



Comunicação da suspeita e abertura do protocolo de morte encefálica: percepções e preferências da família

Communicating the suspicion and opening the brain death protocol: family perceptions and preferences

Comunicación de sospecha y apertura del protocolo de muerte encefálica: percepciones y preferencias familiares

Nathália de Lima Siqueira¹, Cibelle Antunes Fernandes¹.

RESUMO

Objetivo: Descrever percepções e preferências de familiares de pacientes adultos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) sobre a comunicação da suspeita e abertura do protocolo de morte encefálica (ME).

Métodos: Estudo de campo, exploratório, descritivo, observacional, transversal, quanti-qualitativo, usando os instrumentos de diário de bordo, checklist e questionário específico. Participaram cinco familiares de pacientes com suspeita de ME em UTI de hospital público terciário do Distrito Federal. Realizada análise descritiva da rotina de comunicação sobre ME e das respostas objetivas e de conteúdo para as discursivas.

Resultados: Preferências e percepções da má notícia sobre suspeita e abertura de protocolo de ME foram compatíveis. Preferências preponderantes das famílias: receber a notícia pessoalmente, com atenção, contato visual, honestidade e respeito ao nível de compreensão, com espaço para expressar a compreensão, com pausas e disponibilidade para esclarecer dúvidas. **Conclusão:** A compatibilidade entre percepções e preferências indica que a rotina de comunicação no cenário de estudo tem contemplado as preferências das famílias. A comunicação da suspeita e abertura do protocolo de ME é complexa, seriada e de difícil compreensão, com reação emocional de “choque”. Recomenda-se abordagem interdisciplinar às famílias, uso de protocolos de comunicação de más notícias e conhecimento quanto a preferências de familiares.

Palavras-chave: Morte encefálica, Comunicação, Família, Percepção, Preferência.

ABSTRACT

Objective: To describe perceptions and preferences of family members of adult patients in the Intensive Care Unit (ICU) regarding communication of suspicion and opening of the brain death (BD) protocol. **Method:** Field study, exploratory, descriptive, observational, cross-sectional, quantitative and qualitative, using the logbook instruments, checklist and specific questionnaire. Five family members of patients with suspected BD in the ICU of a tertiary public hospital in the Federal District participated. Descriptive analysis of the communication routine about BD and the objective and content responses for the discursive ones was carried out. **Results:** Preferences and perceptions of bad news about suspicion and opening of an BD protocol were convergent.

¹ Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS), Brasília - DF.

Families' predominant preferences: receive the news personally, with attention, eye contact, honesty and respect for the level of understanding, space to express understanding, with pauses and availability to clarify doubts. **Conclusion:** The compatibility between perceptions and preferences indicates that the communication routine in the study scenario has contemplated the families' preferences. The communication of suspicion and opening of the BD protocol is complex, serial and difficult to understand, with an emotional reaction of "shock". It is recommended an interdisciplinary approach to families, use of bad news communication protocols and knowledge about family preferences.

Keywords: Brain death, Communication, Family, Perception, Preference.

RESUMEN

Objetivo: Describir las percepciones y preferencias de los familiares de pacientes adultos en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) con respecto a la comunicación de sospecha y apertura del protocolo de muerte encefálica (ME). **Método:** Estudio de campo, exploratorio, descriptivo, observacional, transversal, cuantitativo y cualitativo, utilizando los instrumentos de bitácora, lista de cotejo y cuestionario específico. Participaron cinco familiares de pacientes con sospecha de ME en la UCI de un hospital público de tercer nivel del Distrito Federal. Se realizó un análisis descriptivo de la rutina comunicativa sobre ME y las respuestas objetivas y de contenido para las discursivas. **Resultados:** Las preferencias y percepciones de malas noticias sobre sospecha y apertura de un protocolo de ME fueron convergentes. Preferencias predominantes de las familias: recibir las noticias personalmente, con atención, contacto visual, honestidad y respeto por el nivel de comprensión, espacio para expresar comprensión, con pausas y disponibilidad para aclarar dudas. **Conclusión:** La compatibilidad entre percepciones y preferencias indica que la rutina de comunicación en el escenario de estudio ha contemplado las preferencias de las familias. La comunicación de sospecha y apertura del protocolo BD es compleja, serial y de difícil comprensión, con una reacción emocional de "shock". Se recomienda un abordaje interdisciplinario de las familias, uso de protocolos de comunicación de malas noticias y conocimiento de las preferencias familiares.

Palabras clave: Muerte encefálica, Comunicación, Familia, Percepción, Preferencia.

INTRODUÇÃO

O processo de comunicação em saúde está associado às práticas de humanização (BRASIL, 2004; MARÇOLA L, et al., 2020). Em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), a comunicação entre profissional, paciente e família geralmente inclui diagnóstico, prognóstico e planos de cuidados ao paciente. Essa comunicação pode produzir impacto emocional, pois, frequentemente, nesse diálogo são comunicadas más notícias (WOOD GJ, et al., 2021).

Há consenso entre diferentes autores sobre o conceito de má notícia: informação que afeta, de modo adverso, a percepção de futuro das pessoas; incluem sentido de ameaça à vida e ao bem-estar pessoal, familiar e social, e que gera impactos físicos, sociais e emocionais (CALSAVARA VJ, et al., 2019; MARÇOLA L, et al., 2020).

A transmissão de más notícias costuma produzir angústia no transmissor. Numa tentativa de proteger-se, o profissional pode esquivar-se dessa tarefa ou realizar a transmissão de modo inadequado, fazendo falsas promessas de cura, utilizando eufemismos ou realizando a comunicação de forma abrupta, sem ouvir o que o outro tem a dizer. Numa tentativa de sistematizar a comunicação de más notícias, o protocolo SPIKES foi criado (BAILE WF, et al., 2000). O protocolo SPIKES corresponde a um mnemônico de seis passos: 1- Setting up: Preparando-se para o encontro; 2- Perception: Percebendo o paciente; 3- Invitation: Convidando para o diálogo; 4- Knowledge: Transmitindo as informações; 5- Emotions: Expressando emoções; 6- Strategy and Summary: Resumindo e organizando estratégias (BAILE WF, et al., 2000).

Uma das más notícias mais difíceis de serem comunicadas em UTI é o diagnóstico de morte encefálica (ME). Esse tipo de morte tem a peculiaridade de se caracterizar por um óbito que pode ser visto como inesperado, abrupto e não natural. Isso porque pode haver dificuldade para família delimitar vida e morte, pois o paciente, ainda que por aparelhos, apresenta-se como quem respira, possui batimentos cardíacos e mantém o corpo quente. Devido a esses fatores, os familiares podem fantasiar que o paciente ainda está vivo (MENESES NP, et al., 2018; NUEVO AL e ROCHA TC, 2021).

A Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 2.173/17 caracteriza a ME como a perda definitiva e irreversível das funções do encéfalo, por causa conhecida, comprovada e capaz de provocar o quadro clínico. Para determinar a ME, é necessário que o paciente apresente coma não perceptivo, ausência de reflexos de tronco cerebral e apneia persistente. O diagnóstico é definido através de avaliação clínica e comprovado por meio de exames de neuroimagem ou outros exames que confirmem a ausência de atividade encefálica (CFM, 2017).

O volume de diagnósticos de ME numa UTI pode ser expressivo. Um estudo epidemiológico, com análise de 680 prontuários de pacientes em protocolo de ME verificou que 59,4% desses pacientes eram do sexo masculino e com idade média de 37-34 anos. Destes, 48,5% ocorreram em UTI. No que diz respeito à causa da ME, 46,9% eram devido a Acidente Vascular Cerebral (AVC) e 33,8% a Traumatismo Cranioencefálico (TCE). Em relação às doenças associadas, 27,9% eram referentes à Hemorragia Subaracnóidea, seguida de 27,9% com Edema Cerebral (GOMES AN, et al., 2020).

A Resolução CFM nº 2.173/17 assegura que os familiares do paciente devem ser comunicados de maneira esclarecida pela equipe médica sobre a ME, desde a suspeita, seu significado e todo o processo de diagnóstico. Do ponto de vista emocional, Nuevo AL e Rocha TC (2021) afirmam que a comunicação à família, desde a suspeita de ME, pode proporcionar a realização de luto antecipatório, por meio da oportunidade de lidar emocionalmente com a possível morte de modo processual.

Cabe ao médico informar aos familiares sobre a possibilidade de ME, fornecendo informações sobre seu significado e facilitando a compreensão da família desde o início. Após a abertura do protocolo, deve haver comunicação do processo de realização de exames e conclusão do diagnóstico. Entende-se que é de grande importância a presença do psicólogo junto ao médico durante as comunicações, visando auxiliar a família na compreensão do quadro clínico e elaboração da situação vivenciada, além de oportunizar rituais de despedida à beira leito (NUEVO AL e ROCHA TC, 2021; TORRES JC e LAGE AM, 2013).

Traiber C e Lago PM (2021) descreveram estudos sobre percepções de pacientes e familiares em relação à comunicação de más notícias. As queixas mais significativas foram: a) falta de disponibilidade da equipe médica para ouvir os familiares; b) o fornecimento de falsas esperanças e/ou ocultar informações; c) excesso de termos técnicos e notícia transmitida de maneira muito rápida; d) transmissão de notícias contraditórias; a divergência entre linguagem corporal e verbal, ou seja, o médico comunicante comportar-se de maneira que não esteja de acordo com o conteúdo da comunicação. Os autores ressaltam que as famílias prezam pela honestidade, acolhimento e afeto, favorecendo a criação de vínculo e confiança entre familiar e equipe.

A comunicação de más notícias pode ser realizada de maneira inadequada, dificultando a compreensão da família em relação ao diagnóstico de ME e produzindo excedente de sofrimento (BASTOS BR, et al., 2016). Assim, justifica-se o presente estudo, que tem o objetivo de descrever a percepção e preferência dos familiares sobre a comunicação de ME, considerando as referências culturais da população alvo do cenário em questão (COX A, et al., 2005; BROWN VA, et al., 2010) e almejando aprimoramento de estratégias de comunicação que possam minimizar o sofrimento das pessoas envolvidas.

MÉTODOS

Tipo de Estudo, Local e Participantes

Estudo de campo exploratório, descritivo, observacional, delineamento transversal, quanti-qualitativo. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Plataforma Brasil, parecer nº 5.352.550 (CAAE:57553822.5.0000.8153).

Pesquisa conduzida com familiares de pacientes críticos adultos internados em duas UTIs especializadas de hospital público terciário do Distrito Federal. Uma delas com 20 leitos regulados e especializada em pacientes neurocríticos, predominantemente com TCE e AVC. A outra com 10 leitos eletivos para pacientes neurocirúrgicos.

A amostra foi de conveniência composta por familiares de pacientes que apresentaram suspeita de morte encefálica no período do estudo e possuíam um responsável legal maior de idade; o familiar precisava ter sido admitido e estar em acompanhamento pelo serviço de psicologia da UTI; ter participado da comunicação médica de suspeita de ME e concordar voluntariamente em participar da pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Critérios de exclusão: pacientes menores de idade; familiar possuir idade inferior a 18 anos; familiar possuir alguma limitação cognitiva e/ou doença mental severa; familiar em acompanhamento psicológico realizado pelas pesquisadoras; familiar que não participou da comunicação médica de suspeita e de abertura de protocolo de investigação.

Instrumentos

Três instrumentos foram utilizados, um “Diário de Bordo”, com anotações de observação da rotina assistencial de comunicação de suspeita e abertura do protocolo de ME nas unidades; um “Checklist” de registro de dados clínicos do paciente coletados do prontuário eletrônico, como idade, data de internação, motivo da internação e data da suspeita de ME; e um “Questionário de Investigação de percepção e preferências na Comunicação”, desenvolvido pelas pesquisadoras, no qual foi baseado no Protocolo SPIKES (BAILE WF, et al., 2000) e nos estudos de Goebel S e Mehdorn HM (2018) e Von Blanckenburg P, et al. (2020). O questionário continha três partes: a) dados sociodemográficos do familiar; b) duas questões abertas, para investigar a percepção subjetiva do familiar em relação à maneira como foi comunicada a suspeita de ME e como ele preferia receber essa notícia; c) série de 20 itens objetivos que abordam percepções e preferências na comunicação, utilizando a escala likert, com pontuações de 1 (irrelevante) a 5 (essencial).

Procedimentos

Os casos de pacientes com suspeita de ME foram identificados por meio do prontuário eletrônico. Os potenciais participantes familiares foram convidados a participar da pesquisa em até 24 horas após terem sido comunicados pela equipe médica sobre a suspeita e abertura do protocolo de ME. O contato inicial com a família foi feito com o responsável legal, que poderia coincidir com o participante ou ele poderia indicar outro familiar que estivesse acompanhando a internação. Nesse caso, de outro indicado, ambos e cada qual, assinaram o TCLE.

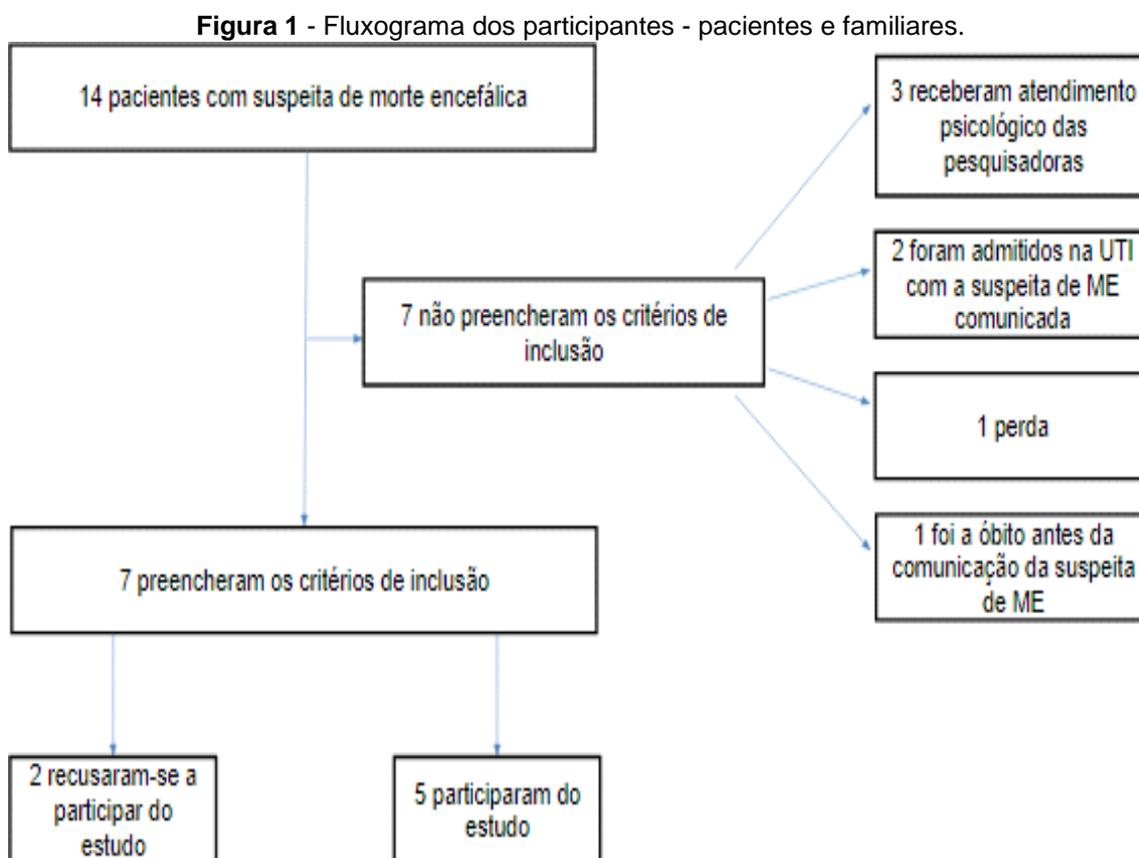
Após a concordância de participação, foi realizado o levantamento de dados clínicos do paciente em prontuário eletrônico, com uso do Checklist. A coleta de dados com cada familiar foi presencial, em local reservado. Considerando o tema do trabalho e possibilidade fragilidade emocional e cognitiva do familiar participante, o Questionário foi mediado por uma das pesquisadoras, que registrou as respostas.

Os registros dos dados clínicos dos pacientes, os dados sociodemográficos dos participantes familiares e as questões objetivas foram parcialmente quantificados, pois o tamanho amostral favoreceu a tratar os dados de modo quanti-qualitativo. Os registros do diário de bordo foram feitos para cada participante e permitiram a descrição da rotina assistencial de comunicação de suspeita e abertura de protocolo de ME no cenário de estudo. Para as duas questões discursivas, utilizou-se os princípios da Análise de Conteúdo (BARDIN L, 2004).

Para o “Questionário de Investigação de percepção e preferências na Comunicação”, seguindo indicação dos autores Goebel S e Mehdorn HM (2018) e Von Blanckenburg P, et al. (2020), considerou-se uma preferência da família os itens que foram pontuados ≥ 3 . Para esses itens específicos, o familiar deveria, ainda, classificar se a comunicação ocorreu conforme sua preferência, com resposta dicotômica (sim ou não), visando estabelecer uma possível associação entre as preferências e percepções da comunicação. Denominou-se como “compatível” a comunicação que ocorreu conforme as preferências do familiar. Se não ocorreu de acordo com as preferências, a comunicação foi caracterizada como “incompatível”.

RESULTADOS

No período do estudo, nas UTIs investigadas, 14 pacientes apresentaram suspeita de ME. Desses, seis (6) foram excluídos, pelos critérios eleitos e um (1) foi perda. Outros sete preenchiam os critérios de inclusão e cinco (5) dos familiares aceitaram participar, mediante assinatura do TCLE.



Fonte: Siqueira NL e Antunes CF, 2023.

Os pacientes foram predominantemente do sexo feminino, com idade média de 54,6 anos. O diagnóstico clínico mais frequente foi de Hemorragia Subaracnóidea Espontânea (HSAE). Os familiares foram, predominantemente, do sexo feminino, de religião evangélica, parentesco irmão, estado civil casado, ensino superior. Esse resultado pode ser visualizado na **Tabela 1**.

Tabela 1 - Descrição dos participantes do estudo: Pacientes e Familiares.

Informações dos pacientes					Informações dos familiares			
Identificação	Sexo	Idade	Motivo da internação	Sexo	Parentesco	Escolaridade	Estado civil	Crença religiosa
Caso 01	F	49	AVCi	F	Irmã	Ensino superior	Casada	Evangélica
Caso 02	M	57	HSAE	F	Nora	Ensino médio incompleto	Solteira	Evangélica
Caso 03	F	59	Hidrocefalia	M	Neto	Ensino superior	Solteiro	Budista
Caso 04	M	62	Lesão expansiva cerebral	F	Irmã	Mestrado	Divorciada	Católica
Caso 05	F	46	HSAE	F	Filha	Ensino superior	Casada	Evangélica

Legenda: AVCi = Acidente Vascular Cerebral Isquêmico | HSAE = Hemorragia Subaracnóidea Espontânea

F = Feminino | M = Masculino.

Fonte: Siqueira NL e Antunes CF, 2023.

Rotina de comunicação de suspeita e abertura de protocolo de ME no cenário de estudo

Nas UTIs em questão, o psicólogo participa do manejo da transmissão de más notícias de modo geral. Diariamente é feita verificação em prontuário eletrônico sobre a evolução clínica de todos os pacientes internados. Essa rotina permite a identificação de situações de alerta para necessidade de abordagem psicológica aos pacientes e familiares e a suspeita de ME é uma delas. Os médicos têm como hábito informar à equipe de psicologia sobre os casos de suspeita de ME. Diante disto, médico e psicólogo combinam o momento da abordagem conjunta à família, se durante o horário de visitas regular ou por convocação antecipada.

Busca-se identificar os familiares a serem convocados, com critérios: os responsáveis, os que têm mais comparecido regularmente à visita, os que têm poder decisório na família, os que têm maior controle emocional. Assim, alguns familiares são diretamente convocados e esses indicam outros que consideram importante participar da reunião entre equipe e família. A equipe busca reunir o maior número de pessoas significativas da família. As reuniões de comunicação da suspeita de ME são realizadas em local reservado, uma sala de acolhimento da unidade, com equipe e família sentadas.

Os médicos costumam iniciar a abordagem perguntando a perspectiva da família sobre a condição clínica do paciente e realizam a transmissão do quadro clínico, com abertura para perguntas. Na sequência, enfatizam a condição grave neurológica e introduzem a suspeita de ME. Nesse ponto, as famílias costumam reagir emocionalmente e são apoiadas com frases afirmativas afetivas e que reasseguram, pelo médico e, principalmente, pelo psicólogo. Com o arrefecimento emocional, são introduzidas pelo médico as etapas do protocolo de investigação de ME.

Surgem diferentes dúvidas sobre o protocolo de ME e elas são respondidas, seja pelo médico, seja pelo psicólogo. O psicólogo costuma apresentar os membros da família ao médico, introduz dúvidas que a família manifestou anteriormente, traduz informações para os familiares, busca traduzir em palavras sentimentos dos familiares, faz perguntas visando a participação da família e fornece apoio emocional nos momentos de manifestação emocional da família.

Desse modo, percebe-se que a comunicação da suspeita e abertura de protocolo de ME no cenário de estudo, é complexa, seriada, de difícil compreensão por parte do familiar, suscita reações emocionais penosas, é realizada com abordagem interdisciplinar, com planejamento da abordagem e com utilização de estratégias de comunicação como local reservado e uso de protocolos validados de transmissão de más notícias.

Percepções e preferências dos familiares na comunicação de suspeita e abertura de protocolo de ME

Na **Tabela 2**, estão demonstradas as percepções e preferências dos familiares durante a comunicação da suspeita e abertura do protocolo de ME. Utilizando-se o escore médio sobre preferências (1-5), considerando o conjunto de participantes, para cada um dos itens investigados sobre elementos comunicacionais, percebe-se que as preferências preponderantes (média = 5) para a amostra foram: a) receber a notícia pessoalmente; b) receber atenção do médico; c) o médico estabelecer contato visual; d) o médico dar espaço para expressão da compreensão familiar sobre o estado do paciente; e) o médico ser honesto em relação ao estado do paciente; f) o médico respeitar o nível de compreensão do familiar, dando pausas e checando se a família está entendendo; g) após a comunicação, o médico esperar a dissolução das emoções familiares para prosseguir com outras questões; h) após a comunicação, o médico buscar verificar o que os familiares compreenderam do que foi dito; i) o médico se disponibilizar para esclarecer dúvidas.

Na **Tabela 2** também é possível verificar o que foi incompatível para a amostra entre sua preferência e o que foi percebido na comunicação, por meio do índice de incompatibilidade entre percepções e preferências, obtido através das respostas dicotômicas (sim ou não) para os itens que foram pontuados ≥ 3 . Destacam-se duas incompatibilidades preponderantes: a) o médico perguntar como a família gostaria de receber as informações, por exemplo, com muitos ou poucos detalhes; b) o médico avisar que más notícias estão por vir. Registra-se, ainda, que dos 20 itens avaliados, a incompatibilidade entre percepção e

preferência incidu sobre 7 deles, destacando-se o item 9 (“o médico perguntar como eu gostaria de receber as informações, por exemplo com muitos ou poucos detalhes”) e o item 10 (“o médico avisar que más notícias estão por vir”).

Tabela 2 – Percepções e preferências dos familiares durante a comunicação da suspeita e abertura do protocolo de ME (n = 5).

Itens	Média*	Índice de incompatibilidade(%)
1. Receber a notícia pessoalmente.	5	0
2. Receber atenção do médico.	5	0
3. Ter um psicólogo presente durante a comunicação.	4,8	20
4. Receber a notícia em um ambiente reservado e livre de interrupções.	4,8	20
5. Receber a notícia em tempo adequado, sem pressa.	4,8	20
6. O médico estar sentado junto com a nós, familiares, para fazer a transmissão da má notícia.	4,2	20
7. O médico estabelecer contato visual.	5	0
8. O médico dar espaço para expressar minha compreensão sobre o estado do paciente.	5	0
9. O médico perguntar como eu gostaria de receber as informações, por exemplo, com muitos ou poucos detalhes.	4	80
10. O médico avisar que más notícias estão por vir.	3	40
11. O médico utilizar linguagem clara, sem muitos termos técnicos.	4,6	0
12. O médico ser honesto em relação ao estado do paciente.	5	0
13. O médico evitar ser duro excessivamente ao realizar a comunicação.	4,6	0
14. O médico respeitar meu nível de compreensão, dando pausas e checando se estou entendendo.	5	0
15. O médico dar um tempo para nós, familiares, expressarmos nossas emoções.	4,6	0
16. Perante nossas emoções, o médico agir de modo afetivo e empático.	4,6	0
17. Após a comunicação, o médico esperar a dissolução das minhas emoções para prosseguir com outras questões.	5	0
18. Após a comunicação, o médico buscar verificar o que nós, familiares, compreendemos do que foi dito.	5	0
19. O médico se disponibilizar para esclarecer minhas dúvidas.	5	0
20. Depois da primeira comunicação sobre a suspeita de morte encefálica, ter espaço para conversar diariamente com o médico.	4,8	20

* Pontuação média de cada item do Questionário de Investigação de percepção e preferências na Comunicação (1-5). **Fonte:** Siqueira NL e Antunes CF, 2023.

Percepção subjetiva das famílias sobre a comunicação de suspeita e do protocolo de ME

Por meio do método de análise de conteúdo (BARDIN L, 2011), emergiram três categorias de análise: percepção positiva; percepção negativa e percepção emocional da notícia comunicada.

Considerou-se como percepção positiva quando houve satisfação expressa pela família e elogios à maneira como a comunicação foi realizada, sendo evidenciada em três fatores: a) clareza ao transmitir as informações; b) sensibilidade diante às reações emocionais apresentadas pela família; c) respeito demonstrado pela equipe. Alguns exemplos de percepções positivas podem ser visualizados nas seguintes falas:

“...de uma maneira clara, tirou todas as minhas dúvidas, e saí completamente confortada com a explicação dela [a médica]” (Caso 01)

“...a forma da explicação foi amorosa, bem compreensiva. Notícia delicada, mas bem explicada” (Caso 02).

A percepção negativa pode ser caracterizada por meio do uso de palavras com conotação de crítica ou insatisfação declarada na avaliação do familiar quanto à maneira que a notícia foi comunicada, sendo evidenciada em dois fatores: a) utilização de termos desrespeitosos empregados pela equipe; b) invalidação da esperança da família. Isso pode ser visto na seguinte fala:

“...uma médica disse na frente da minha avó [a paciente], após uma comemoração minha [após o familiar acreditar em uma pequena melhora]: ‘ela já está senhorinha’ e achei desrespeitoso” (Caso 03).

A percepção emocional se configura em registro literal de sentimentos vivenciados no momento da comunicação sobre a suspeita e abertura do protocolo de ME, que no geral se manifestaram em quatro sentimentos: choque, tristeza, dor, saudade e insegurança, como pode ser visto na seguinte fala:

“...eu senti uma tristeza profunda e foi um choque porque eu havia conversado com o meu irmão [o paciente] no dia anterior e a gente não sabia que ele havia sido submetido a outra cirurgia de emergência” (Caso 04).

DISCUSSÃO

Apesar da amostra reduzida e isso dificultar comparações, observou-se que o perfil de participantes é divergente ao de outros estudos (GOMES AN, et al., 2020; MOURA KD, et al., 2021). Encontrou-se predomínio de mulheres, quando a literatura aponta homens; a idade média foi maior do que 50 e as pesquisas indicam idade média entre 37-34 anos; HSAE, foi o diagnóstico clínico preponderante, não houve nenhum caso de TCE e os estudos referem TCE e AVC como a clínica mais associada ao desfecho de ME.

As preferências na comunicação encontradas correspondem aos achados de estudos sobre preferências na comunicação de más notícias (BROWN VA, et al., 2021; DAVISON BJ, et al., 2004; GOEBEL S e MEHDORN HM, 2018) e reforça a importância do reconhecimento por parte da equipe de UTI sobre as preferências das famílias sobre a comunicação de más notícias de modo geral. As preferências preponderantes refletem a necessidade de suporte emocional durante a comunicação da má notícia. As preferências prevalentes não tiveram incompatibilidade entre percepção e preferência, ou seja, de modo geral, a comunicação ocorreu da forma como os familiares preferiram que ocorresse, indicando que a rotina de comunicação de más notícias das UTIs cenário deste estudo tem ocorrido de maneira eficaz quanto às preferências.

Uma preferência que não foi percebida pelas famílias na rotina de comunicação foi quanto ao “o médico perguntar como eu gostaria de receber as informações, por exemplo, com muitos ou poucos detalhes”. Estudos registram que muitos pacientes e/ou seus familiares desejam receber informações detalhadas sobre prognóstico e, por outro lado, há igual número de pessoas que preferem receber apenas informações básicas (BROWN VA, et al., 2010). Considerando o resultado obtido e a preferência heterogênea quanto a muito ou poucos detalhes, sugere-se incluir esse questionamento na rotina de comunicação das UTIs cenário do estudo. Os resultados apontam para a importância da comunicação sobre a suspeita e abertura do protocolo de ME ocorrer conforme a rotina descrita. É indicada a abordagem interdisciplinar, preferencialmente com presença de médico e psicólogo, em local reservado e com uso de protocolos de transmissão de más notícias.

Essa indicação se justifica a partir da observação do Caso 04, para o qual a comunicação ocorreu de modo divergente da rotina e quando comparado aos demais casos: ocorreu à beira-leito, durante horário de visitas, sem a presença de um psicólogo. Foi associado a esse fato o resultado para o caso de maior incompatibilidade entre percepções e preferências, fazendo supor o quanto a preferência está associada à percepção. Isso porque o momento da avaliação foi posterior à experiência da comunicação da má notícia. A recomendação quanto ao uso de protocolos de transmissão de más notícias se justifica, pois, o Questionário objetivo sobre preferências foi baseado no Protocolo SPIKES (BAILE WF, et al., 2000). Ou seja, a questão das preferências de familiares sobre comunicação de más notícias parece estar contemplada nos referidos protocolos de transmissão de más notícias.

A percepção subjetiva da má notícia estudada, tanto positiva, negativa, quanto emocional, pode estar presente no discurso do mesmo familiar. A percepção positiva encontrada coaduna com o estudo de Traiber C e Lago PM (2021) em que as famílias apreciam a disponibilidade, a honestidade e o afeto demonstrado pelo profissional de saúde ao transmitir más notícias.

Sobre a percepção negativa, os mesmos autores abordam queixas trazidas pelos familiares quando a notícia é fornecida de maneira insensível ou sem compaixão. Sobre a percepção emocional, a reação de “choque” foi a mais frequente, coincidindo com o que é apontado pela literatura (KRIEGER T, et al., 2022; TORRES JC e LAGE AM, 2013). Todos os participantes apresentaram percepções positivas, sendo outro elemento indicativo sobre rotina de comunicação de más notícias nas UTIs cenário do estudo atender as necessidades da família.

De modo geral, encontrou-se que as preferências das famílias quanto à comunicação da má notícia podem ser equivalentes, independentemente do contexto ou questões culturais. Já em relação às percepções objetivas, foi observada associação direta de incompatibilidades entre percepção e preferência quando a comunicação não ocorreu conforme a rotina da unidade.

CONCLUSÃO

As famílias participantes apresentaram preferências comuns quanto à comunicação da suspeita e de abertura do protocolo de morte encefálica. Dentre as preferências, grande parte foi compatível com a percepção da comunicação, indicando que a rotina de comunicação sobre ME estudada atende às preferências das famílias. Estudos comparativos sobre preferências para quem não teve experiência com má notícia e quem teve e quanto ao fator determinante para as preferências quanto à comunicação de más notícias são recomendados. Entende-se que a comunicação de suspeita e de abertura de protocolo de ME é complexa, seriada, de difícil compreensão por parte da família e é acompanhada por reação emocional de “choque”. Recomenda-se a abordagem de comunicação interdisciplinar às famílias, preferencialmente com presença de médico e psicólogo, com uso de protocolos de comunicação de más notícias e conhecimento quanto às preferências de familiares.

REFERÊNCIAS

1. BAILE WF, et al. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 2000; 5: 302-311.
2. BARDIN L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2004; 228p.
3. BASTOS BR, et al. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2016; 62(3): 263-266.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf. Acessado em: 21 de março de 2023.
5. BROWN VA, et al. Patient preferences for the delivery of bad news - the experience of a UK Cancer Centre. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2011; 20(1): 56-61.
6. CALSAVARA VJ, et al. A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, 2019; 25(1): 92-102.
7. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 2.173 de Novembro de 2017. Diário Oficial da União. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171205/19140504-resolucao-do-conselho-federal-de-medicina-2173-2017.pdf>. Acessado em: 28 de julho de 2021.
8. COX A, et al. Information needs and experiences: An audit of UK cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 2006; 10(4): 263-272.
9. DAVISON BJ, et al. Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making. *BJU International*, 2004; 93(1): 47-51.

10. GOEBEL S e MEHDORN HM. Breaking Bad News to Patients with Intracranial Tumors: The Patients' Perspective. *World Neurosurgery*, 2018; 1: e254-e262.
11. GOMES AN, et al. Perfil epidemiológico de notificações de Morte Encefálica. *Research, Society and Development*, 2020; 9(7): e862974662-e862974662.
12. KRIEGER T, et al. Cancer patients' experiences and preferences when receiving bad news: a qualitative study. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 2022; 23: 1-12.
13. MARÇOLA L, et al. Comunicação de más notícias em uma unidade de terapia intensiva neonatal: a avaliação feita pelos pais. *Revista Paulista de Pediatria*, 2020; 38: 1-6.
14. MENESES NP, et al. Comunicação de morte encefálica a familiares: levantamento com profissionais de saúde. *Revista da SBPH*, 2018; 21(1): 192-217.
15. MOURA KD, et al. Prevalência e fatores associados ao diagnóstico de morte encefálica. *Revista de enfermagem da UFSM*, 2021; 11(39): 1-15.
16. NUEVO AL e ROCHA TC. O que pode a psicologia hospitalar diante da morte encefálica na uti: um relato de experiência. *Revista científica da escola estadual de saúde pública de Goiás*, 2021; 7: e7000037- e7000037.
17. TORRES JC e LAGE AM. Manifestações psicológicas de familiares com pacientes em morte encefálica. *Revista de Psicologia*, 2013; 4(1): 38-51.
18. TRAIBER C e LAGO PM. Comunicação de más notícias em pediatria. *Boletim Científico de Pediatria*, 2012;1(1): 3-6.
19. VON BLANCKENBURG P, et al. Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to theSPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Education and Counseling*, 2020; 103(1): 1623-1629.
20. WOOD G, et al. Communication in the ICU: Holding a meeting with families and caregivers. *UpToDate*, 2021.