serão conduzidas por pesquisador treinado, em momento oportuno, com liberdade de interrupção pelo participante a qualquer tempo, e os dados serão armazenados em base protegida. Quando houver sofrimento emocional importante, o entrevistador poderá interromper a coleta e orientar busca de apoio assistencial local.

Como potenciais benefícios, espera-se maior clareza informacional, melhor acolhimento da família, maior previsibilidade do processo assistencial e organização mais precoce da comunicação em situações complexas. No nível institucional, o estudo poderá subsidiar a

implantação de um protocolo estruturado de comunicação em UTI. Considerando tratar-se de intervenção organizacional aplicada no nível da unidade, será solicitada anuência institucional dos serviços participantes para a randomização por cluster, além do consentimento livre e esclarecido dos familiares para aplicação dos questionários e, quando aplicável, dos profissionais da equipe para os instrumentos dirigidos a eles.

Cronograma

	Início	Término
Submissão do projeto e aprovação pelo CEP	05/05/2026	31/05/2026
Coleta de dados 1 etapa	01/06/2026	31/07/2026
Tempo intervalo entre as coletas	01/08/2026	31/08/2026
Coleta de dados 2 etapa	01/09/2026	31/10/2026
Análise dos dados	01/11/2026	30/11/2026
Submissão dos resultados	01/12/2026	01/01/2027

O início da coleta ocorrerá assim que houver aprovação pelo CEP local e das instituições participantes no estudo.

Orçamento

Descrição	Valor
Deslocamento	R\$ 500,00
Materiais administrativos	R\$ 700,00
Total	R\$ 1.200,00

Anexos

Anexo 1.

Family Satisfaction in the Intensive Care Unit questionnaire (FS ICU 24)

Numero de identificação: ____ : ____
local no pac.

Satisfação da família com os cuidados na Unidade de Terapia Intensiva® FS-ICU (24)

Como vocês estão indo?

Suas opiniões sobre a estadia recente de seu familiar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI)

Seu familiar foi um paciente nesta UTI. Sua opinião é muito importante. As próximas perguntas são destinadas a **VOCE**, com o objetivo de saber a opinião sobre a **internação mais recente** de seu familiar na UTI. Nós entendemos que existem muitos médicos, enfermeiros e outros colaboradores, cuidando do seu familiar. Nós também sabemos que pode haver exceções, mas estamos interessados na sua **avaliação geral** da qualidade dos cuidados que nós fornecemos. Entendemos também que esta foi provavelmente um momento muito difícil para você e seus familiares. Gostaríamos muito que você dispusesse um pouco do seu tempo para nos dar suas opiniões. Por favor, nos dê um momento para nos dizer como podemos tornar nossa UTI melhor. Por favor, esteja certo de que todas as suas respostas são confidenciais. Os médicos e enfermeiros que cuidam de seu familiar não serão capazes de identificar suas respostas.

DADOS DEMOGRÁFICOS:

Favor complete os dados a seguir, para que possamos conhecer um pouco sobre você e sobre sua relação com o paciente.

1. Eu sou: () Homem () Mulher

2. Tenho _____ anos

3. Meu grau de parentesco é:

☐ Esposa ☐ Marido ☐ Parceiro
☐ Mãe ☐ Pai ☐ Filha ☐ Irmão
☐ Irmã ☐ Filho ☐ Outro (favor especificar): _____

4. Antes deste momento, você já se envolveu como membro familiar de um paciente em uma UTI?

☐ Sim ☐ Não

5. Você mora com o paciente? ☐ Sim ☐ Não

Se não, na média qual a frequência que você vê o paciente?

☐ Mais que semanalmente ☐ semanalmente ☐ Mensalmente ☐ Anualmente ☐ Menos que uma vez ao ano

6. Onde você mora? ☐ Na mesma cidade do hospital ☐ fora da cidade
FS-ICU(24) Versão 11 de 15 de Agosto de 2006, Português - Brazil © Critical Care Connections

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

PARTE 1: SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO

Favor assinalar uma opção que melhor reflita sua opinião. Se a pergunta não se aplicar, assinale (N/A).

**Como nós tratamos seu familiar
(O Paciente)**

- | | | | | | | | |
|----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 1. | Preocupação e cuidados pela equipe da UTI:
A cortesia, respeito e compaixão dada ao seu familiar | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
|----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|

Manejo dos sintomas:
Como a equipe da UTI avaliou e tratou os sintomas do seu familiar.

- | | | | | | | | |
|----|--------------------|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 2. | Dor | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 3. | Falta de ar | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 4. | Agitação | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |

COMO VOCÊ FOI TRATADO?

- | | | | | | | | |
|----|---|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 5. | Avaliação de suas necessidades:
Como a equipe da UTI demonstrou interesse quanto às suas necessidades | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 6. | Suporte emocional:
Como a equipe da UTI lhe ofereceu suporte emocional | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

A UTI

- | | | | | | | |
|------------------------------------|-----------|-----------|-----|-------|-------|-----|
| 12. A atmosfera da UTI foi? | 01 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 |
| | Excelente | Muito Bom | Bom | Médio | Pobre | N/A |

A sala de espera

- | | | | | | | |
|---|-----------|-----------|-----|-------|-------|-----|
| 13. A atmosfera da sala de espera foi? | 01 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 |
| | Excelente | Muito Bom | Bom | Médio | Pobre | N/A |

14. **Algumas pessoas querem tudo feito pelos seus problemas de saúde enquanto outras não querem que muito seja feito. O quão satisfeito você esteve com o NÍVEL ou quantidade de cuidados de saúde que seu familiar recebeu na UTI?**

01

02

03

04

05

Muito
Insatisfeito

Levemente
Insatisfeito

Na maioria das
vezes satisfeita

Muito Satisfeito

Completamente
Satisfeito

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

**PARTE 2: SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A TOMADA DE DECISÃO EM TORNO DO
 CUIDADO AOS PACIENTES CRÍTICOS**

INSTRUÇÕES PARA OS FAMILIARES DOS PACIENTES CRÍTICOS

Esta parte do questionário é designada a medir como você se sente sobre o SEU envolvimento nas decisões relacionadas aos cuidados sobre saúde do seu familiar. Na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), seu familiar pode ter recebido cuidados de diferentes pessoas. Nós gostaríamos de saber sobre os cuidados que seu familiar recebeu, quando você responder as seguintes questões.

**POR FAVOR ASSINALE UMA RESPOSTA QUE MELHOR DESCREVA SEUS
 SENTIMENTOS**

INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS

1.	Frequência das informações: Quanto à frequência da equipe da UTI em responder suas questões	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
2.	Facilidade de obter informações: A vontade da equipe da UTI em responder as suas questões.	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
3.	Compreensão da Informação: O quão bem a equipe da UTI prestou a você explicações que você compreendesse	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
4.	Honestidade da Informação: A honestidade da informação oferecida a você sobre a condição de seu familiar	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
5.	Perfeição da Informação: O quão bem a equipe da UTI lhe informou o que estava acontecendo ao seu familiar e porque as coisas estavam sendo feitas.	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
6.	Consistência da Informação: A consistência da informação prestada a você sobre as condições de seu familiar (Você obteve informação similar de médico, enfermeira, etc.)	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

7.	Coordenação do cuidado: O time de trabalho de toda a UTI que cuidou de seu parente	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
8.	Cuidados e preocupação pela equipe da UTI: A cortesia, respeito e compaixão dadas à você	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
		Excelente	Muito Bom	Bom	Médio	Pobre	N/A
ENFERMEIROS							
9.	Habilidade e Competência dos enfermeiros da UTI Como os enfermeiros cuidaram do seu familiar	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
10.	Frequência e comunicação com as enfermeiras da UTI: Qual a frequência que as enfermeiras informaram sobre as condições do paciente	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
Medicos							
11.	Habilidade e competência dos médicos da UTI: Como os médicos cuidaram de seu familiar.	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

Se seu familiar faleceu durante a estadia na UTI, por favor, responda as seguintes questões (11-13). Se seu familiar não faleceu, por favor vá para questão 14.

11. Qual das seguintes melhor descreve sua visão:
- 01 Eu senti que a vida de meu familiar foi desnecessariamente prolongada
 - 02 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente desnecessariamente prolongada
 - 03 Eu senti que a vida de meu familiar não foi prolongada nem encurtada desnecessariamente
 - 04 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente encurtada desnecessariamente
 - 05 Eu senti que a vida de meus familiares foi encurtada desnecessariamente
12. Durante as horas finais de vida de seu familiar, qual das seguintes melhor descreve sua visão:
- 01 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável
 - 02 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável
 - 03 Eu senti que ele/ela estava desconfortável na maioria do tempo
 - 04 Eu senti que ele/ela estava muito confortável
 - 05 Eu senti que ele/ela estava totalmente confortável
13. Durante as últimas poucas horas antes da morte de meu familiar, qual das seguintes melhor descreve sua visão:
- 01 Eu me senti muito abandonado pela equipe de saúde
 - 02 Eu me senti abandonado pela equipe de saúde
 - 03 Eu não me senti abandonado ou amparado pela equipe de saúde
 - 04 Eu me senti amparado pela equipe de saúde
 - 05 Eu me senti muito amparado pela equipe de saúde

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

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

15. Você tem algum comentário sobre coisas que fizemos bem?

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

Nós gostaríamos de agradecê-lo muito por sua participação e suas opiniões.
Por favor, retorne a pesquisa completa para a secretária da UTI.

Anexo 2.

Quality of Communication Questionnaire (QoC)

Gostaríamos de saber, o mais detalhadamente possível, quanto o(a) médico(a) que cuida dos problemas de saúde de seu(ua) ente querido(a) é bom(a) em falar com o(a) senhor(a) sobre a doença dele(a) e os tipos de cuidados que ele(a) gostaria de receber se ficasse pior ou doente demais para responder por si mesmo(a). Sabemos que muitas pessoas têm grande admiração por seus (uas) médico(a)s.

Para nos ajudar a melhorar a comunicação entre médico(a)s e familiares, por favor, seja crítico(a).

Enunciado: Ao falar com o(a) médico(a) sobre questões importantes, como seu(ua) ente querido(a) ficar muito doente, o quanto ele(a) é bom / boa em:

1. Usar palavras que o(a) senhor(a) consiga compreender.
2. Olhar em seus olhos.
3. Responder a todas as dúvidas sobre a doença de seu(ua) ente querido(a).
4. Ouvir o que o(a) senhor(a) tem a dizer.
5. Preocupar-se com o(a) senhor(a) como pessoa.
6. Dar atenção plena ao(à) senhor(a).
7. Falar sobre seus sentimentos se acaso seu(ua) ente querido(a) piorar.
8. Dar detalhes sobre a condição de seu(ua) ente querido(a), se acaso ele(a) vier a piorar.
9. Falar sobre quanto tempo seu(ua) ente querido(a) tem de vida.
10. Falar sobre como o morrer poderia ser.
11. Envolver o(a) senhor(a) nas discussões do tratamento para o cuidado de seu(ua) ente querido(a)
12. Perguntar sobre coisas importantes da vida de seu(ua) ente querido(a).
13. Perguntas sobre suas crenças espirituais ou religiosas.

Anexo 3.

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

Nome: _____ Data: ____ / ____ / ____

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- () Quase sempre
- () Muitas vezes
- () Por vezes
- () Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- () Tanto como antes
- () Não tanto agora
- () Só um pouco
- () Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- () Sim e muito forte
- () Sim, mas não muito forte
- () Um pouco, mas não me aflige
- () De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- () Tanto como antes
- () Não tanto como antes
- () Muito menos agora
- () Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- () A maior parte do tempo
- () Muitas vezes
- () Por vezes
- () Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- () Nunca
- () Poucas vezes
- () De vez em quando
- () Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- () Quase sempre
- () Muitas vezes
- () Por vezes
- () Nunca

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
- ☐ Quase sempre
 - ☐ Muitas vezes
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
- ☐ Nunca
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Muitas vezes
 - ☐ Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
- ☐ Completamente
 - ☐ Não dou a atenção que devia
 - ☐ Talvez cuide menos que antes
 - ☐ Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
- ☐ Muito
 - ☐ Bastante
 - ☐ Não muito
 - ☐ Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
- ☐ Tanto como antes
 - ☐ Não tanto como antes
 - ☐ Bastante menos agora
 - ☐ Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico:
- ☐ Muitas vezes
 - ☐ Bastantes vezes
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Nunca
14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
- ☐ Muitas vezes
 - ☐ De vez em quando
 - ☐ Poucas vezes
 - ☐ Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Anexo 4.

Roteiro padronizado - Bundle

Roteiro padronizado - Bundle: Conferências Familiares Estruturadas

Este documento serve como roteiro e registro para a intervenção do estudo multicêntrico.

1. Identificação e Dados Demográficos

Paciente:	Leito:	UTI/Hospital:
Idade:	Sexo: () M () F	Data de Internação na UTI:
Familiar de Ref.:	Parentesco:	Escolaridade:

2. Perfil Clínico na Admissão/Conferência:

- Gravidade: SAPS III: _____
- Tipo de Admissão: () Clínico () Cirúrgico
- Suporte: () Ventilação Mecânica () Droga Vasoativa () Hemodiálise (HD) () Outros
- Etiologia da Internação: () Sepse () IRpA () Trauma () Neurocrítico () Oncológico () Pós-operatório () Cardíaco () Outros
- TCLE: () Assinado e coletado

3. Cronograma de Intervenções:

- 1ª Conferência (até 72h): Data: __/__/__ | Realizada por: _____
- 2ª Conferência (7-10 dias): Data: __/__/__ | Realizada por: _____
- Conferências Extras: Quantidade: ()
 - Motivo: () Piora clínica () Mudança de prognóstico () Decisão compartilhada/Cuidados Paliativos () Outros _____

4. Roteiro da 1ª CONFERÊNCIA (Até 72h)

Foco: Escuta ativa, alinhamento de expectativas e metas iniciais.

1. [] **Huddle Prévio (5-10 min):** Alinhamento entre a equipe (médico, enfermagem, fisio, etc.) sobre riscos e planejamento.
2. [] **Ambiente:** Realizado em local reservado, garantindo privacidade e conforto.
3. [] **Aplicação do Protocolo VALUE:**
 - **V (Value):** Valorizar o que a família diz.
Sugere-se:
"Eu entendo e concordo com o que você me traz..."
"Compreendo a sua percepção..."

"Ninguém conhece o [Nome do Paciente] melhor do que vocês. O que vocês nos contam ajuda muito a guiar nossos cuidados"
"Eu valorizo muito a sua observação sobre como ele costuma reagir a situações difíceis."
"Entendo que vocês estão passando por um momento de exaustão, e valorizamos muito a presença constante de vocês aqui."

- o **A (Acknowledge):** Reconhecer as emoções da família.

Sugere-se:

"Eu percebo que você está triste com esta informação/essa memória"
"Eu compreendo sua (raiva, tristeza, angústia...)"
"Posso ver o quanto é difícil e doloroso ver o [Nome do Paciente] nesta situação."
"É perfeitamente compreensível que vocês se sintam frustrados com a lentidão da melhora."
"Imagino que essa incerteza sobre o futuro esteja sendo angustiante para todos vocês."

- o **L (Listen):** Ouvir o relato do que a família tem a dizer.

Sugere-se:

"Antes de falarmos sobre os exames de hoje, gostaria de ouvir o que mais preocupa vocês neste momento"
"Como tem sido para vocês lidar com essas notícias nos últimos dias?"
"Pode me contar um pouco mais sobre quem é o [Nome do Paciente] fora deste hospital?"

- o **U (Understand):** Compreender o paciente como pessoa (valores e desejos).

Sugere-se:

"E você pensa que ele desejaria o que nesse momento?"
"Para nos ajudar a tomar a melhor decisão, o que o [Nome do Paciente] diria se estivesse sentado aqui conosco agora?"
"Quais eram as coisas que davam sentido à vida dele antes de ele ficar doente?"
"Se ele pudesse nos dizer o que considera um 'limite aceitável' para sua qualidade de vida, o que ele diria?"

- o **E (Elicit):** Estimular perguntas dos familiares.

Sugere-se:

"Para eu ter certeza de que me expliquei bem, como você resumiria o que conversamos hoje para o restante da família?"
"Quais são as dúvidas que ainda estão passando pela sua cabeça e que não discutimos?"
"Existe algo mais que vocês gostariam que a nossa equipe soubesse para cuidar melhor dele?"

4. [] Metas de Cuidado Definidas:

- o *Descrever brevemente:*
-

5. Roteiro da 2ª CONFERÊNCIA (7-10 dias)

Foco: Atualização de prognóstico, marcos de recuperação e suporte emocional.

1. ☐ **Huddle Prévio (5-10 min):** Discussão da evolução clínica desde a última reunião.
2. ☐ **Ambiente:** Local reservado e sem interrupções.
3. ☐ **Reaplicação do VALUE:** Reforço da escuta e suporte emocional.
4. ☐ **Avaliação de Metas Anteriores:**
 - o As metas da 1ª conferência foram atingidas? () Sim () Não () Parcialmente
 - o *Justificativa:* _____
5. ☐ **Definição de Novas Metas:**
 - o Novas metas estabelecidas:

6. Teto terapêutico/Cuidados paliativos:

() Sim, data: _____ () Não

7. Observações Adicionais e Intercorrências

(Registrar aqui qualquer dificuldade na compreensão familiar ou conflitos identificados)

Assinatura do Responsável pela Aplicação: _____

Referências principais

1. Hwang DY, Oczkowski SJW, Lewis K, et al. Society of Critical Care Medicine guidelines on family-centered care for adult ICUs: 2024. *Crit Care Med*. 2025;53(2):e465-e482.
2. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 2008;134(4):835-843.
3. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356(5):469-478.
4. Shemie SD, Robertson A, Beitel J, et al. End-of-life conversations with families of potential donors: leading practices in offering the opportunity for organ donation. *Transplantation*. 2017;101(5 Suppl 1):S17-S26.
5. White DB, Angus DC, Shields AM, et al. A randomized trial of a family-support intervention in intensive care units. *N Engl J Med*. 2018;378(25):2365-2375.
6. Naef R, Jeitziner MM, Riguzzi M, et al. Nurse-led family support intervention for families of critically ill patients: the FICUS cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med*. 2025;185(9):1138-1149.
7. Rosa RG, Tonietto TF, da Silva DB, et al. Effectiveness and safety of an extended ICU visitation model for delirium prevention: a before and after study. *Crit Care Med*. 2017;45(10):1660-1667.
8. Nassar Junior AP, Besen BAMP, Robinson CC, et al. Flexible versus restrictive visiting policies in ICUs: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care Med*. 2018;46(7):1175-1181.
9. Kentish-Barnes N, Chevret S, Valade S, et al. A three-step support strategy for relatives of patients dying in the intensive care unit: a cluster randomised trial. *Lancet*. 2022;399(10325):656-664.
10. Carson SS, Cox CE, Wallenstein S, et al. Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2016;316(1):51-62.
11. Campbell MK, Piaggio G, Elbourne DR, Altman DG; CONSORT Group. Consort 2010 statement: extension to cluster randomised trials. *BMJ*. 2012;345:e5661.
12. Weijer C, Grimshaw JM, Eccles MP, et al. The Ottawa statement on the ethical design and conduct of cluster randomized trials. *PLoS Med*. 2012;9(11):e1001346.