

**AVALIAÇÃO DOS ÍNDICES DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E
SOBRECARGA EM FAMILIARES DE PACIENTES
INTERNADOS EM UMA UTI ONCOLÓGICA**

PRISCILA DE FREITAS RICHTER RODRIGUES

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio Prudente para
obtenção do título de Mestre em Ciências**

Orientador: Dr. Pedro Caruso

Co-orientador: Dr. Vasco Moscovici da Cruz

São Paulo

2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Ensino Apoio ao aluno da Fundação Antônio Prudente*

R696 Rodrigues, Priscila de Freitas Richter
Avaliação dos índices de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares de pacientes de uma UTI oncológica / Priscila de Freitas Richter Rodrigues - São Paulo, 2020.
53p.
Dissertação (Mestrado) - Fundação Antônio Prudente.
Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.
Orientador: Pedro Caruso

Descritores. 1. Unidades de Terapia Intensiva/Intensive Care Units. 2. Ansiedade/Anxiety. 3. Depressão/Depression. 4. Sobrecarga/Burden 5. Luto/Bereavement. 6. Cuidados Paliativos em Fim de Vida/Hospice Care. 7. Psicológica/Psychological Distress. 8. Neoplasias/Neoplasms

Elaborado por Suely Francisco CRB 8/2207

*Todos os direitos reservados à FAP. A violação dos direitos autorais constitui crime, previsto no art. 184 do Código Penal, sem prejuízo de indenizações cabíveis, nos termos da Lei nº 9.610/08.

SUPORTE À PESQUISA POR AGÊNCIA DE FOMENTO

Este trabalho recebeu apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) através de auxílio à pesquisa - processo número 88828.366035/2019-01.

Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo. Observar a morte em paz de um ser humano faz-nos lembrar uma estrela cadente. É uma entre milhões de luzes do céu imenso, que cintila ainda por um breve momento para desaparecer para sempre na noite sem fim. Ser terapeuta de um paciente que agoniza é conscientizar-se da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso da humanidade. É uma tomada de consciência de nossa finitude, de nosso limitado período de vida. Poucos dentre nós vivem além dos setenta anos; ainda assim, nesse curto espaço de tempo, muitos dentre nós criam e vivem uma biografia única, e nós mesmos tecemos a trama da história humana.

Elisabeth Kübler-Ross

DEDICATÓRIA

Aos pacientes e seus familiares, que em um momento difícil de suas vidas ainda assim contribuíram para a realização desta pesquisa.

Ao meu falecido pai e outros membros da minha família que me ensinaram através de suas partidas a lidar um pouco com a implacabilidade da morte. Agradeço àqueles que me ensinaram sobre o perecimento físico e a morte anunciada e também àqueles, como meu primo André, que me ensinou sobre a morte trágica e inesperada de uma pessoa jovem.

À minha mãe que a cada dia me ensina a lidar com a morte em vida por conta da doença degenerativa que arrasta.

*“Eu amo tudo o que foi,
Tudo o que já não é,
A dor que já me não dói,
A antiga e errônea fé,
O ontem que dor deixou,
O que deixou alegria
Só porque foi, e voou
E hoje é já outro dia”
(Fernando Pessoa)*

AGRADECIMENTOS

A Deus;

Ao A.C.Camargo por ter me recebido de braços abertos;

Aos meu orientador, Pedro Caruso, e ao meu coorientador, Vasco Moscovici da Cruz, pela dedicação e paciência;

À colega Renata Rego Lins Fumis por ter me auxiliado nos momentos de dificuldade;

Ao meu marido por ter me apoiado a seguir a vida acadêmica;

À minha filha, que mesmo sem entender muito bem, passou boas horas sem a companhia da mãe;

À minha prima, Ana Celia Marolo, que ao cuidar da minha mãe possibilitou que eu levasse esta pesquisa adiante e ainda possibilita que eu leve uma vida mais leve.

À Dra. Ana Claudia Quintana Arantes, sempre modelo e fonte de inspiração.

Aos intensivistas que também me receberam de braços abertos e me ajudaram no recrutamento dos pacientes. Em especial aos doutores Pedro Medeiros, Antonio Paulo Nassar Junior, Andrea Remiggio, Caroline Nappi Chaves, Daniele Nagaoka, Pauliane Santana e Ramon Teixeira Costa, médicos com os quais eu tive mais contato.

À Suely Francisco, bibliotecária, por toda paciência e dedicação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES pela bolsa de fomento.

RESUMO

Rodrigues PFR. **Avaliação dos índices de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares de pacientes de uma UTI oncológica.** [Dissertação]. São Paulo; Fundação Antônio Prudente; 2020.

É sabido que familiares de pacientes oncológicos críticos estão propensos a alguns sintomas psiquiátricos como ansiedade e depressão. Com o intuito de melhor compreender estas questões, nasceu o presente trabalho, cujo objetivo primário foi verificar a prevalência de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares cuidadores (FC) de pacientes sem perspectiva curativa para a doença de base, com indicação de limitação de suporte, internados em uma UTI oncológica. Como objetivo secundário, comparou-se os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga com o processo de luto. FCs responsáveis pelas decisões acerca do tratamento destes pacientes foram convidados a responderem a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) e a *Zarit Burden Interview* (ZBI) no momento da visita ao paciente para avaliação de ansiedade, depressão e sobrecarga; e no período entre 5 e 10 meses após o óbito deste, foram convidados a responder o *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG) por telefone ou pesquisa online para avaliação do luto. A primeira parte da pesquisa contou com 51 participantes, conforme cálculo amostral realizado juntamente com a equipe de estatística da instituição, e a segunda parte com apenas 28 participantes por conta da desatualização dos dados cadastrais no sistema. Para análise estatística das variáveis qualitativas foi realizada análise descritiva com as distribuições de frequência absoluta (n) e relativa (%) e para as variáveis quantitativas utilizou-se as principais medidas resumo, como média, desvio padrão, mediana, valores mínimo e máximo. Utilizou-se também teste qui-quadrado ou o teste exato de Fisher na avaliação da associação entre variáveis qualitativas e os escores categorizados. A comparação dos escores categorizados em relação à distribuição de variáveis quantitativas foi realizada através do teste não-paramétrico de Mann-Whitney e utilizou-se regressão logística simples e múltipla para obter *odds ratios* (ORs). Percebeu-se que 67,7% apresentaram sintomas de ansiedade, 55% sintomas de depressão e 53% sintomas de sobrecarga. Com relação ao processo e luto, apenas 3,6% dos respondentes demonstrou ter vivenciado o processo normal, ou seja, o luto agudo resolvido; 42,9% dos participantes demonstraram ausência de luto, 3,6% luto tardio e 50% luto prolongado. Sintomas de depressão, ser familiar de paciente com câncer não metastático, possuir menor renda mensal e menor escolaridade demonstraram ser variáveis preditivas de luto complicado.

Descritores. Unidades de Terapia Intensiva. Ansiedade. Depressão. Sobrecarga. Luto. Cuidados Paliativos em Fim de Vida. Angústia Psicológica. Neoplasias.

ABSTRACT

Rodrigues PFR. [Evaluation of anxiety, depression and burden in family caregivers of patients of an oncologic ICU]. [Dissertação]. São Paulo; Fundação Antônio Prudente; 2020.

It is known that family members of oncologic patients in critical state tend to develop psychiatric symptoms, such as anxiety and depression. This research project was carried out in order to understand these matters. The main objective was, to verify the prevalence of anxiety, depression and burden in family caregivers of patients without curative perspective for the base disease and with support limitation in one oncologic ICU. As a secondary objective, the level of anxiety, depression and burden with bereavement were compared. Family caregivers responsible for decisions related to these patients were invited to respond the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Zarit Burden Interview (ZBI) at the moment of visiting the patient to evaluate anxiety, depression and burden, as well as the Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) between 5 and 10 months after the patient's death online or by telephone to evaluate grief. The first part of the research counted with 51 subjects, according to the sample calculation carried out by the statistics team of the institution, and the second part counted with 28. Descriptive statistical analysis was performed with absolute (n) and relative (%) frequency distributions for the qualitative variables, and the main summarizing measurements for the quantitative variables was determined, such as average, standard deviation, median, minimum and maximum values. The exact Fisher or the chi-squared test were also employed to assess the association between qualitative variables and categorized scores. The comparison of categorized scores related to the distribution of qualitative variables was performed by means of the Mann-Whitney non-parametric test, and simple and multiple logistics regressions was used to obtain *odds ratios* (ORs). It was observed that 67,7% showed symptoms of anxiety, 55% symptoms of depression and 53% symptoms of burden. Regarding bereavement, only 3,6% showed to undergo normal grief, as is, acute resolved grief; 42,9% showed absence of grief, 3,6% late grief and 50% prolonged grief. Symptoms of depression, being a caregiver of a patient with non-metastatic cancer, low income and low level of education can be considered predictors of complicated grief.

Keywords: Intensive Care Units. Anxiety. Depression. Burden. Bereavement. Hospice Care. Psychological Distress. Neoplasms

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1	Modelo do processo dual do luto.....	17
Figura 2	Distribuição dos pacientes por tipo de tumores.....	34
Figura 3	Distribuição dos pacientes por motivo de admissão na UTI	35
Figura 4	Distribuição dos grupos conforme pontuação no TRIG I + TRIG II	43
Tabela 1	Distribuição do escore do HADS-A por sexo e <i>odds ratio</i>	36
Tabela 2	Comparação entre os escores do HADS-A X HADS-D e <i>odds ratio</i>	37
Tabela 3	Distribuição do escore do HADS – por nível de instrução HADS-D.....	37
Tabela 4	Distribuição do escore HADS-D por renda mensal.....	37
Tabela 5	Escore do ZBI de acordo com o tipo de neoplasia	38
Tabela 6	Comparação entre a pontuação do ZBI com o HADS-A	39
Tabela 7	Distribuição do escore do TRIG I por câncer metastático ou não metastático....	40
Tabela 8	Distribuição do escore do TRIG I X Escolaridade do Respondente.....	40
Tabela 9	Distribuição do Escore do TRIG I x Renda Mensal	41
Tabela 10	Comparação entre o escore no HADS-D e o escore no TRIG I	41
Tabela 11	Distribuição do escore do TRIG II por câncer metastático ou não metastático ..	42
Tabela 12	Comparação do escore do HADS-D com o escore do TRIG II e <i>odds ratio</i>	42
Tabela 13	Distribuição do escore do TRIG II por renda mensal.....	42

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAR	Resposta ao Cortisol ao Despertar
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
OMS	Organização Mundial Da Saúde
PICS-F	Síndrome Pós Cuidados Intensivos em Familiares
SAPS III	Simplified Acute Physiology Score III
TCLE	Termo De Consentimento Livre e Esclarecido
TEPT	Transtorno De Estresse Pós-Traumático
TRIG	Texas Revised Inventory of Grief
UTHSC	University of Tennessee Health Science Center
UTI	Unidade De Terapia Intensiva
ZBI	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	1
1.1	Admissão do paciente na uti e prognóstico	6
1.2	Sintomas de sobrecarga, ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados na UTI	9
1.3	Como amenizar o sofrimento dos familiares	12
1.4	Luto.....	15
1.4.1	Modelo dual do luto.....	16
1.4.1.1	Orientação para a perda ou restauração	16
1.4.1.2	Oscilação.....	18
1.4.2	Visão de Melanie Klein acerca do luto.....	18
1.4.3	Luto antecipatório	20
1.4.4	Luto complicado	24
1.4.4.1	Subtipos de luto complicado.....	27
2	OBJETIVOS	28
2.1	Objetivo Geral	28
2.2	Objetivo Específico	28
3	MATERIAL E MÉTODO	29
3.1	População.....	29
3.2	Critérios de Inclusão e Exclusão.....	29
3.3	Método.....	29
3.4	Instrumentos	30
3.5	Variáveis de Estudo	31
3.6	Análise Estatística.....	31
3.7	Questões Éticas	32
4	RESULTADOS	33
4.1	Caracterização da População	33
4.1.1	Familiares	33

4.1.2	Pacientes	33
4.1.3	Sintomas de Ansiedade e Depressão	35
4.1.4	Sintomas de Sobrecarga.....	38
4.1.5	Luto Complicado	39
4.1.5.1	TRIG I.....	39
4.1.5.2	TRIG II	41
4.1.5.3	TRIG I + TRIG II	43
5	DISCUSSÃO	44
6	CONCLUSÃO.....	48
7	REFERÊNCIAS.....	49

ANEXOS

Anexo 1 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP

Anexo 2 Questionários:

A - Questionário respondido pelo Intensivista

B – Questionário Demográfico

C - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

D - Zarit Burden Interview (ZBI) Reduzida

E - Texas Inventory Revised of Grief (TRIG)

APÊNDICE

Apêndice 1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE

1 INTRODUÇÃO

Devido ao avanço da ciência no âmbito da saúde, muitas enfermidades têm tratamentos que modificam o seu curso e prolongam a vida, enquanto outras doenças foram erradicadas. Com o aumento da expectativa de vida, doenças crônicas passam a ser mais prevalentes ¹.

Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoece junto. O contexto de desintegração ou de fortalecimento dos laços afetivos permeia, muitas vezes, fases difíceis da doença física de um de seus membros. A depender do espaço que a pessoa doente ocupa na família, temos momentos de grande fragilidade de todos que estão ligados por laços afetivos, bons ou ruins, fáceis ou difíceis, de amor ou de tolerância, até mesmo de ódio. As consequências da experiência da doença alcançam a todos, e a rede de suporte que o paciente tem pode ajudar ou dificultar esse momento da vida ².

Questiona-se se a morte mecânica e despersonalizada não se trata de uma forma de repressão da ansiedade despertada por um paciente em fim de vida, pois segundo a mesma, a morte ainda é encarada como um “acontecimento medonho, pavoroso”, pode ainda ser considerada um medo universal, um tabu. O fato de ser um assunto interdito faz com que esta seja demasiadamente triste em alguns aspectos, ocorrendo, muitas vezes, de maneira solitária, mecânica e desumana ¹.

.....o desenvolvimento da medicina pode levar a extremos, como numa caricatura, quando há a proposta de “derrotar” a morte, sendo esta vista como um inimigo a ser combatido a todo custo. É como se o homem pudesse ou devesse eliminar a morte. É uma tentativa de brincar de Deus, feita por um aprendiz infantil e ingênuo, sua pálida imitação ³.

O que fazer quando, apesar dos avanços tecnológicos, um tratamento modificador para uma enfermidade não é mais possível? Sabe-se que não há cura, existem tratamentos modificadores da evolução, tanto para que o paciente tenha qualidade de vida como também para que tenha aumento da sobrevida. Como proceder quando os tratamentos existentes prolongam apenas o processo de morte, e não a vida?

Ao serem consideradas esgotadas as possibilidades de tratamento modificador, o paciente se qualifica para receber o que se denomina cuidados paliativos. A abordagem de cuidados paliativos visa melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos ou crianças)

portadores de doenças ameaçadoras da vida, bem como dos seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento, utilizando a identificação precoce e tratamentos adequados para a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são fundamentais para o bem-estar, para a melhoria da qualidade de vida, do conforto e para a manutenção da dignidade dos indivíduos. É importante que os centros de saúde sejam centrados na pessoa, valorize suas necessidades e preste informação adequada, personalizada e culturalmente sensível acerca do seu estado de saúde, bem como do seu papel central na tomada de decisões com relação ao tratamento recebido.

A abordagem de cuidados paliativos é uma responsabilidade ética dos sistemas de saúde e além disso, é responsabilidade ética dos profissionais de saúde aliviar a dor e o sofrimento físico, psicossocial ou espiritual, independente da possibilidade de cura ou não da doença de base; inclusive, os cuidados de fim de vida fazem parte dos componentes críticos da abordagem.

Mais de 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos a cada ano e esta necessidade se tornará cada vez mais crescente por conta do envelhecimento populacional. É urgente, a inclusão dos cuidados paliativos na rotina de cuidado, sobretudo no cuidado primário, pois a integração inadequada dos cuidados paliativos nos sistemas social e de saúde é o maior fator de contribuição para a falta de acesso igualitário para este tipo de cuidado.

É sabido que o sofrimento desencadeado por sintomas tratáveis acaba sendo perpetuado pela falta de conhecimento em cuidados paliativos, o que vem demonstrar a necessidade de educação continuada e treinamento adequado tanto para os provedores de assistência hospitalar ou comunitária quanto para outros cuidadores, inclusive funcionários de ONGs e familiares.

Existem muitos modelos de cuidados paliativos eficientes e com bom custo-benefício. Deve-se utilizar uma abordagem interdisciplinar para que se possa acessar as necessidades dos pacientes e de seus familiares e é notório que uma abordagem de qualidade costuma ser realizada onde existem bom vínculo entre os membros da equipe ⁴.

De acordo com a resolução nº1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina brasileiro ⁵,

.....na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Isto é, é permitido no Brasil, desde 2006, limitar o suporte em pacientes para os quais não há mais propostas de tratamentos para a sua doença de base.

Quando o paciente está consciente, é possível que ele tome a decisão com relação ao prolongamento da sua própria vida. Caso o paciente esteja em estado de inconsciência ou de alguma forma incapacitado de fazer suas próprias escolhas, recorre-se ao Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade, documento que expressa a vontade do paciente no que diz respeito a receber ou não medidas invasivas no caso da presença de uma doença sem perspectiva de cura.

Como atualmente apenas 20% dos pacientes inconscientes possui Testamento Vital, cabe à equipe médica recorrer ao membro familiar mais próximo para que este possa então decidir. Alguns estados dos EUA possuem leis que determinam a hierarquia de possíveis decisores; porém, quando não existe o amparo legal, a hierarquia utilizada com mais frequência é: esposa, filhos adultos e pais ⁶.

As leis europeias preconizam a autonomia do paciente em detrimento da equipe de saúde e dos familiares, porém as Diretivas Antecipadas de Vontade são bem pouco utilizadas. Desta forma, as decisões acabam sendo tomadas pelos médicos, enfermeiros ou familiares. Os familiares na Europa costumam estar menos envolvidos do que na América do Norte por conta de divergências éticas entre os médicos e de variações culturais ⁷.

A abordagem dos cuidados paliativos é permeada por uma infinidade de credos e valores religiosos, que trazem à tona novas discussões a respeito de ética e cuidados no fim da vida. Os cuidados paliativos vêm questionar uma medicina autoritária em detrimento de uma escuta do paciente e de seus familiares. Assim sendo, é primordial que se desenvolva a comunicação entre pacientes, familiares e equipe e o psicólogo é um profissional chave neste processo ³.

Gillick ⁸ afirma que, num passado recente, as decisões relativas ao fim de vida se limitavam à escolha pela ressuscitação cardiopulmonar ou não. Hoje, esta decisão abrange uma gama muito ampla de fatores, tais como: desejo ou não de: hospitalização, recebimento de nutrição ou hidratação enteral ou intravenosa, administração de algumas intervenções (como, por exemplo, fornecimento de antibióticos), além da permissão para a introdução de tubos de alimentação e fluidos intravenosos, para ventilação mecânica e diálise renal. Os autores salientam ainda que, caso o paciente ou seu representante legal optem pelo não recebimento dos tratamentos anteriormente mencionados, o paciente receberá a analgesia necessária para controlar a dor, ainda que esta possa inadvertidamente encurtar a vida; terá ainda a opção de optar pela sedação paliativa, ainda que esta seja controversa ⁶.

As decisões relativas ao plano de tratamento deste paciente em processo de fim de vida costumam causar questões emocionais bastante complexas no grupo familiar, emoções estas que podem ser manifestadas de muitas formas. Alguns membros da família podem não

manifestar sentimentos de maneira espontânea, mas é importante que a equipe esteja preparada para a manifestação de emoções fortes e questione o interesse do familiar em compartilhar seus sentimentos. Desta forma, o profissional deixa claro que as emoções são “importantes, apropriadas e esperadas”⁶. É comum a existência de sérios distúrbios de comunicação entre estes pacientes e seus familiares, fazendo com que muitos sentimentos intensos não sejam expressos³.

Além das emoções suscitadas pela questão da decisão, o paciente e seus familiares são confrontados pelo decurso natural da doença. Esse fim é bastante difícil e exige um grande dispêndio de energia no processo de negação, rejeição e aceitação. Nessa fase, o agravamento da doença fica evidente, havendo deterioração do estado geral, que muitas vezes traz a necessidade de frequentes internações, as quais, dependendo da conduta do hospital, levam a um distanciamento da família e à certa despersonalização dos cuidados finais⁹.

Diante da clara progressão da doença, tanto a família quanto o paciente passam a vivenciar um período de incertezas, mas também de adaptação frente às novas dificuldades¹⁰. Um estudo com familiares de pacientes oncológicos críticos demonstrou que estes estão propensos a alguns sintomas psiquiátricos, sendo que a prevalência de ansiedade está em torno de 71% e a de depressão em torno de 50,3%. Percebeu-se que a depressão no familiar estava relacionada à presença de metástase no paciente e à ansiedade a doenças hematológicas malignas¹¹. O grave prognóstico do paciente e o uso prolongado de ventilação mecânica também foram demonstrados como fatores de risco potenciais para ansiedade e depressão. Outros fatores relacionados a ansiedade e depressão foram: paciente com idade mais jovem, familiar do sexo feminino e religião católica. O estudo demonstrou também que os sintomas psiquiátricos não interferiram na decisão a respeito da retirada do suporte de vida¹².

É importante destacar que além do controle dos sintomas, uma das maiores necessidades dos pacientes e de seus familiares é a comunicação, devendo o profissional sempre estar atento para a qualidade a fim de que o objetivo do serviço de cuidados paliativos seja atingido e as respostas não sejam desumanizadas¹⁰.

Alguns estudos demonstraram que a comunicação adequada exerce impacto favorável na evolução dos pacientes e no processo de luto da família. Atualmente já se pode contar com o apoio de técnicas e estratégias para melhorar essa comunicação¹³.

É importante que, antes da discussão com a família, a equipe tenha ideia do nível de conhecimento da mesma, bem como de seu grau de aceitação da condição do paciente e ao prognóstico¹⁴. Em alguns momentos, podem ocorrer claras discordâncias entre os familiares

de um paciente com relação ao que deve ser feito. Nessa hora, a equipe de cuidados paliativos do hospital, bem como o comitê de ética podem ser de grande auxílio ⁶.

O êxito da equipe de cuidados paliativos pode ser mensurado através da satisfação do paciente, seus familiares e outros entes significativos. Tudo depende do apoio que a equipe é capaz de dar no decurso do avanço da doença ¹⁰. É necessário que os profissionais tenham uma postura empática e compassiva para que o trabalho seja bem-sucedido. Um paciente em fim de vida espera muito mais da relação com os profissionais do que de suas habilidades técnicas para diagnosticar e tratar. Este paciente espera que a relação da equipe com ele seja de compaixão, humildade, empatia e respeito. Tais conceitos subjetivos podem ser implementados e sustentados através do uso adequado de habilidades de comunicação ¹⁵.

Em geral, as principais necessidades dos familiares de um paciente em fim de vida são: informações realistas e honestas a respeito da doença, das terapêuticas e dos recursos de apoio; respeito a suas crenças, valores e atitudes espirituais; disponibilidade e apoio emocional da equipe; oportunidade de participar dos cuidados, podendo estar com o paciente num ambiente de intimidade e privacidade; expressar sentimentos e até mesmo reparar relações; estarem certos de que todos os cuidados devidos estão sendo prestados ¹⁰.

Esse movimento de cuidados paliativos acaba criando um espaço que favorece as despedidas, a preparação para a separação e a adaptação da vida dos familiares sobreviventes³.

A morte é algo natural, mas atinge cada ser humano de uma forma muito própria. A reação à morte depende de alguns fatores, tais como: idade do paciente, papel que este exerce na família e tipo de morte. A personalidade do enlutado, bem como histórias prévias de perda, religião, suporte familiar e social e relação entre estes fatores também podem ser considerados influenciadores. No contexto hospitalar, acrescenta-se ainda a teia complexa que se dá entre médico, paciente e família.

Pode-se considerar que o fim de vida de um paciente em Terapia Intensiva é multidimensional, permeado por aspectos clínicos, familiares, sociais, culturais, religiosos e econômicos. Quando a internação é prolongada e o risco de morte é alto, ocorrem desequilíbrios no sistema familiar por conta do sentimento de impotência e de ambivalência. Ao mesmo tempo que os familiares não querem que o paciente morra, não desejam vê-lo em sofrimento.

Alguns fatores como: suporte social e familiar, percepção de que o paciente viveu bem a vida, qualidade dos vínculos familiares-paciente, boa relação com a equipe médica, percepção de que o doente não está sofrendo, presença de religião ou espiritualidade facilitam a aceitação e o enfrentamento deste momento complicado. Estas questões mostram a importância da

criação de espaços de escuta e acolhimento em hospitais para que se possa promover a elaboração das questões trazidas por estes com relação à doença e morte do ente querido ¹⁶.

Este estudo foi realizado em um momento no qual pacientes e familiares se veem em uma situação específica, que suscita conteúdos internos de ambos, bem como questões inerentes à relação entre as pessoas. Trata-se de uma internação na qual se desenha a limitação de suporte, uma internação, que pode ser considerada um divisor de águas, visto que até o momento supostamente não se havia conversado sobre controle de sintomas, limitação, mau prognóstico e morte. A relevância deste estudo se dá por conta da necessidade de se compreender o que é necessário para que se faça a mudança do enfoque modificador para o enfoque do controle de sintomas e do conforto da melhor forma possível. Para que esta mudança seja realizada e para falar em finitude, é necessário técnica, expertise e competência profissional. É muito importante saber trabalhar com esta população específica e para tanto, é necessário estar capacitado. Portanto, por conta dos aspectos tão complexos que permeiam o de fim de vida, e da necessidade de compreender melhor as questões emocionais relativas aos cuidadores principais destes pacientes, e então sugerir formas de alívio de alguns sintomas psiquiátricos, nasceu esta pesquisa, que buscou compreender algumas questões emocionais relativas aos familiares neste momento doloroso. Buscou ainda avaliar se ansiedade, depressão e sobrecarga têm relação com o luto complicado e se podem ser consideradas preditores dos mesmos.

É sabido que o paciente oncológico é um paciente específico, diferenciado e que seus FCs ao passarem por situações também diferenciadas acabam vivenciando emoções características, sobretudo quando o paciente está internado em uma UTI. Qual será então a prevalência de ansiedade, depressão e sobrecarga nestes familiares e quais são os fatores de risco para o desenvolvimento destes sintomas psiquiátricos? Será que o processo de luto destes familiares é diferente da população geral e quais são os fatores influenciadores de um luto complicado?

1.1 ADMISSÃO DO PACIENTE NA UTI E PROGNÓSTICO

Com o avanço da ciência, novos tratamentos para câncer vêm sendo descobertos e, portanto, a sobrevida dos pacientes tem aumentado. Entretanto, o suporte avançado de terapia intensiva pode não ser benéfico para todas as situações de piora clínica do paciente oncológico.

As decisões relativas à admissão de pacientes oncológicos na UTI são baseadas em alguns critérios, como instabilidade hemodinâmica, comprometimento respiratório e

prognóstico geral. Os sistemas atuais para determinação de prognóstico não são totalmente precisos, mas ainda são de grande valia para os médicos ¹⁷.

Os critérios para admissão do paciente oncológico na UTI variam de acordo com o tipo de hospital: comunitário, terciário ou hospital oncológico. De maneira geral, a maioria dos médicos admite pacientes oncológicos na UTI desde que sua condição médica seja reversível portanto, não costumam admitir pacientes que se beneficiam apenas de opções paliativas. Apesar disto, ainda existe variação entre as duas opções de admissão e isto pode estar relacionado com a incerteza da reversibilidade da condição. Assim sendo, alguns pacientes são admitidos na UTI para que seja realizada uma tentativa de suporte agressivo ¹⁸.

Embora a experiência com pacientes críticos seja vasta e os sistemas de pontuação para prognóstico sejam válidos, o prognóstico geralmente permanece impreciso; portanto, os médicos não podem dizer em termos absolutos se o paciente irá morrer ou se terá resultados funcionais pobres ¹⁹.

De acordo com os prontuários de 421 pacientes que foram a óbito na UTI em questão (*University of Tennessee Health Science Center (UTHSC)*) entre outubro de 2005 e outubro de 2010, 52 eram portadores de câncer avançado incurável, 14 tinham recebido o diagnóstico de câncer um mês ou menos antes da admissão, 21 tinham ECOG de 0-1, 14 tinham expectativa de vida superior a 6 meses e 8 foram admitidos por conta de complicações durante procedimentos. 47% dos pacientes que não se enquadraram nos critérios estabelecidos pelos pesquisadores tiveram discussões de plano avançado. Os pesquisadores afirmam que a inclusão de critérios de admissão na UTI pode reduzir 37% de admissões inapropriadas de pacientes com câncer avançado. Um aumento no número de discussões de plano avançado provavelmente não afeta significativamente o número de admissões inapropriadas.

Muitos casos de câncer avançado são inapropriadamente admitidos na UTI e não resultam em sobrevida prolongada. Ainda não há um consenso claro para a admissão de pacientes com câncer avançado na UTI. Pesquisadores estabeleceram alguns critérios para admissão destes pacientes: complicação pós procedimento, diagnóstico recente de câncer, ECOG de 0-1, expectativa de vida superior a 6 meses. ²⁰.

Em um estudo realizado com 3.860 pacientes diagnosticados com câncer, entre 2006 e 2011, 2374 (6,4%) foram admitidos na UTI pelo menos uma vez. De acordo com a escala de APACHE IV, 56,2% das admissões tiveram causa cirúrgica e 26% tiveram causas relativas ao câncer. 23% das admissões ocorreram após cirurgia oncológica e 32,6% foram admitidos por conta de cirurgias não relacionadas ao câncer. Apenas 3,3% das admissões eram não cirúrgicas e diretamente ligadas ao câncer, sendo infecção e sepse as maiores causas (18,5% dos pacientes

com câncer). Os autores do estudo afirmam ainda que pacientes oncológicos são geralmente submetidos a cirurgia nos estágios inicial ou intermediário da doença. Em contrapartida, aqueles que são submetidos à quimioterapia, radioterapia, intervenção ou suporte, e que são admitidos na UTI, estão geralmente em estágios mais avançados ²¹.

É importante que os pacientes admitidos na UTI tenham perspectivas terapêuticas relativamente favoráveis. Pode-se exemplificar através de pacientes com tumores sólidos em estágio inicial por terem melhor prognóstico. O conhecimento do prognóstico do paciente é importante na avaliação da necessidade de cuidados intensivos e pode influenciar na discussão e tomada de decisão pelos oncologistas e intensivistas ¹⁴.

Ainda é pouco dito com relação aos limites da medicina e suas possibilidades de falha quando um paciente é admitido na UTI. Quando os pacientes não melhoram ou têm piora significativa, fica clara a possibilidade de óbito ou, na melhor das hipóteses, a existência de sequelas. Tudo isto faz com que seja questionada a manutenção ou não do suporte de vida. Em geral, os familiares devem questionar o paciente com relação a esta questão; porém, muitas vezes estes são incapazes de se comunicar. Portanto, em geral realiza-se uma conferência familiar, na qual os médicos falam a respeito do mau prognóstico e recomendam a limitação de suporte ²².

Existem alguns critérios que são comumente utilizados para justificar a futilidade das medidas invasivas. Alguns destes critérios incluem comorbidades, internações recorrentes, qualidade de vida precária, sofrimento maior que os benefícios médicos, custos maiores que os benefícios, baixa sobrevida, idade superior a 65 anos e baixa performance ²³.

Oncologistas e intensivistas têm maneiras distintas de enxergar o paciente admitido na UTI. O tipo de câncer exerce impacto na decisão de ambas as especialidades, demonstrando processos diferentes na tomada de decisão. Oncologistas se atentam mais à taxa de sobrevida estimada para aquele tipo de câncer do que às taxas de sobrevida por falência múltipla dos órgãos. Em contrapartida, intensivistas se atentam mais às taxas de sobrevida relacionadas a disfunções orgânicas do que às taxas relacionadas ao tumor em si ²⁴.

Existe uma ampla variação de previsões acerca da morbidade e da mortalidade, bem como a associação dessas com a limitação de suporte. São necessárias pesquisas que observem o paciente e o médico para averiguar o motivo de previsões tão diferentes a respeito do desfecho. Isso é muito importante em situações nas quais a diferença de previsões impacta na decisão de limitação de suporte. São necessárias melhores ferramentas que auxiliem o médico no prognóstico para que a variação de opinião seja reduzida e os resultados sejam mais uniformes com relação a implementar medidas invasivas ou não ²⁵.

Médicos com conhecimentos de cuidados paliativos e questões relacionadas ao fim de vida têm maior tendência a recomendar a retirada do suporte e focar no conforto do paciente. Sugere-se então que a educação a respeito das questões de fim de vida facilita as decisões a respeito destes pacientes graves sem melhora significativa após a admissão na UTI ²⁴.

Acredita-se que uma abordagem multidisciplinar seja necessária por conta das divergências de opinião com relação ao prognóstico dos pacientes oncológicos internados na UTI. Tal abordagem tem relação com o bem-estar do paciente e sua família ¹⁷.

Se os familiares aceitam a proposta dos médicos, o paciente passa então a receber um tratamento voltado ao controle de sintomas e não mais à reversão da progressão da neoplasia. Em alguns casos, os familiares não estão prontos para aceitar o prognóstico e pedem que medidas curativas continuem sendo tomadas. Em outros casos, os pacientes aceitam o prognóstico, mas não concordam com as diretrizes propostas pela equipe médica. Nestes casos de desacordo, a terapia de suporte deve ser mantida mesmo se considerarem contrária aos interesses do paciente ²⁶. Percebe-se que os familiares costumam concordar com as recomendações de limitação de suporte quando a equipe médica consegue demonstrar que o paciente está não se beneficia de progressão de suporte, mas é importante salientar que os médicos deixam claro que os familiares precisam de tempo para internalizar o fato que seu ente querido está morrendo ²⁷.

1.2 SINTOMAS DE SOBRECARGA, ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM FAMILIARES DE PACIENTES INTERNADOS NA UTI

Um diagnóstico de câncer é algo que muda a vida do paciente e de seus familiares, visto que se trata de uma doença crônica, o que faz com que o paciente necessite de tratamento e cuidado a longo prazo. É necessário que paciente e cuidador se adaptem à novas situações; por conta disso, percebe-se que cuidadores de pacientes oncológicos apresentam maior risco de desenvolver depressão do que a população geral ²⁸.

Ter um paciente internado na UTI é estressante para os familiares, pois demanda assistência física e emocional. Além disso, a responsabilidade de tomar decisões para um paciente incapaz pode trazer sobrecarga. Quando a relação do familiar e do paciente é muito próxima, pode haver medo intenso e preocupação com relação ao prognóstico, e isso tem extrema relação com o trauma emocional vivenciado pelos familiares.

Tomar decisões a respeito dos cuidados a serem recebidos pelo paciente foi visto em um estudo como algo extremamente complexo e emocional, pois a questão mais importante para os familiares é saber que o paciente está melhorando, além de estar recebendo todo o necessário para a sua recuperação. O mesmo estudo qualitativo demonstrou que os cuidadores vivenciaram alto nível de estresse por conta da pressão relativa à tomada de decisão, por verem o paciente em sofrimento e por conta da incerteza do tempo de internação, que exerce impacto na vida financeira. Ficou evidente a presença de sobrecarga nos familiares cuidadores neste estudo ²⁹.

É preocupante a influência do impacto emocional na capacidade de se tomar decisões apropriadas a respeito do paciente, visto que este tipo de decisão requer avaliação de informações relacionadas a uma área de conhecimento geralmente desconhecida por esses, que costumam chegar a conclusões embasadas nos valores do paciente ao qual estão representando. A alta prevalência de sintomas de ansiedade e depressão demonstra a necessidade de intervenções capazes de diminuir o estresse emocional dos familiares ³⁰.

Outros autores também afirmam que tanto a ansiedade quanto a depressão pode exercer impacto na capacidade de tomada de decisão de um indivíduo. De acordo com estes, deve ser avaliada a ética em envolver pessoas com sintomas de ansiedade e depressão no processo de tomada de decisão, sobretudo aquelas relacionadas ao fim de vida.

Os fatores relacionados aos sintomas de ansiedade variaram desde questões relacionadas ao próprio paciente (ausência de doença crônica) até questões relacionadas à família (esposa, sexo feminino, desejo por ajuda psicológica profissional, ajuda recebida por profissional generalista) ou ao cuidador (falta de encontros mais frequentes com médicos e enfermeiros, falta de um ambiente que seja utilizado apenas para encontro com familiares). Mais de dois terços dos familiares apresentou sintomas de ansiedade e depressão. Os autores sugerem que o envolvimento de familiares portadores de sintomas de ansiedade e depressão em decisões de fim de vida seja cuidadosamente discutido ³¹.

Estudos apontam que ter um familiar na UTI pode causar sintomas de Transtorno do Estresse Pós-Traumático (TEPT). Pesquisadores entrevistaram familiares e encontraram sintomas que demonstram risco moderado a alto de desenvolver TEPT em 33,1% dos familiares. 48,8% dos familiares relatou que as informações da UTI eram incompletas e apresentou taxas mais elevadas de sintomas de TEPT. 47,8% dos achados eram relativos aos familiares tomadores de decisão; 50% foi relacionado a familiares cujo paciente foi a óbito na UTI, 60% dos respondentes era familiar de pacientes que morreram após decisões de fim de vida e 81,8% das pessoas foram responsáveis pelas decisões relativas ao fim de vida. O TEPT pode ser considerado uma reação de altas taxas de ansiedade e depressão e baixa qualidade de

vida. TEPT é uma reação comumente encontrada em familiares de pacientes de UTI, sobretudo nos familiares responsáveis pelas decisões de fim de vida. São necessárias mais pesquisas para que se possa focar na detecção precoce bem como na prevenção do transtorno ³².

O presente estudo não contempla o fato de o paciente não estar ciente acerca do seu diagnóstico, pois de acordo com as leis brasileiras,

.....é vedado ao médico (...) Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal ³³.

Estudiosos afirmam que familiares de pacientes críticos têm alto risco de apresentarem quadros de ansiedade e depressão, incluindo Transtorno do Estresse Pós-Traumático e luto complicado. A *Critical Care Medicine de Chicago* propôs em 2010 um novo termo para tais complicações, Síndrome Pós Cuidados Intensivos em familiares (PICS-F) ³⁴.

Ainda existem muitas questões a respeito de quais são as melhores maneiras para reduzir ou prevenir a PICS-F e como identificar os sujeitos mais propensos a desenvolverem a mesma. Foi realizado um estudo em familiares de pacientes adultos internados na UTI correlacionando um distúrbio agudo fisiológico com ansiedade subsequente. Os resultados confirmam que após a admissão de um ente querido na UTI o familiar fica propenso a apresentar ansiedade, quadro com características físicas e psicológicas. Os autores do estudo sugerem que o estresse fisiológico agudo (medido pelo cortisol na saliva) pode identificar o risco de ansiedade pós UTI. Desta forma, estratégias específicas de suporte podem ser utilizadas a fim de reduzir o estresse fisiológico e de diminuir a ansiedade pós UTI.

O mesmo estudo afirma que a resposta do cortisol ao despertar (CAR) pode ser considerado um indicador fisiológico dos indivíduos que podem responder a intervenções suportivas durante a experiência na UTI. Familiares de pacientes internados na UTI representam uma população que tende a apresentar sintomas a longo prazo por conta do estresse desencadeado pela doença grave do ente querido. Não são todos os familiares que desenvolvem PICS-F, porém identificar o risco é um aspecto chave para prevenir ou amenizar as morbidades relacionadas a síndrome. Identificou-se que CAR aumentado é preditivo de ansiedade subsequente em familiares de pacientes adultos internados na UTI. Este estudo pode ser considerado um passo novo e importante na caracterização de processos fisiológicos, que podem fazer com que terapias precoces possam reduzir a ansiedade pós UTI ³⁵.

1.3 COMO AMENIZAR O SOFRIMENTO DOS FAMILIARES

Embora as necessidades do paciente sejam o foco principal, há um consenso que afirma que uma abordagem centrada na família é bastante importante nos cuidados de fim de vida. Os familiares devem ser informados acerca do que esperar e do que vai acontecer durante o processo de morte ³⁶.

As necessidades dos familiares devem ser consideradas componente essencial no cuidado da família de um paciente de Terapia Intensiva. A satisfação da família tem relação com a comunicação com o médico e com a questão da tomada de decisão. Para que a família se sinta satisfeita é essencial que haja comunicação honesta, o que também colabora para a manutenção da saúde psicossocial. É natural que haja conflito dentro da família e também entre familiares e médicos com relação à tomada de decisão. Portanto, é essencial que a equipe de saúde tenha boas habilidades de comunicação ³⁷.

Na fase inicial da internação, os familiares tendem a sentir um turbilhão de emoções, o que pode resultar em um comportamento chamado *hovering*. Após o choque inicial, a família consegue se focar novamente e passa então para a fase de busca de informações, cuidados com paciente e prognóstico. Depois, as energias são direcionadas à busca de recursos para si mesmo e para o paciente.

Hovering pode ser definido como uma sensação inicial de confusão, estresse e incerteza. Esta sensação pode ocorrer enquanto os familiares esperam para ver o paciente na UTI, para saber os resultados de uma cirurgia ou para entender o prognóstico. Costuma-se entender o *hovering* como um estado de animação suspensa enquanto os familiares estão em um ambiente estranho, fora do seu contexto social. Muitas vezes, os familiares não sabem onde o paciente está, com quem tirar dúvidas e como se comportar. Pode-se definir o *hovering* então como uma variedade de emoções, incluindo choque, ansiedade, preocupação, medo, sobrecarga e alteração na percepção do tempo.

A busca por informação é um processo ativo no qual o familiar procura informações a respeito do paciente. Um estudo demonstrou que a busca de informações ajuda alguns familiares a saírem da fase de *hovering*, porém informação limitada sobre o paciente pode prolongar a fase. Alguns familiares relataram a necessidade de estar sempre atualizados a cerca do estado de saúde do paciente, mesmo nos momentos em que não questionam, eles sentem que desta forma podem ter noção do progresso.

Pode-se chamar de rastreio o processo no qual os familiares analisam, observam os cuidados que o paciente vem recebendo. Este processo está relacionado à satisfação dos

familiares com relação ao ambiente e aos cuidadores. Os familiares costumam avaliar conhecimento, habilidades, percepção, competência, responsividade às necessidades físicas e emocionais do paciente, comunicação e habilidades interpessoais da equipe. Compaixão, gentileza, confiança e bom humor também são características levadas em consideração pelos familiares.

O processo final pode ser chamado de busca de recursos. Trata-se da busca daquilo que os familiares percebem como necessários para si mesmos ou para o paciente. Tais recursos incluem questões físicas como descanso, nutrição, espaço pessoal e privacidade, mas incluem também questões relacionadas às necessidades psicossociais como apoio de outros membros da família, amigos, cuidadores ou familiares de outros membros da UTI.

O estudo sugere algumas intervenções, como:

- Fornecer o máximo de informações possível de uma forma regular para ajudar familiares a saírem da fase de *hovering*;
- Inteirar a família acerca da rotina e do funcionamento da UTI. Pode-se questionar experiências passadas em UTI, pois vivências anteriores podem afetar a habilidade de lidar com a experiência atual;
- Antecipar informações e realizar atualizações regulares acerca do estado do paciente;
- Deve-se demonstrar respeito através da escuta ativa e aberta e da comunicação honesta;
- e
- Ser profissional, mas também ser amigável. De acordo com os participantes do estudo, o bom humor e o sorriso por parte dos profissionais são encorajadores para eles.

O estudo demonstrou ainda que um cuidado consistente auxilia no alívio da ansiedade, além de promover confiança e melhorar a comunicação ³⁸.

Uma comunicação efetiva entre pacientes em cuidados paliativos e seus familiares reduz o desconforto psicossocial e alivia os membros da família. Com base nesta premissa, Chochinov et. al. elaboraram a Terapia da Dignidade, que se trata de uma psicoterapia breve e individualizada, voltada para pacientes em fim de vida. Trata-se de uma conversa terapêutica com o objetivo de evocar senso de significado e propósito e proporcionar aos pacientes um senso de afirmação e um senso contínuo de valor, além de preencher algumas necessidades gerais dos mesmos ³⁹. Mais recentemente, foi elaborada também a Conversa da Dignidade, revisando algumas questões da Terapia da Dignidade e modificando-as de uma forma que ficassem autoaplicáveis, isto é, sem que haja a necessidade de um facilitador/ terapeuta. A

proposta é fazer com que familiares e pacientes consigam ter conversas mutuamente benéficas, que melhorem a experiência de fim de vida, diminuindo os sentimentos de isolamento e desespero e aumentando a comunicação e a conexão ⁴⁰.

Os familiares costumam passar por inúmeras mudanças psicossociais neste momento e podem inclusive desenvolver depressão, ansiedade ou luto antecipatório durante a internação do paciente. É importante haver conscientização acerca destas questões e fornecer suporte às famílias, além de permitir acesso ao ente querido. Tudo isto pode ir ao encontro do desejo da família de ver seu ente querido ter uma morte pacífica ³⁷.

Intensivistas são formados para curar doenças, porém esta meta deve ser revista e expandida, pois deve-se incluir que o paciente tenha uma “boa morte” assegurada. A ciência atual permite restaurar a saúde em alguns casos, mas também permite que as pessoas tenham uma morte digna e sem dor ³⁶.

Foi criado um documento para o Comitê de Ética da Sociedade Americana de Medicina Crítica com recomendações para os cuidados de fim de vida na UTI com base em algumas referências bibliográficas. Algumas das recomendações serão contempladas a seguir.

O manejo de pacientes em fim de vida pode ser dividido em duas fases. A primeira está relacionada ao processo de tomada de decisão, que faz com que se deixe de priorizar a cura para priorizar o conforto e alívio de dor; e a segunda relaciona-se às ações que ocorrem depois que a mudança da meta é realizada; esta se foca nas habilidades técnicas e humanas que devem ser contempladas para que as necessidades do paciente e da família sejam satisfeitas. A divisão do processo em duas fases é meramente didática, pois os pacientes e familiares não saem prontamente da esperança de cura para aceitação da morte e priorização do conforto. Trata-se de um processo gradual e flutuante que pode durar horas ou semanas ³⁶.

Alguns autores afirmam que as esposas de pacientes em fim de vida no ambiente hospitalar têm oito necessidades: estarem certas de que o paciente está confortável, estarem informadas a respeito das condições do paciente, estarem informadas a respeito da morte iminente, externar suas emoções, serem apoiadas e confortadas pelos membros da família e também pelos profissionais de saúde ⁴¹.

Um estudo traz uma compilação com as dez necessidades mais importantes dos familiares do paciente crítico em fim de vida: estar com o paciente, ser útil para o mesmo, estar informado com relação às mudanças no estado de saúde do paciente, estar certo de que o paciente está confortável, ser confortado, externar emoções, estar certo de que suas decisões foram adequadas, encontrar significado na morte do ente querido, poder se alimentar, beber e descansar. Embora nem sempre seja possível, é adequado que os momentos finais ocorram em

quarto privativo por conta da questão da intimidade física e emocional. Esta deve ser a meta para um cuidado de excelência. As visitas não devem ser restritas, nem para crianças. Alguns hospitais permitem inclusive a presença de animais. Deve-se permitir também grandes grupos ao lado do leito ³⁶.

1.4 LUTO

A perda de um ente querido é uma tragédia inigualável para a maioria dos enlutados. É uma experiência que ocorre vez ou outra na vida de todos; muitos sofrem perdas antes de atingirem a velhice, quando esses eventos ocorrem com maior frequência ⁴².

O luto é uma experiência comum que pode apresentar repercussões físicas e mentais importantes ⁴³. A perda de um ente querido é considerada um dos eventos mais estressantes da vida, afetando os aspectos físico, social e psicológico ⁴². Pode ser considerado também como uma resposta comum e instintiva ao falecimento de um ente querido, um processo psicológico que pode ser grosseiramente definido como regulação da emoção e processo de aprendizado ⁴⁴.

O luto costuma ser caracterizado por episódios agudos de dor e sofrimento que tendem a começar horas ou dias após a perda do ente querido, chegando ao ápice do 5º ao 14º dia. Estes episódios são espontâneos e bastante frequentes no início, mas com o passar do tempo, a frequência vai reduzindo ou estes aparecem apenas diante de estímulos que lembram o falecido. A dor evoca um desejo persistente pelo falecido e podem ocorrer também preocupações por conta de pensamentos obsessivos, que só acabam por causar mais dor ⁴⁵. O luto costuma se estender de um a dois anos; acredita-se na necessidade de o enlutado passar por pelo menos um calendário anual sem o ente querido para ir elaborando a perda. Pode, porém, durar mais tempo, visto que há indivíduos que manifestam sintomas de luto por toda a vida. A maioria dos enlutados costuma voltar a um padrão adequado de funcionamento em um ou dois meses ⁴⁶.

O enlutado vivencia pensamentos, sentimentos e comportamentos típicos, porém o padrão e a intensidade podem variar, tendendo a se modificar ao longo do tempo. O luto agudo é uma mistura de anseio e tristeza e é acompanhado por pensamentos, memórias e imagens da morte e do falecido. Apesar de existir ainda uma tendência por parte do enlutado a estar mais introspectivo do que interessado em atividades da vida cotidiana, a expressão do luto é única para cada tipo de relação. As manifestações do processo de luto, a intensidade e o curso são irregulares, mas a maioria dos indivíduos segue o seu caminho em direção à aceitação da inevitabilidade da perda, integrando-a à sua realidade na vida cotidiana e reinventando o futuro

com a possibilidade de prazer e satisfação. Durante este processo de luto agudo, a dor intensa e dominante vai se tornando integrada e diferente, além de se tornar plano de fundo ⁴⁴.

Num processo de luto bem-sucedido, o indivíduo se sente profundamente conectado ao falecido, mas ao mesmo tempo é capaz de imaginar um futuro próspero sem a presença do mesmo. Após o processo natural de luto, o indivíduo é capaz de seguir a sua rotina novamente, reconectar-se aos outros e pensar num futuro com esperança. O luto elaborado está relacionado à regulação efetiva das emoções e à assimilação de um novo aprendizado na memória de longo prazo ⁴⁴.

O luto tem amplas implicações por conta da intensidade da experiência da perda, afeta um grande número de pessoas e tem variações cujas consequências se disseminam na população. Trata-se de uma preocupação que vai além do interesse clínico, posto que afeta, em algum ponto, todas as famílias, além de ter relação com questões políticas e logísticas relacionadas aos serviços sociais e de saúde de toda comunidade. Alguns tipos de luto são mais difíceis de vivenciar e podem trazer problemas mais sérios de adaptação do que outros, como por exemplo, a perda de um filho.

É um processo individual que cursa de forma diferente de pessoa para pessoa em cada momento, abrangendo de maneira simultânea muitas facetas do indivíduo enlutado, portanto tentar descrever seu processo normal pode ser muito difícil. Um desses fatores é o sexo, posto que homens e mulheres vivenciam o luto de maneiras diferentes. Por exemplo, as mulheres tendem a se sentir mais desamparadas e a verem seus esposos falecidos como protetores; já os homens demonstram ter menor aceitação da morte, tendem a iniciar uma nova relação mais rápido, a beber mais e a se expressar menos ⁴².

1.4.1 Modelo dual do luto

O Modelo Dual do Luto é uma das formas de se descrever a perda. O modelo foi criado por Stroebe e Schut originalmente para compreender a perda de um parceiro, mas também pode ser utilizado para compreender outros tipos de perda ⁴⁷.

1.4.1.1 Orientação para a perda ou restauração

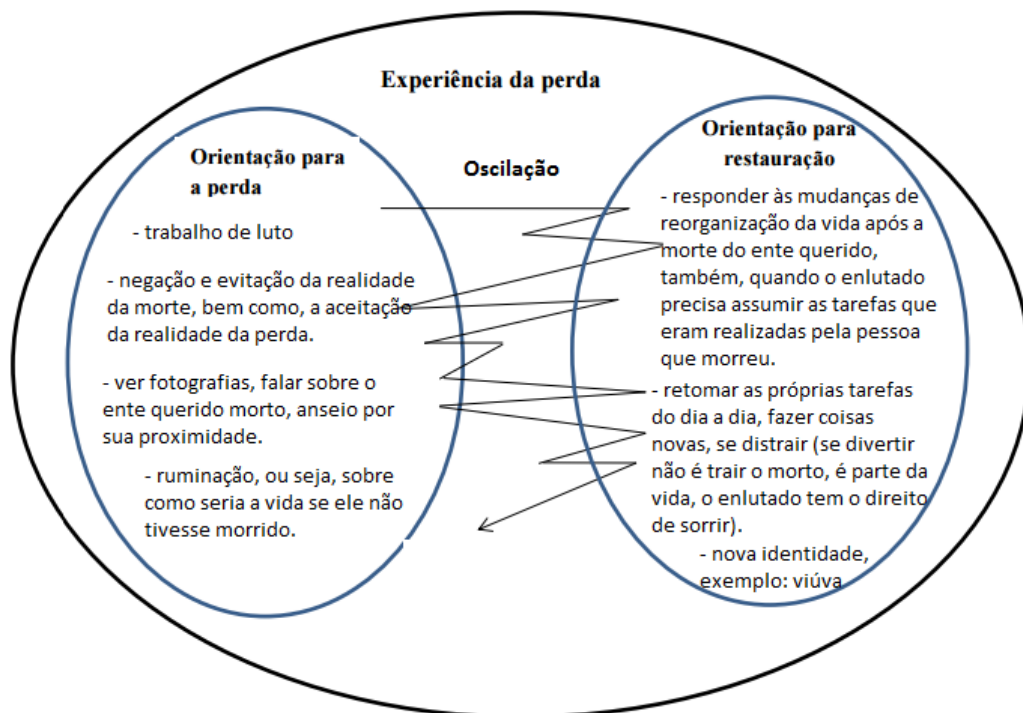
Ao se analisar o fenômeno do luto percebe-se que as pessoas enfrentam, em proporções variadas (dependendo de variações individuais e culturais), estratégias orientadas para a perda ou para a restauração. Estas estratégias não ocupam o tempo todo do enlutado, mas estão inseridas na rotina, vida diária. O indivíduo se afasta um pouco da experiência do luto quando assiste a um programa interessante, lê, fala com os amigos sobre assuntos diversos ou dorme.

A orientação para a perda ocorre quando o indivíduo precisa processar algum aspecto da perda com relação à pessoa falecida.

Embora as emoções oscilem, nos primeiros dias após o falecimento os sentimentos negativos são mais frequentes, mesmo que de forma não desejada e inesperada. Com o passar do tempo, emoções positivas passam a desempenhar um papel muito importante no processo de recuperação. O modelo em questão não tem relação com fases, nem tampouco com uma sequência de estágios. Trata-se de um modelo de oscilação, de flexibilidade ao longo do tempo. No início do processo de luto, a orientação para a perda é dominante, depois, o enlutado passa a voltar a atenção para outras fontes de angústia e perturbação.

A orientação para a perda, assim como em modelos postulados por outros autores, leva em consideração a natureza e proximidade do vínculo, apego e relação contínua com o falecido. Estes aspectos são importantes no processo de luto e na compreensão do desfecho.

O outro tipo de orientação é o voltado para a restauração. É importante salientar que a palavra ‘restauração’ não se refere a um desfecho, mas a recursos secundários que o indivíduo encontra para lidar com o estresse, ou seja, relaciona-se com aquilo que precisa ser enfrentado (por exemplo, solidão) e como o enlutado vai lidar com isto (por exemplo, evitando ficar sozinho) e não com o resultado do processo de luto ⁴⁷. A **Figura 1** (Modelo do Processo Dual do Luto) retrata o movimento de oscilação que ocorre, de acordo com o Modelo Dual.



Fonte: Mariano ⁴⁶

Figura 1 – Modelo do Processo Dual do Luto

Diante do falecimento de um familiar, o enlutado precisa lidar com outras questões além do luto em si, precisa se adaptar a mudanças relacionadas às consequências da perda. Para algumas pessoas, estas outras fontes de estresse trazem maior sobrecarga e causam maior tristeza e ansiedade. Algumas destas tarefas podem ser: realizar tarefas que o falecido realizava, lidar com questões relacionadas à reorganização da vida sem o familiar (por exemplo, vender a casa), desenvolver uma nova identidade (por exemplo, de esposa para viúva), sobretudo quando um pai ou uma mãe perde um filho, inclusive não há uma palavra para esta mudança de identidade. Uma miríade de reações emocionais está envolvida no lidar com estas tarefas de restauração, desde alívio e orgulho por ter conseguido realizar uma nova habilidade ou ter coragem de sair sozinho até medo e ansiedade por não obter sucesso em algo, ou desespero diante da solidão ou mesmo da solidão quando se está acompanhado ⁴⁷.

1.4.1.2 Oscilação

O componente central do Modelo Dual é a oscilação, e esta o diferencia das teorias clássicas de enfrentamento de estresse ou dos modelos tradicionais de compreensão do luto. A oscilação se trata de um processo dinâmico visto como fundamental para o enfrentamento bem-sucedido. Percebe-se uma alternância entre estratégias orientadas para a perda ou para a restauração. Um processo de justaposição da confrontação e da evitação de diferentes fatores de estresse estão associados ao luto. Em alguns momentos, o enlutado é confrontado pela própria perda, e em outros vai tentar evitar lembranças, distrair-se ou tentar se concentrar em outras coisas. Em alguns momentos não existem alternativas a não ser lidar com os fatores de estresse (por exemplo: desempenhar tarefas domésticas, trabalhar para conseguir dinheiro). O modelo dual é uma formulação dinâmica, um processo de vai e vem.

A oscilação é necessária para um ajustamento bem-sucedido, pois neste caso são conhecidos os benefícios da negação, visto que se espera que esta não seja extrema ou persistente. Já existem evidências de que é quase impossível evitar o luto por muito tempo sem que haja danos ao bem-estar físico e mental, portanto a oscilação é necessária ⁴⁷.

1.4.2 Visão de Melanie Klein acerca do luto

De acordo com Klein (1940), é necessário que o indivíduo experiencie dor no lento processo do teste de realidade relacionado ao luto. A dor é necessária para renovar as ligações com o mundo externo e é através da vivência contínua da perda que esta ocorre. A dor também é fundamental para que, ainda que com angústia, existam meios de reconstruir o mundo interno, que costuma ser sentido como se estivesse em perigo de deterioração e colapso.

No processo normal de luto ocorre uma reativação das ansiedades psicóticas primitivas. O enlutado está mentalmente doente, mas por conta do seu estado mental, trata-se de algo tão natural que o luto acaba não sendo considerado uma enfermidade. O enlutado passa um período modificado e transitório em estado maníaco-depressivo, mas consegue sair deste estado repetindo-o de maneiras diferentes e em diferentes circunstâncias. Trata-se do mesmo processo que a criança atravessa durante seu desenvolvimento primitivo.

É importante salientar que o corpo teórico kleiniano se refere à vida mental inconsciente do indivíduo e a objetos internos. Portanto vale ressaltar que neste momento o falecido assume uma função de objeto interno inconsciente.

Existe risco de o enlutado direcionar seu ódio ao falecido. Este pode ser expressado através de sensação de triunfo – parte da posição maníaco depressiva no desenvolvimento infantil – sobre o falecido. Desejos infantis de morte dos pais e irmãos são satisfeitos sempre que uma pessoa amada falece porque de alguma forma, esta representa figuras importantes da infância e, portanto, assumem sentimentos pertencentes a ela. Embora o enlutado se sinta estilhaçado, sente-se também vitorioso, dá vazão ao triunfo e conseqüentemente à culpa. Estes sentimentos de triunfo estão ligados ao processo normal de luto, retardando o seu curso e contribuindo em grande escala com as dificuldades e com a dor que o enlutado vivencia.

Quando o ódio do falecido está muito presente no enlutado, este torna o falecido um perseguidor, o que pode fazer com que o indivíduo questione suas crenças em seus objetos internos bons. Tais questionamentos tornam o processo de idealização ainda mais doloroso. A idealização é um passo essencial intermediário no desenvolvimento mental; é natural que o enlutado evoque qualidades do falecido como forma de obtenção de alívio, e isto está parcialmente relacionado ao conforto que ele vivencia idealizando o objeto amado. Isto ocorre da mesma forma que a criança idealiza a mãe como salvadora, que representa segurança frente à uma mãe retaliadora ou morta ou a maus objetos.

A oscilação entre tristeza e desconforto que o enlutado experiencia é maníaca e está relacionada ao sentimento de posse do objeto amado idealizado. Porém quando o ódio vem à tona, sua crença em si mesmo é quebrada e o processo de idealização afetado; o ódio pela pessoa amada aumenta com o medo de que ao morrer o falecido o estivesse punindo ou privando-o de sua presença, assim como no passado quando o indivíduo solicitava a mãe, que não estava presente.

Gradualmente, o enlutado vai ganhando confiança nos objetos externos novamente e por sua vez, restabelecendo confiança no ente querido perdido. Percebe com o tempo que o objeto não era perfeito, que não perdeu seu amor e confiança e que não precisa temer vingança.

O processo de luto pode demorar mais para alguns pelo fato de o enlutado estar lutando contra o caos interno, que faz com que este demore mais para reestabelecer conexão com o mundo externo. Porém, se o enlutado está cercado de pessoas amadas com as quais pode compartilhar o luto e se aceita ajuda, ocorre uma restauração da harmonia no seu mundo interno e seu medo e desconforto são mais rapidamente reduzidos.

Portanto para Klein, durante o processo de luto, o indivíduo constrói o objeto perdido dentro de si mesmo, mas não está fazendo pela primeira vez, está apenas restabelecendo aquele objeto, bem como todos os objetos internos amados que este sente que perdeu. Está apenas revivendo o ocorrido na infância. Durante o curso do luto normal, o indivíduo reintrojeta e reintegra seus pais, além da pessoa que foi perdida, visto que seu mundo interno foi destruído em sua fantasia no momento da perda. A reconstrução deste mundo interno é caracterizada pelo luto normal ⁴⁹.

1.4.3 Luto antecipatório

Estudiosos fizeram uma revisão integrativa, utilizando análise rígida e sintetização de procedimentos a fim de conseguir uma boa conceituação para o luto antecipatório. A análise dos dados demonstrou 10 temas principais relacionados à experiência da família diante do fim de vida de um paciente. Estes temas são características nucleares ao processo de Luto Antecipatório.

Antecipação da morte

De acordo com a revisão, a antecipação da morte está relacionada à percepção de ameaça à vida de um ente querido, portador de doença avançada irreversível. Alguns estudos descrevem o conceito como: reconhecimento de proximidade da morte, ser informado ou ter a sensação de que o paciente está morrendo. Estudos quantitativos indicam que esta fase tem relação com certo grau de previsibilidade e preparação para a morte ou com o período de tempo no qual a morte é esperada.

A antecipação da morte é um momento de transição enquanto se estabelece o processo de Luto Antecipatório, e pode flutuar entre a incerteza e a esperança. Para algumas pessoas, é difícil lidar com o fim de vida e, apesar de verem a deterioração do paciente, continuam sem acreditar no diagnóstico e não param de investir na recuperação. Em contrapartida, outras pessoas percebem a gravidade do quadro e necessitam de uma previsão acerca de quanto tempo de vida o paciente ainda tem. Estes planejam e antecipam a morte, num nível cognitivo, a fim de lidar com a imprevisibilidade da doença. Nem sempre o reconhecimento cognitivo da proximidade da morte é um indicador de consciência emocional, pois a fantasia de que a morte

ainda pode ser evitada pode existir. Ressalta-se ainda que a consciência emocional não significa aceitação da morte, que se trata de lidar gradativamente com a sua proximidade com resignação e sofrimento. A percepção antecipada da morte pode ser vista como uma ameaça de perda, portanto representa a causa principal do estresse durante a doença.

Estresse emocional

A antecipação da morte desencadeia rompimentos em diversos níveis: os familiares sentem que a realidade é continuamente afetada por eventos novos e incomodativos e que o mundo inteiro se agita. Sentem que a relação com o paciente sofre mudanças tanto quanto a estrutura familiar, ou seja, toda a sua vida irá se modificar inevitavelmente. A consciência destas mudanças é geralmente acompanhada por intensas reações emocionais

Alguns familiares relatam que esta percepção é acompanhada por sensações físicas, como um soco no estômago. Isto demonstra a sensação de choque e surpresa frequentemente relatada pelos familiares. A morte, mesmo quando esperada pode ser vista como repentina. Diante da perda iminente, as pessoas manifestam ansiedade de separação e preocupações com o futuro. Considera-se esta sensação de medo persistente como ansiedade de ruminação, que de acordo com os familiares pode ocorrer pelos seguintes motivos: incerteza acerca da evolução da doença e habilidade de atender as exigências que vão se apresentar, sobretudo em situações emergenciais; medo de que o paciente sofra ou que tenha uma morte dolorosa e medo com relação à própria reação à morte do ente querido e de que esta aconteça a qualquer momento. Alguns estudos afirmam que quando há predominância do medo, não há lugar para o processo de luto. Os familiares costumam ruminar também acerca do sentimento de tristeza por perder o ente querido e pelo sofrimento do paciente. Podem experienciar ainda depressão, manifestada por tristeza ou apatia. Também são comuns sentimentos de raiva direcionada à doença ou ao paciente por conta da sensação de abandono. Os sentimentos de hostilidade podem ser projetados aos profissionais de saúde ou a outros familiares por negligenciarem o paciente. Alguns podem questionar a Deus o porquê da situação e em outros casos a raiva pode ser autodirecionada através do sentimento de frustração com relação à própria performance. A raiva pode ser manifestada ainda na forma de culpa pela incerteza de ter tomada a decisão correta ou pela falha em evitar a morte.

Proteção intrapsíquica e interpessoal

Muitas famílias protegem a si mesmas da realidade dolorosa através de mecanismos de defesa. A repressão dos sentimentos e sensação de entorpecimento permitem que se antecipe e se planeje aspectos práticos sem que haja sobrecarga emocional. Pode haver também a racionalização ou ainda distração com rotinas estruturadas impostas pelas responsabilidades do

cuidador. Alguns familiares têm a crença religiosa de que tudo é decidido por Deus, então oram e buscam proteção em entidades transcendentais. Algumas pessoas choram sozinhas como forma de aliviar a tensão para não serem vistas como fracas. Muitas vezes, os familiares reprimem a manifestação das emoções para proteção interpessoal, visto que toda a família está sob estresse. Com o intuito de evitar a sobrecarga emocional do paciente, o cuidador evita falar a respeito da morte ou se referir à mesma nas conversas. Contrário a isso, passa a falar sobre projetos para o futuro.

As famílias não conversam sobre a morte por conta de algumas razões: trazer à tona os aspectos da antecipação da morte é emocionalmente doloroso, além disso, uma discussão aberta pode simbolicamente confirmar a realidade de uma separação eminente, portanto a família prefere falar apenas de esperanças. Acredita-se ainda que prenunciar a morte é uma deslealdade ao paciente. Outro argumento é a mensagem explícita de que o paciente não entrar em contato experiência de antecipação da morte. Apesar de tudo, na maioria dos casos, a falta de comunicação é uma reflexão inconsciente do desejo de evitar a proximidade da morte.

Esperança

A presença do paciente faz com que o cuidador tenha esperança e seu senso de responsabilidade seja acentuado. Geralmente, o cuidador está disposto a sacrificar tudo para manter o paciente vivo; ultimamente isto garante que o parente continua absorvendo toda a sua atenção e sendo o foco de todos os pensamentos, sentimentos e ações.

Existe uma relação inversa entre esperança e sinais de luto antecipatório. Contudo, a esperança se mantém em toda a trajetória do fim de vida, embora sofra modificações ao longo do processo. Inicialmente, a família espera que tudo volte ao normal e que o sofrimento do paciente cesse e a vida não será mais o caos que tem sido; espera que o paciente continue a lutar e fique saudável; que ele ou ela sigam independentes e experimentem mais momentos de prazer; que ele ou ela viva bastante se a família está feliz e permanece um ambiente positivo; e o paciente mostra a todos que eles estão errados e será capaz de se recuperar.

Algumas famílias relataram que a constante esperança de recuperação não é criar falsas expectativas; trata-se apenas de uma maneira de suportar a situação, embora a morte seja o desfecho mais provável. Outros perdem as esperanças nos primeiros sinais da morte: quando o paciente para de comer, falar e responder. Mas, gradualmente, a esperança da família começa a se focar em outros aspectos: que o paciente morra pacificamente ou que ele ou ela sinta que os familiares fizeram o papel de cuidador adequadamente, proporcionando alívio ao sofrimento. A esperança também é focada nos aspectos da relação, que o paciente se torne consciente do quão importante do quão importante ele ou ela é e como ele ou ela foi amado por eles e que ele

ou ela saiba como a sua presença será sentida falta e na hora da morte, ele ou ela tenha ouvido as palavras de afeição e reassuramento.

Foco exclusivo no cuidado com o paciente

O indivíduo começa a manifestar compulsão por ajudar pelo fato de perceber que o paciente está sofrendo, isto pode ser vivenciado como dever ou desejo. A família passa a valorizar mais o tempo que tem com o paciente por saber que este está no fim da vida e sente desejo de aprender como cuidar. Trata-se de uma forma de compensar o enfraquecimento inerente à doença através do alívio do sofrimento e também de driblar a impotência, sendo um bom familiar e fazendo o seu melhor.

Perdas pessoais

É bem provável que o familiar desenvolva sobrecarga, especialmente por excesso de trabalho e privação do sono por conta do estado contínuo de hipervigilância. Apesar disso, a percepção da sobrecarga é subjetiva ao ato de cuidar, não estando diretamente relacionada à quantidade de trabalho desempenhada nos cuidados com o paciente. Mostra-se que a quantidade de trabalho é inversamente proporcional ao nível de depressão, isto é, o cuidador acaba se beneficiando de algum tipo de rotina e estrutura no ato de cuidar.

A autonomia também é afetada por conta do foco exclusivo no paciente. É necessário que o cuidador adapte sua vida às demandas do paciente o que desencadeia uma sensação de liberdade limitada e de pouca satisfação das necessidades pessoais. Os cuidadores costumam se referir a este período como um momento de sobrevivência, sem espaço para as atividades que desempenhavam anteriormente e com o futuro adiado indefinidamente.

Perdas Relacionais

As degradações física e emocional do paciente fazem com que o familiar experiencie uma perda relacional antes da perda real do paciente. Este sentimento tem início quando a família começa a desempenhar os papéis antes desempenhados pelo paciente, isto os coloca em relação direta com a constante debilidade que o paciente vai apresentando e faz com que se conscientizem da proximidade da morte. Há uma perda de intimidade e reciprocidade na relação e o cuidador passa a ter uma sensação de solidão, que vai se intensificando à medida que o paciente para de falar e responder.

Ambivalência

Pensar sobre a morte de alguém que ainda está vivo traz alguns dilemas e causa ambivalência, posto que os cuidadores devem se comportar de forma combativa contra a doença e ao mesmo tempo lidar com as questões relacionadas ao fim de vida. Espera-se também que o

cuidador preze para que a dignidade do paciente seja preservada e que lide com a perda da autonomia e personalidade do mesmo ⁵⁰.

1.4.4 Luto complicado

Muitas vezes, apesar de vivenciarem uma experiência compartilhada e de terem suporte social adequado, alguns enlutados se sentem muito sozinhos, como nunca anteriormente se sentiram; e por conta do isolamento, da intensidade e da experiência pouco familiar, algumas pessoas buscam ajuda dos profissionais de saúde; costuma ser mais difícil para as pessoas mais próximas do falecido. Após a perda, há um período disruptivo e de intensas emoções, que vai se atenuando conforme a realidade da morte é compreendida e aceita, bem como suas consequências são vivenciadas. Vivenciar a perda de um ente querido é algo extremamente estressante, tanto por conta da perda quanto por conta da confrontação com a morte. Além disso, muitos outros fatores de estresse vêm à tona por conta das consequências da necessidade de viver uma nova rotina, realizando tarefas que não estavam habitualmente na agenda. Lidar com isto é necessário para que haja um processo de elaboração e para continuar a vida.

Algumas pessoas não conseguem seguir este curso natural e passam a vivenciar uma luta fútil e dolorosa contra um protesto silencioso, tentando evitar lembranças ao mesmo tempo que se experiencia ondas intermináveis de dor emocional aguda. Tais pessoas estão vivenciando o luto complicado, uma síndrome da qual não conseguem se livrar, posto que o luto agudo passa a ser intenso e prolongado ⁴⁴.

É extremamente difícil medir o fenômeno do luto, que está associado a fatores tão subjetivos e individuais. Não há uma abordagem padrão para avaliação do luto, em parte, pela complexidade do fenômeno e, também, pela diversidade de propósitos. A maioria dos instrumentos não supre todos os aspectos envolvidos na situação de luto, ainda assim eles são úteis, por fornecem um perfil da resposta geral do enlutado após a perda, e esses dados podem ser usados na assistência ⁵¹.

O luto complicado é uma condição que ocorre em 7% da população geral. É comum que estas pessoas ruminem acerca das circunstâncias da morte, preocupem-se com as consequências desta ou evitem de maneira excessiva as lembranças da perda. Muitas vezes, incapazes de compreender o caráter definitivo ou as consequências da perda, acabam por evitar de forma excessiva questões que remetam a esta ao mesmo tempo que vivenciam ondas de intensa emoção. Estas pessoas precisam de ajuda profissional e os profissionais da saúde devem reconhecer os sintomas e saber como ajudar ⁴⁴.

Sabe-se que em algumas populações, como familiares cuidadores de pacientes oncológicos, a prevalência do luto complicado é mais alta e pode variar de 20% a 30%⁵². Boa parte dos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos desenvolvem luto complicado ou depressão após o óbito destes, e alguns indivíduos continuam vivenciando desconforto significativo por um longo período. Devido à alta prevalência e à gravidade dos sintomas do luto complicado, sugere-se identificação precoce daqueles que apresentam risco⁵³ para que se possa melhorar a qualidade do cuidado suportivo nos pacientes oncológicos, bem como em seus cuidadores⁵².

Um estudo sugere que ser do sexo feminino e ser portador de transtorno de humor prévio ao falecimento do paciente são fatores de risco para o luto complicado⁵².

Embora os profissionais de saúde já tenham percebido a distinta fenomenologia das reações do luto prolongado (PGD), pesquisa rigorosa acerca das características clínicas do PGD vem se acumulando ao longo das últimas duas décadas, mas edições prévias da Classificação Internacional das Doenças (CID) e do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM) não incluíram diagnósticos correspondentes aos problemas relativos ao luto prolongado. Ao invés disso, eles incluíram códigos “Z” e “V” validando o luto como um foco possível de atenção clínica ou como uma razão pela qual indivíduos podem procurar cuidados em saúde mental⁵⁴.

Em diversas áreas médicas existe a dificuldade em se diferenciar o normal do anormal, o patológico do não patológico ou a doença da saúde, e o estudo do luto não é diferente. Ainda existem dificuldades em validar e operacionalizar o constructo do luto “normal”, além de existirem também dificuldades em se estabelecer formas anormais de luto⁴².

De acordo com o CID-11⁵⁵,

Transtorno do Luto prolongado é um transtorno no qual após o falecimento de um parceiro, pais, filho ou outra pessoa próxima ao enlutado há uma resposta persistente e profunda ao luto caracterizada por anseio pelo falecido ou preocupação persistente com o mesmo, acompanhada de intensa dor emocional (tristeza, culpa, raiva, negação, rejeição, dificuldade em aceitar a morte, sentimento de que perdeu uma parte de si mesmo, incapacidade em experienciar humor positivo, embotamento afetivo, dificuldade em se envolver em atividades sociais ou outras). A resposta ao luto persiste por um período atípico de tempo após a perda (mais de 6 meses no mínimo) e excede claramente as normas sociais, culturais e religiosas esperadas no contexto e cultura do indivíduo (...). O transtorno causa prejuízo significativo nas áreas pessoal, familiar, social, educacional, ocupacional e em outras áreas importantes.

Uma revisão da literatura contemporânea mostrou que ainda não existem diretrizes adequadas para se determinar o luto normal ou complicado com base na teoria do apego ou nas teorias psicodinâmicas. A definição do que é complicado pode ser feita em padrões puramente estatísticos, por exemplo, mais de 1,5 a 2 desvios padrões, se houver uma distribuição normal

do fenômeno. Um processo de luto diferente do normal pode ser definido por intensidade excessiva ou pouca intensidade, duração excessiva ou pouca duração. Pode-se definir também através de diferentes estágios ou de modelos conceituais de resposta ao luto. Portanto, o luto pode ser enquadrado como complicado quando não há um processo de elaboração da perda ou quando se predomina um padrão tardio de reação.

Através de revisão sistemática de literatura pode-se estabelecer como marcadores: intensificação ou inibição do fenômeno normal e atraso ou prolongamento do processo de luto normal ⁴².

Pode-se caracterizar também como resposta complicada ao luto a manifestação de extrema perturbação que vem interferir no funcionamento diário ou como ausência absoluta de reação emocional. O processo de luto deve ser vivenciado como um movimento que leva o indivíduo adiante; apesar da perda, algumas mudanças psicológicas e instrumentais podem ser mediadas ou preparadas antes da morte. Preparar-se para a morte de um familiar pode minimizar a sobrecarga desencadeada pelo luto e por sua vez, diminuir a probabilidade de um luto complicado ou prolongado ⁵⁶.

O luto complicado é uma forma crônica e mal adaptativa que interfere no processo de elaboração. Utiliza-se o termo complicado para se definir um processo de superposição que altera o curso normal do luto, modificando-o para um curso pior e resultando num processo de elaboração atrasado com aumento da dor. Estes ocorrem por conta de aspectos da resposta do indivíduo às circunstâncias ou consequências da morte, descarrilhando o processo de luto, interferindo no aprendizado e fazendo com que o processo natural de elaboração não progrida.

Por não estar no DSM-IV, o luto complicado não tem um padrão ou critérios diagnósticos oficiais, mas existem evidências de que pode ser enquadrado como uma síndrome específica diferente do luto normal e de outros transtornos mentais, como ansiedade e transtornos do humor. Pode-se compreender o processo como algo prolongado, intenso e agudo, acompanhado de uma matriz de pensamentos, sentimentos e comportamentos complicadores. Os sintomas de um luto agudo são anseio ou saudade do falecido, pensamentos intrusivos ou preocupantes, imagens do falecido, sensação de perda de sentido ou propósito na vida por conta da falta do falecido e uma série de outros sintomas que aparecem durante algumas atividades e podem afetar a relação com parentes e amigos.

Pensamentos complicadores estão relacionados a questionamento incessante, preocupação ou ruminação acerca das circunstâncias ou consequências da perda. Muitas vezes, estes pensamentos não estão relacionados à realidade, um portador de luto complicado pode ter pensamentos que não condizem com a realidade e podem insistir em pensamentos do tipo “e

se”. O indivíduo pode ainda ver o futuro de maneira catastrófica ou se preocupar frequentemente com fatos negativos que podem acontecer por conta do falecimento do ente querido. O processo emocional complicador está relacionado às emoções negativas como culpa, inveja, amargura ou raiva, que aparecem de maneira implacável e excessivamente dolorosa sem períodos de pausa para emoções positivas, que quando ocorrem podem ser ofuscadas pela culpa. Comportamentos complicadores costumam ser caracterizados por excessiva evitação de lembranças da perda, busca compulsiva por aproximação com o falecido através de fotos, lembranças, roupas, outros ou ambos. Estes sintomas são causadores de extremo desconforto e costumam interferir na habilidade de encontrar significado ou propósito na vida. Algumas destas pessoas podem apresentar pensamentos suicidas em nível preocupante ⁴⁴.

1.4.4.1 Subtipos de luto complicado

Alguns autores definem alguns subtipos do luto complicado. São eles:

Luto Tardio/ Adiado: o luto tardio pode ser considerado como o luto típico, porém com início atrasado. O período de atraso pode durar de semanas a anos. De acordo com Parkes (1965), o luto deve ser considerado tardio se demorar 2 semanas ou mais após o falecimento para aparecer.

Ausência de luto: A ausência de luto pode ser definida como uma inibição ou ausência das expressões típicas do luto, negação dos sentimentos relativos à perda, falta de demonstração de sinais externos de luto ou o indivíduo pode continuar agindo como se nada tivesse acontecido.

Luto Crônico/ Prolongado: o luto crônico pode ser caracterizado como prolongado, infundável e imutável. Pode estar associado à depressão, culpa, auto reprovação, tristeza aparente, distanciamento, preocupação constante com a pessoa que morreu e desconforto constante. O luto não resolvido se sobrepõe substancialmente ao luto prolongado.

Luto inibido: ocorre quando o enlutado não é capaz de falar abertamente acerca do ocorrido, validar, expressar a perda ou sentimentos a respeito da mesma; pode haver falta de habilidade para chorar, inclusive por conta de restrições sociais, culturais ou aprendidas acerca da expressão do luto; pode apresentar também resposta limitada ou parcial ao luto. Pode-se sobrepor ao luto atrasado ou a ausência do mesmo.

Ainda não existe um consenso proveniente de estudos científicos é útil considerar alguns critérios envolvendo as características descritas ⁴².

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo desta pesquisa foi avaliar a prevalência de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares de pacientes sem perspectiva de tratamento curativo e com indicação de limitação de suporte em uma UTI oncológica.

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

Como objetivo secundário, buscou-se comparar os índices de ansiedade, depressão e sobrecarga com um possível luto complicado.

3 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo prospectivo transversal.

3.1 POPULAÇÃO

Amostra coletada na UTI do A.C.Camargo Cancer Center. Foram convidados a participar do estudo familiares de pacientes internados na UTI por tempo igual ou superior a 48 horas, sem tratamento curativo para doença de base, com indicação de limitação de suporte.

3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Critérios de inclusão

- Familiares de pacientes internados por 48 horas ou mais na UTI e que tenham diretiva de indicação de suporte
- Familiares diretos ou pessoas com vínculo significativo com o paciente, que sejam os responsáveis pelos cuidados e decisões a respeito deste.

Critérios de exclusão

- Familiares com limitação para leitura e compreensão do estudo
- Familiares com problemas neurológicos ou mentais
- Familiares que não sejam cuidadores do paciente
- Menores de 18 anos

3.3 MÉTODO

Este estudo foi realizado na UTI do A.C.Camargo Cancer Center. A UTI da instituição trabalha com intensivistas horizontais, porém todas as decisões são discutidas com o oncologista clínico de referência do paciente. Em geral, o intensivista realiza as conferências familiares, mas pode haver também a participação do oncologista se a família assim desejar ou nos casos mais complexos, nos quais a família não compreende a ideia de palição.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa-CEP do próprio hospital sob o número de 2540/18.

A pesquisadora questionava os intensivistas se havia algum paciente na UTI, internado há 48 horas ou mais que tivesse indicação de limitação de suporte. Em caso positivo, o intensivista era convidado a responder um questionário (Anexo 2 A) a respeito de cada paciente.

Os familiares que se declaravam principais cuidadores destes pacientes foram convidados a participar da pesquisa e informados do estudo, aqueles que concordaram em participar foram convidados a responder um questionário demográfico (Anexo 2 B), o HADS (Anexo 2 C) e a ZBI (Anexo 2 D) após cuidadosa leitura e assinatura do TCLE (Apêndice). As entrevistas foram realizadas na UTI, em uma sala de espera, sem a presença da equipe e tinham a duração de aproximadamente 30 minutos.

Como não há consenso na literatura a respeito de quando se deve realizar pesquisa com enlutados, entre 5 e 10 meses após o óbito do paciente, o familiar foi convidado a responder o TRIG (Anexo 2 E) por telefone ou pesquisa online para que se pudesse avaliar se o enlutado estava caminhando para um processo normal ou complicado de luto. Embora alguns autores considerem precoce rastrear o processo de luto antes de 12 meses, o intuito desta pesquisa foi avaliar se o familiar estava caminhando para um processo de luto normal ou complicado, e o instrumento utilizado é um ótimo norteador neste sentido.

Os dados da primeira parte da pesquisa foram coletados no período de outubro de 2018 a outubro de 2019 e da segunda parte entre setembro de 2019 a julho de 2020.

3.4 INSTRUMENTOS

Para a avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão utilizou-se “*The Hospital Anxiety and Depression Scale*”, que foi criada em 1983 por Zigmond e Snaith⁵⁷ e validada para o português por Botega em 1995. A escala possui 14 itens dos quais 7 detectam ansiedade e 7 detectam depressão. Os pontos variam de 0 a 21 em cada escala, sendo que 0 significa ausência de sintomas e 21 significa o máximo de sintomas. Utiliza-se 10 pontos como corte da escala, tanto para sintomas de ansiedade quanto de depressão³⁰.

Para a avaliação da sobrecarga utilizou-se a versão reduzida da *Zarit Burden Interview* (ZBI). A ZBI foi criada em 1985 por Zarit et al.⁵⁸ e sua versão reduzida foi validada no Brasil em 2002⁵⁹. A escala é composta por sete itens, através dos quais é possível medir a sobrecarga do cuidador, assim como questões relacionadas ao autocuidado e perdas do papel social e/ou familiar. Sua pontuação pode variar de 7 a 35 pontos. A sobrecarga emocional é identificada caso a soma da pontuação seja superior ou igual a 17 pontos⁶⁰.

Por fim, para avaliação do processo de luto utilizou-se o *Texas Inventory Revised of Grief* (TRIG), que foi desenvolvido por Faschingbauer et al.⁶¹ em 1977 e traduzido para o português e validado para utilização no Brasil no ano de 2014. O TRIG avalia o “luto como uma emoção presente de anseio, como um ajustamento a um evento passado na vida com vários estágios, como um resultado físico e psicológico e como uma experiência pessoal”. O inventário é constituído por duas subescalas, uma que contém 8 itens e é focada no comportamento passado, portanto questiona a respeito dos sentimentos e comportamentos do enlutado nos primeiros dias e meses após o falecimento. A outra subescala contém 13 itens e é focada nos sentimentos do presente, isto é, questiona acerca dos sentimentos e comportamentos do enlutado no momento atual, da aplicação do teste. Os itens foram formulados a partir de frases que devem ser respondidas dentro de uma escala de *likert*, que varia de 1 a 5 pontos, sendo que 1 ponto é considerado completamente falso e 5 pontos completamente verdadeiro. Não há ponto de corte para a avaliação deste inventário, o cálculo é realizado com base nas medianas das partes I e II⁴³.

3.5 VARIÁVEIS DE ESTUDO

Características do paciente: sexo, idade, estado civil, tipo de neoplasia, tumor hematológico ou sólido, existência de metástase, data de admissão na UTI, data do SAPS III, escore do SAPS III, percentual de risco de morte (SAPS III), motivo de admissão na UTI, critérios para indicação da limitação de suporte (sem possibilidade de tratamento para a doença de base comorbidades, performance limitada, idade ou outros), data da alta da UTI, motivo da alta (se alta ou óbito), se houve internação posterior a esta na UTI e quantas vezes, data do óbito e local do óbito (UTI ou unidade de internação).

Características do familiar: grau de parentesco, sexo, idade, grau de instrução, renda, escore no HADS, ZBI e TRIG.

3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foi realizada análise descritiva das variáveis com as distribuições de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis qualitativas e as principais medidas resumo, como média, desvio padrão, mediana, valores mínimo e máximo, para as variáveis quantitativas.

Na avaliação da associação entre variáveis qualitativas e os escores categorizados foi utilizado o teste qui-quadrado ou o teste exato de Fisher, quando apropriado. Para comparar os escores categorizados em relação à distribuição de variáveis quantitativas foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

Uma análise de regressão logística simples e múltipla foi realizada para obter *odds ratios* (ORs) com intervalos de confiança de 95% (ICs) no primeiro momento para verificar se havia diferença entre o grupo que apresentou e não apresentou ansiedade e em um segundo momento para verificar a diferença entre luto alto e baixo tanto no momento I quanto no momento II do TRIG.

O nível de significância adotado foi de 5% e as análises estatísticas foram realizadas por meio do software IBM SPSS versão 25.

3.7 QUESTÕES ÉTICAS

Esta pesquisa teve início após autorização da chefia da UTI do A.C.Camargo Cancer Center e após aprovação do CEP da instituição sob o número de 2540/18. Todos os membros da equipe da UTI foram informados a respeito da pesquisa, bem como seus objetivos e métodos de estudo.

Os familiares também foram informados detalhadamente acerca do estudo e esclarecidos de que a participação no projeto era voluntária, ressaltando que a não participação não acarretaria modificações no tratamento do paciente. Os familiares também foram informados de que sua identidade seria mantida em sigilo no momento da publicação dos dados deste estudo. Informações detalhadas acerca desta pesquisa constam no termo de consentimento, assinado pelo participante.

4 RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

O tamanho amostral foi definido em reunião com a equipe de estatística da instituição. De acordo com os registros da UTI, entre outubro de 2018 e abril de 2019 o total de 107 pacientes permaneceu por 48 horas ou mais na UTI, e teve indicação de limitação de suporte. Não foi possível levantar os dados a partir do mês de maio de 2019, por conta da mudança de software que ocorreu na instituição. A partir do número 107, inferiu-se que cerca de 180 pacientes com este perfil foram internados de outubro de 2018 a outubro de 2019, período da coleta de dados. A partir de então, calculou-se que uma amostra de 49 participantes seria estatisticamente significativa para realização do estudo.

4.1.1 Familiares

Foram entrevistados 51 familiares, sendo 11 (22%) do sexo masculino e 40 (78%) do sexo feminino, com idade entre 29 e 77 anos, média de 51,98 e DP ($\pm 11,81$). A maioria (70%) tinha curso superior completo ou incompleto e a renda mensal variou entre 998,00 e 40.000,00 reais, com mediana de 8000. Quanto ao grau de parentesco, 13 (25%) participantes eram cônjuges; 8 (12%) irmãos ou irmãs; 22 (43,%) filhos ou filhas; 3 (6%) pais ou mães; 2 (4%) amigos ou amigas; 2 (4%) ex-esposas e 3 (6%) pertenciam a outro grau de parentesco.

4.1.2 Pacientes

Com relação aos pacientes internados na UTI, 30 (59%) eram do sexo masculino e 21 (41%) do sexo feminino. A idade variou entre 20 e 87 anos com mediana de 68 anos e a maioria, 33 (65%), era casada. Os tumores sólidos foram mais frequentes, caracterizando 87% da amostra. Dentre estes, a neoplasia de pulmão foi a mais frequente, representando 21% da amostra (Figura 2). A respeito do câncer metastático, 29 (56 %) pacientes eram portadores.

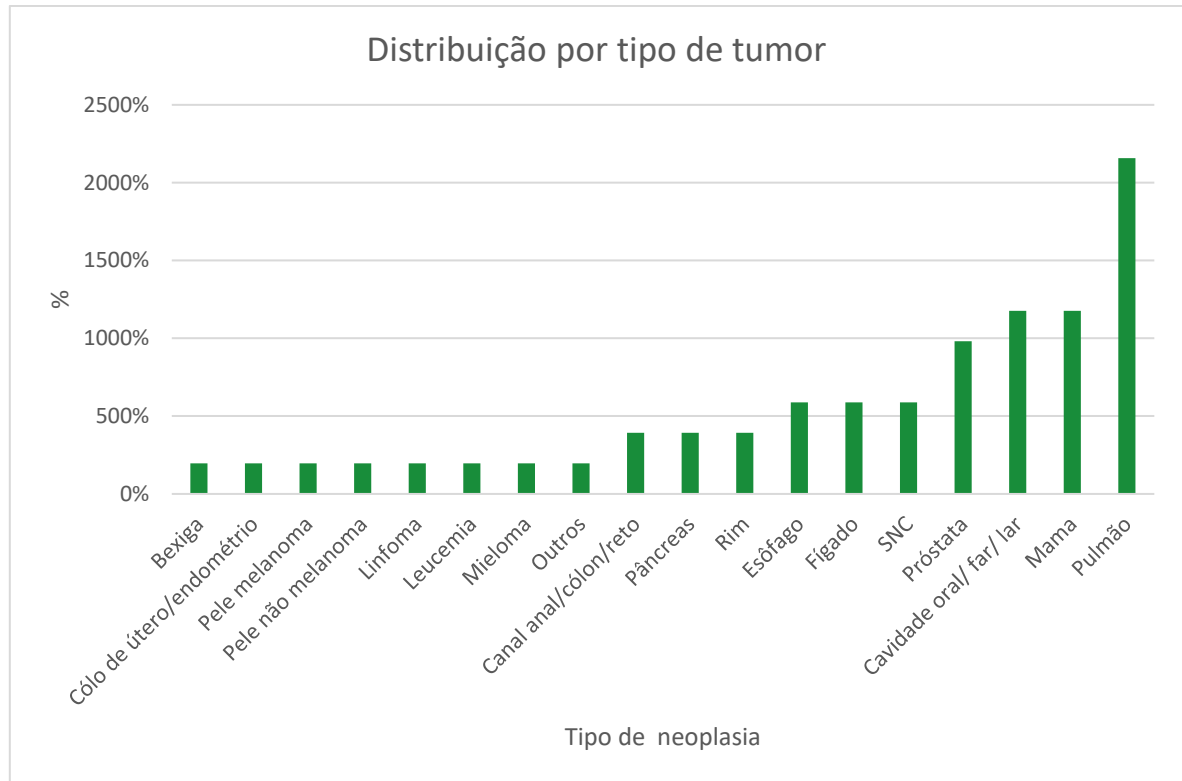


Figura 2 - Distribuição dos pacientes por tipo de tumor

O escore do SAPS III variou entre 35 e 103, com média de 67, 33 e DP ($\pm 15,49$) e o risco de morte variou entre 4 a 93%, com mediana de 54. Os motivos mais frequentes de admissão na UTI foram insuficiência respiratória e sepse/ choque séptico, contando com 19 (37,3%) e 13 (25,5%) pacientes respectivamente (Figura 3).

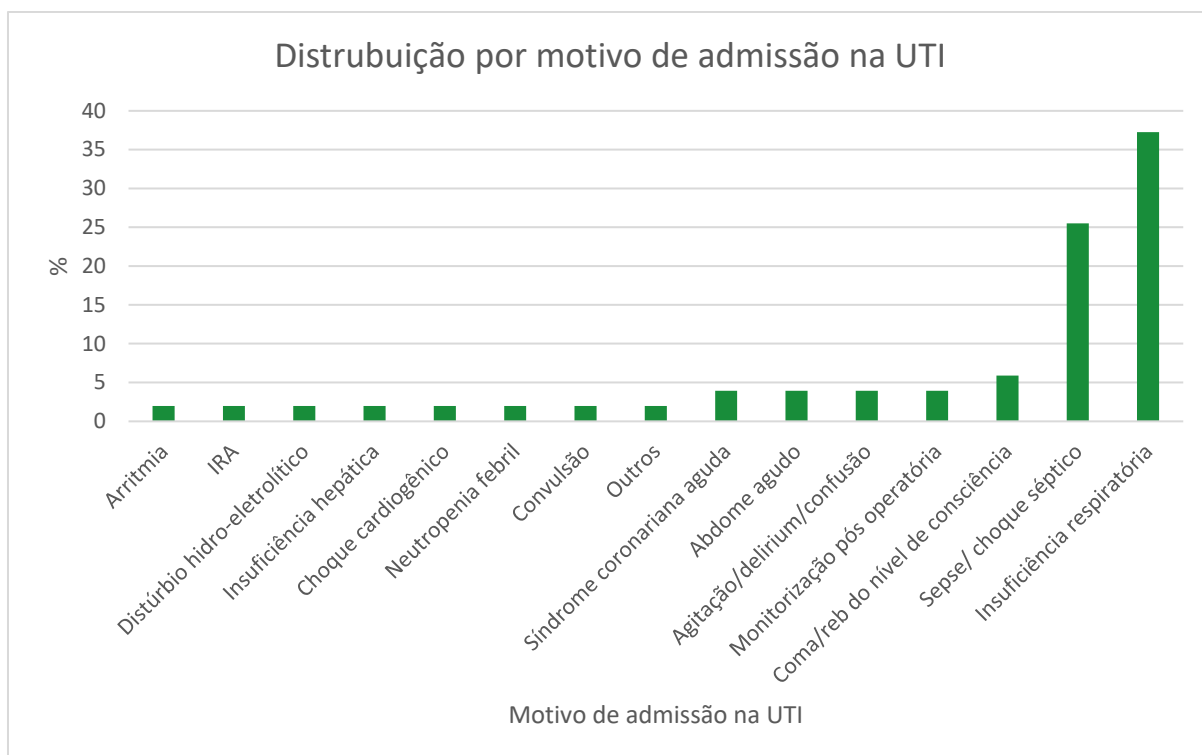


Figura 3 – Distribuição dos pacientes por motivo de admissão na UTI

Com relação aos critérios para a recomendação de limitação de suporte, 82,4% dos pacientes não tinha mais possibilidade de tratamento para a doença de base, 39,2% eram portadores de comorbidades graves; 94,1% tinham performance limitada e 21,6% idade avançada. Deve-se ressaltar que um único paciente poderia ser enquadrado em mais de uma categoria.

Acerca do motivo de alta, 34 (66,7%) pacientes tiveram alta da UTI para a enfermaria e 17 (33,3%) alta por óbito. Apenas 6 (11,8%) voltaram para a UTI após a alta uma única vez. O tempo entre a admissão na UTI e a alta variou entre 0 a 21 dias, com média de 6,14 e DP ($\pm 4,67$); o tempo entre a alta e o óbito variou entre 0 e 108 dias com mediana de 4 dias. O total de 50 (98%) pacientes foi a óbito até o presente e apenas 1 (2%) continua vivo em cuidados paliativos. Com relação ao local de óbito, 28 (54,9%) foram a óbito em enfermaria e 22 (43,1%) em UTI; 1 (2%) dos pacientes ainda permanece vivo.

4.1.3 Sintomas de Ansiedade e Depressão

Todos os familiares responderam a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) de maneira completa. Foram considerados portadores de sintomas de ansiedade os sujeitos que tiveram pontuação >10 nas questões relacionadas à ansiedade. Os portadores de sintomas de depressão são aqueles que obtiveram mais que 10 pontos nas questões relacionadas à depressão.

A pontuação da HADS para ansiedade (HADS-A) variou entre 4 e 20 pontos, sendo a média 12,65 e DP ($\pm 4,12$). A média no grupo do sexo masculino foi de 12,07 com DP ($\pm 4,11$) e no grupo do sexo feminino foi de 13,48 com DP ($\pm 4,08$), portanto não foi observada diferença significativa de pontuação entre os sexos. Ao se fazer uma análise do escore a partir do ponto de corte (10), percebeu-se que 34 (67,7%) sujeitos obtiveram pontuação > 10 , podendo então ser enquadrados como portadores de sintomas de ansiedade. Destes indivíduos, 4 (11,8%) são do sexo masculino e 30 (88,2%) do sexo feminino. O Teste de Fisher resultou em $p = 0,028$, o que demonstra que a diferença entre os sexos é significativa. A associação entre HADS-A e sexo resultou em uma *odds ratio* (OR) = 5,25. A regressão logística simples resultou em $p = 0,022$, demonstrando que a associação é significativa (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição do escore do HADS-A por sexo e *odds ratio*

	HADS - A		Total	Teste de Fischer	OR (95% CI)	Reg. Log.
	≤ 10 n (%)	> 10 n (%)				p valor
Masculino	7 (41,2)	4 (11,8)	11 (21,6)	$p = 0,028$	1 (referência)	0,022
Feminino	10 (58,8)	30 (88,2)	40 (78,4)		5,25 (1,27 – 21,8)	
Total	17 (100)	34 (100)	51 (100)			

Não foram encontradas associações significativas entre o HADS – A e as seguintes variáveis: estado civil do paciente, tipo de neoplasia, tumor sólido ou hematológico, metastático ou não metastático, motivo de admissão na UTI, grau de parentesco do respondente, escolaridade do respondente, motivo da alta, se o paciente voltou ou não para a UTI, se já foi a óbito ou não, idade do paciente e do respondente, escore do SAPS III e renda mensal.

Para depressão (HADS-D), a pontuação variou entre 2 e 17 com média de 10,12 e DP ($\pm 4,00$). A média do grupo do sexo masculino foi de 9,60 com DP ($\pm 4,03$) e a do grupo feminino foi de 10,86 com DP ($\pm 3,94$), não havendo diferença de pontuação entre os sexos. Mais da metade dos respondentes, isto é, 28 (55%), apresentou escore > 10 , podendo ser considerados portadores de sintomas de depressão. Destes 55%, 15 (53,6%) são do sexo masculino e 13 (46,4%) do sexo feminino. Percebeu-se uma associação entre os escores de ansiedade e depressão, posto que 70,6% das pessoas que obtiveram pontuação > 10 para ansiedade também apresentaram escore > 10 no HADS-D. O teste do Qui-quadrado demonstrou através de $p = 0,004$ que a relação é significativa. Obteve-se, portanto, uma OR = 7,8. A Regressão Logística Simples resultou em $p = 0,003$, o que confirma a validade da associação (Tabela 2).

Tabela 2 - Comparação entre os escores do HADS-A X HADS-D e *odds ratio*

		HADS - A					Reg. Log.
		≤ 10 n (%)	> 10 n (%)	Total n (%)	Qui-quadrado	OR (95% CI)	p valor
HADS – D	≤10	13 (76,5)	10 (29,4)	23 (45,1)	p = 0,004	1 (referência)	0,003
	>10	4 (23,5)	24 (70,6)	28 (54,9)		7,8 (2 – 29,8)	
Total		17 (100)	34 (100)	51 (100)			

Percebeu-se também que 87% das pessoas que não apresentam depressão têm no mínimo ensino superior ou pós-graduação incompletos, o valor de $p = 0,018$ obtido no Teste de Fischer demonstra que a comparação é significativa (Tabela 3). Em contrapartida, dentre aquelas pessoas que apresentam sintomas de depressão, a maioria possui renda mensal inferior a 4000 reais. A renda deste grupo variou entre 998 e 25000 reais, com mediana 4000; enquanto no grupo sem sintomas de depressão a renda variou entre 2000 e 40000, com mediana 10000. O valor de $p = 0,025$ obtido no Teste U de Mann Whitney valida a associação (Tabela 4). Vale ressaltar que 15 participantes preferiram não declarar a renda mensal, portanto apenas 36 indivíduos foram incluídos na análise de renda.

Tabela 3 – Distribuição do escore do HADS – D por nível de instrução HADS-D

	≤ 10 n (%)	>10 n (%)	Total n (%)
Ensino Fundamental	2 (8,7)	2 (7,1)	4 (7,8)
Ensino Médio	1 (4,3)	10 (35,7)	11 (21,6)
Ensino Superior/ Pós-graduação	20 (87)	16 (57,1)	36 (70,6)
Total n (%)	23 (100)	28 (100)	51 (100)

Teste de Fisher $p = 0,018$

Tabela 4 – Distribuição do escore HADS-D por renda mensal

		n (%)	Mínimo	Máximo	Mediana	Teste U de Mann-Whitney
HADS-D	≤10	19 (53)	2000	40000	10000	p = 0.025
	>10	17 (47)	998	25000	4000	
Total		36 (100)				

Não foram encontradas associações significativas entre o HADS-D e as seguintes variáveis: sexo, idade e estado civil do paciente, tipo de neoplasia, se o tumor era hematológico ou sólido, metastático ou não metastático, motivo de admissão na UTI, grau de parentesco, sexo

do respondente, motivo da alta, se voltou para a UTI ou não, se o paciente já foi a óbito ou não, local do óbito, escore do SAPS III e idade do respondente.

4.1.4 Sintomas de Sobrecarga

Todos os familiares responderam a *Zarit Burden Interview* (ZBI) de maneira completa. Atribuiu-se 17 como ponto de corte, ou seja, sujeitos com pontuação ≥ 17 foram considerados portadores de sintomas de sobrecarga. A pontuação variou de 7 a 30, com média de 16,84 e DP ($\pm 6,27$). No grupo masculino a média foi de 15,97 com DP ($\pm 1,01$) e no grupo feminino a média foi de 18,10 com DP ($\pm 1,56$), não havendo diferença significativa entre os sexos. Com relação aos sintomas de sobrecarga, 53% (27) tiveram escore ≥ 17 . Destes respondentes, 51,9% (14) eram do sexo masculino e 48,1% (13) do sexo feminino. Percebeu-se que 72,7% dos familiares de pacientes portadores de neoplasia de pulmão e 100% dos familiares de pacientes portadores de neoplasia cavidade oral/faringe/laringe e apresentaram sintomas de sobrecarga. Em contrapartida, todos os familiares de portadores de câncer de bexiga, esôfago, pâncreas não apresentaram sintomas de sobrecarga (Tabela 5). No teste de Fisher, $p = 0,028$, o que demonstra que a análise é significativa.

Tabela 5 - Escore do ZBI de acordo com o tipo de neoplasia

Neoplasia	Score ZBI cat		Total n (%)
	<17 n (%)	≥ 17 n (%)	
Bexiga	1 (100)	0 (0)	1 (2)
Canal anal, cólon e reto	1 (50)	1 (50)	2 (3,9)
Cavidade oral / faringe / laringe	0 (0)	6 (100)	6 (11,8)
Colo de útero e endométrio	0 (0)	1 (100)	1 (2)
Esôfago	3 (100)	0 (0)	3 (5,9)
Fígado	2 (33,3)	4 (66,6)	6 (5,9)
Mama	2 (33,3)	4 (66,6)	6 (11,8)
Pâncreas	2 (100)	0 (0)	2 (3,9)
Pele melanoma	1 (100)	0 (0)	1 (2)
Pele não melanoma	0 (0)	1 (100)	1 (2)
Próstata	3 (60)	2 (40)	5 (9,8)
Pulmão	3 (27,3)	8 (72,7)	11 (21,6)
Rim	0 (0)	2 (100)	2 (3,9)
SNC	2 (66,6)	1 (33,3)	3 (5,9)
Linfoma	1 (100)	0 (0)	1 (2)
Leucemia	1 (100)	0 (0)	1 (2)
Mieloma	1 (100)	0 (0)	1 (2)
Outros	1 (100)	0 (0)	1 (2)
Total	24 (47,1)	27 (52,9)	51 (100)

Teste de Fisher $p = 0,028$

A maior parte dos pacientes (85,5%) que apresentou pontuação maior que 17 no ZBI também apresentou pontuação maior que 10 no HADS-A. O teste Qui-quadrado, demonstrou que $p = 0,037$ e, portanto, a correlação é válida (Tabela 6). Portanto, obteve-se uma $OR = 4,4$. Através da Regressão Logística Simples obteve-se $p = 0,021$, que indica que a associação é verdadeira.

Tabela 6 - Comparação entre a pontuação do ZBI com o HADS-A

		Score ZBI		Total	Qui-quadrado	OR (95% CI)	Reg. Log.
		<17 n (%)	≥17 n (%)	n (%)			
HADS - A	≤10 n (%)	12 (50)	5 (18)	17 (33,3)	$p = 0,037$	1 (referência)	$p = 0,021$
	>10 n (%)	12 (50)	22 (81)	34 (66,7)		4,4 (1,25 – 15,48)	
Total		24 (100)	27 (100)	51 (100)			

Não foram significativas as associações da pontuação no ZBI com as seguintes variáveis: sexo, idade e estado civil do paciente, se o câncer era hematológico ou sólido, metastático ou não, motivo de admissão na UTI, grau de parentesco, sexo, idade e escolaridade do respondente, motivo da alta, se voltou para a UTI ou não, se o paciente já foi a óbito ou não, local do óbito, escore do SAPS III, renda.

4.1.5 Luto Complicado

Tentou-se contato telefônico com 50 familiares, visto que 1 paciente não havia ido a óbito no momento do encerramento da coleta de dados. Dos 50 familiares, 17 não foram encontrados por conta de estarem com os dados desatualizados no sistema e 5 se recusaram a responder o questionário; portanto 28 familiares responderam o TRIG integralmente. Os familiares foram contatados entre 5 e 10 meses após o óbito do paciente, com média de 6,82 e DP ($\pm 1,36$).

Através do TRIG pôde-se fazer uma avaliação dinâmica do processo de luto, posto que este permite a quantificação das vivências do passado (TRIG I) e do presente (TRIG II). Foi possível avaliar também, através da combinação das duas partes, o progresso do indivíduo ao longo do processo ⁶².

4.1.5.1 TRIG I

Os respondentes tinham entre 29 a 74 anos, com média de 53,25 e DP ($\pm 11,21$), 5 (17,9%) eram do sexo masculino e 23 (82,1%) do sexo feminino. Com relação ao estado civil,

4 (14,3%) eram solteiros, 21 (75%) casados e 3 (10,7%) divorciados. A pontuação do TRIG I variou de 8 a 40, sendo que a mediana foi 25, portanto utilizou-se 25 como pontuação de corte. A respeito de a neoplasia ser metastática ou não, apenas 3 (20%) respondentes familiares de portadores de câncer metastático obtiveram pontuação ≥ 25 , portanto 12 (80%) respondentes eram familiares de pacientes sem metástase, o que demonstra que familiares de pacientes com câncer não metastático têm chances maiores de obterem pontuação acima do ponto corte. O teste qui-quadrado resultou em $p = 0,025$, o que confirma que a associação é significativa (Tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição do escore do TRIG I por câncer metastático ou não metastático

Câncer Metastático	TRIG I		Total
	<25 n (%)	≥ 25 n (%)	
Sim	9 (69,2)	3 (20)	12 (42,9)
Não	4 (30,8)	12 (80)	16 (57,1)
Total	13 (100)	15 (100)	28 (100)

Qui-quadrado $p = 0,025$

Com relação ao grau de escolaridade, 84,6% dos que obtiveram pontuação inferior a 25 pertenciam o Ensino Médio, o que demonstra que pessoas com mais escolaridade têm menos tendência a alta pontuação no TRIG I (Tabela 8). O teste qui-quadrado resultou em $p = 0,025$, o que demonstra que a associação é válida.

Tabela 8 - Distribuição do escore do TRIG I pela escolaridade do respondente

Escolaridade	TRIG I		Total
	<25 n (%)	≥ 25 n (%)	
Ensino Fundamental	2 (15,4)	2 (13,3)	4 (14,3)
Ensino Médio	0 (0)	6 (40)	6 (21,4)
Ensino Superior/ Pós-Graduação	11 (84,6)	7 (46,7)	18 (64,3)
Total	13 (100)	15 (100)	28 (100)

Qui-quadrado $p = 0,025$

Percebeu-se também associação da pontuação do TRIG I com a renda mensal, visto que a mediana da renda daqueles que pontuaram ≥ 25 foi 1900, e daqueles que obtiveram pontuação < 25 foi 10000. O Teste U de Mann Whitney com $p = 0,021$ demonstra a validade da associação (Tabela 9). Apenas 17 sujeitos responderam à questão a respeito da renda mensal.

Tabela 9 - Distribuição do escore do TRIG I pela renda mensal

		Renda Mensal			
		n (%)	Mínimo	Máximo	Mediana
TRIG I	< 25	8 (47)	3000	23000	10000
	≥ 25	9 (53)	998	25000	1900
Total		17 (100)	990	25000	4500

Teste U de Mann-Whitney $p = 0,021$

Ao se fazer uma comparação com a pontuação do HADS-D, observou-se que 12 (80%) participantes que obtiveram pontuação > 10 no HADS-D obtiveram pontuação ≥ 25 no TRIG I. Portanto, pode-se inferir que familiares que apresentam sintomas de depressão enquanto o paciente está internado na UTI tendem a ter pontuação acima do ponto de corte na parte I do TRIG. O teste qui-quadrado obteve $p = 0,008$, o que demonstra a validade da associação (Tabela 10).

Tabela 10 - Comparação entre o escore no HADS-D e o escore no TRIG I

		TRIG I			Qui-quadrado	OR (95% CI)	Reg. Log.
		< 25 n (%)	≥ 25 n (%)	Total n (%)			
HADS – D	≤10	10 (76,9)	3 (20)	13 (46,4)	$p = 0,008$	1 (referência)	$p=0,005$
	>10	3 (23,1)	12 (80)	15 (53,6)		13,33 (2,18 – 81,22)	
Total		13 (100)	15 (100)	28 (100)			

Não foram encontradas associações significativas entre a pontuação do TRIG I e as seguintes variáveis: sexo e estado civil do paciente, tipo de neoplasia, motivo de admissão na UTI, grau de parentesco do respondente, sexo e idade do responde, pontuação no ZBI, escore no HADS-A, se o paciente voltou para a UTI ou não, e local do óbito.

4.1.5.2 TRIG II

Todos os participantes que responderam a parte I responderam a parte II. A pontuação variou de 25 a 64 e a mediana foi de 43, portanto 43 foi considerado o ponto de corte. Observou-se novamente relação entre o câncer não metastático e alta pontuação, 12 respondentes, ou seja, 80% daqueles que obtiveram pontuação ≥ 43 eram familiares de pacientes com câncer não metastático, o que demonstra que familiares de pacientes sem metástase também têm maior tendência a obterem pontuação acima de ponto de corte no TRIG II (Tabela 11). O teste qui-quadrado resultou em $p = 0,025$, o que demonstra a validade da associação.

Tabela 11 - Distribuição do escore do TRIG II por câncer metastático ou não metastático

Câncer Metastático	TRIG II		Total
	<43 n (%)	≥ 43 n (%)	
Sim	9 (69,2)	3 (20)	12 (42,9)
Não	4 (30,8)	12 (80)	16 (57,1)
Total	13 (100)	15 (100)	28 (100)

Qui-quadrado $p = 0,025$

Com relação ao escore no HADS-D, percebeu-se que 11 (73,3%) sujeitos que obtiveram pontuação > 10 no HADS-D também obtiveram pontuação ≥ 43 no TRIG II, o que demonstra que familiares com sintomas de depressão no período de fim de vida do paciente tendem a obter pontuação acima do ponto de corte no TRIG II. Apesar de $p = 0,061$ no teste qui-quadrado, pode-se considerar a associação válida pelo fato de 0,061 ser um valor muito próximo de 0,05 (Tabela 12).

A renda mensal também foi uma variável significativa, posto que a mediana da renda mensal daqueles com pontuação ≥ 43 foi de 1950, enquanto a mediana do grupo com pontuação < 43 foi de 10000. O teste U de Mann Whitney encontrou $p = 0,019$, que demonstra a validade da associação (Tabela 13).

Tabela 12 - Comparação do escore do HADS-D com o escore do TRIG II e *odds ratio*

		TRIG II		Total n (%)	Qui-quadrado	OR (95% CI)	Reg. Log.
		< 43 n (%)	≥ 43 n (%)				
HADS – D	≤10	9 (69,2)	4 (26,7%)	13 (46,4)	$p=0,061$	1 (referência)	$p = 0,03$
	>10	4 (30,8)	11 (73,3)	15 (53,6)			
Total		13 (100)	15 (100)	28 (100)			

Tabela 13 - Distribuição do escore do TRIG II por renda mensal

		Renda Mensal			
		n (%)	Mínimo	Máximo	Mediana
TRIG I	< 43	7 (41,1)	3000	23000	10000
	≥ 43	10 (58,9)	998	25000	1950
Total		17 (100)	998	25000	4500

Teste U de Mann-Whitney $p = 0,019$

Não foram encontradas associações significativas entre a pontuação do TRIG II e as seguintes variáveis: sexo e estado civil do paciente, tipo de neoplasia, motivo da admissão na UTI, grau de parentesco, sexo, idade e escolaridade do respondente, escore no ZBI, escore no HADS-A, se o paciente voltou para a UTI ou não, local do óbito.

4.1.5.3 TRIG I + TRIG II

Ao se combinar as duas partes do inventário, conforme a pontuação, pode-se enquadrar o indivíduo em 4 grupos: ausência de luto, luto adiado, luto prolongado e luto agudo resolvido. São enquadrados no grupo de ausência de luto indivíduos que obtiveram pontuação abaixo do ponto de corte tanto no TRIG I quanto no TRIG II; no grupo de luto tardio enquadram-se aqueles que obtiveram pontuação abaixo do ponto de corte no TRIG I e acima do ponto de corte no TRIG II. Já no grupo de luto prolongado estão aqueles com pontuação acima do ponto de corte em ambas as partes do TRIG, e no grupo de luto agudo resolvido encontram-se aqueles com pontuação acima do ponto de corte na parte I e abaixo do ponto de corte na parte II ⁴³.

No presente estudo, 12 (42,9%) participantes foram enquadrados no grupo de ausência de luto, 1 (3,6%) no grupo de luto tardio, 14 (50%) no grupo de luto prolongado e 1 (3,6%) no grupo de luto agudo resolvido (Figura 4).

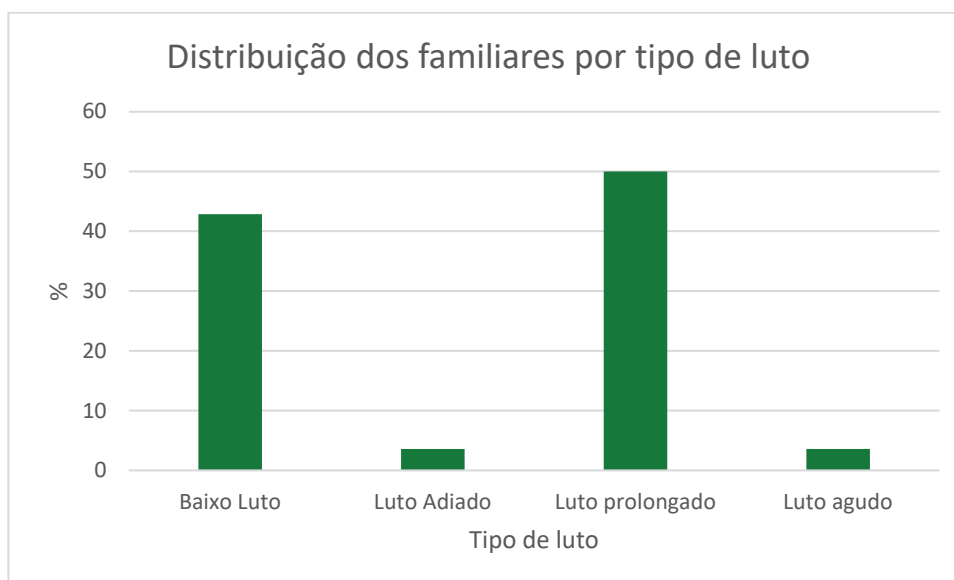


Figura 4 - Distribuição dos grupos conforme pontuação no TRIG I + TRIG II

5 DISCUSSÃO

De acordo com a literatura, doenças psiquiátricas podem ser comumente observadas em familiares de pacientes internados em UTI. Foi realizado um estudo a respeito de depressão maior, ansiedade generalizada, transtorno do pânico e luto complicado nesta população e mais de um terço dos participantes apresentou pelo menos um dos transtornos mencionados; mais de um quarto apresentou depressão maior. Ao se considerar também diagnósticos subclínicos, 40% dos participantes puderam ser enquadrados como doentes ⁶³. Estes sintomas psiquiátricos, conforme mencionado anteriormente, podem ser chamados de PICS-F ³⁴.

O objetivo desta pesquisa foi verificar a prevalência de sintomas de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares de pacientes com diretiva de limitação de suporte, internados na UTI de um hospital especializado em oncologia para posteriormente, fazer uma comparação destas prevalências com o tipo de luto vivenciado, a fim de verificar se ansiedade, depressão ou sobrecarga podem ser considerados preditores de luto complicado.

Observou-se que os achados relativos à ansiedade e depressão neste estudo não estão alinhados com uma compilação de prevalência que demonstrou 42% de ansiedade e 16% de depressão ³⁴, mas a prevalência de ansiedade pode ser comparada a de outro estudo com familiares de pacientes em terapia intensiva no qual 73,4% dos indivíduos apresentaram sintomas de ansiedade e 35,3% de depressão ³⁰. Esta pesquisa também demonstrou resultados semelhantes a um outro estudo que evidenciou, utilizando a HADS, que 61,8% dos participantes apresentaram sintomas severos de ansiedade de 7 a 10 dias após a admissão do paciente na UTI e 61,5% de 15 a 20 dias após a admissão. Com relação à depressão, 49,1% apresentaram sintomas severos na primeira aplicação do inventário e 53,8% na segunda aplicação ⁶⁴. Em outro estudo no qual também foi aplicada a HADS em familiares de pacientes de UTI foi encontrada a prevalência de sintomas de ansiedade em 69,1% da amostra e de depressão em 35,4% ³¹.

O presente estudo também está em conformidade com outra pesquisa realizada com a mesma população, que aponta que sintomas concomitantes de ansiedade e depressão foram encontrados em 72,7% da amostra ³¹.

Por se tratarem de familiares cuidadores, com papel de referência quando decisões sobre o tratamento precisam ser tomadas, pode-se considerar que a alta prevalência de sintomas psiquiátricos, ou de sintomas de PICS-F, se deva à pressão relativa à situação, por verem o

paciente em sofrimento e por conta da incerteza do tempo de internação, bem como pelo impacto na vida financeira ²⁹.

Os dados relativos à sobrecarga neste estudo foram diferentes dos encontrados em um estudo espanhol, que demonstrou que 31% dos cuidadores de pacientes com câncer apresentaram sobrecarga quando avaliada através da ZBI completa, adotando 47 pontos como corte ⁶⁵.

Certos pacientes podem demandar mais cuidados com os demais e realmente percebeu-se nesta pesquisa que familiares de pacientes portadores de neoplasia de pulmão e de portadores de neoplasia de cavidade oral/faringe/laringe apresentaram alta prevalência de sintomas de sobrecarga. Isto pode estar relacionado ao fato de estes pacientes demandarem maiores cuidados que os demais. O portador de câncer de pulmão costuma necessitar de oxigênio domiciliar, o que pode demandar habilidades diferenciadas do cuidador, além de maior dispêndio financeiro. Já os pacientes com câncer de cavidade oral, faringe e laringe podem suscitar sintomas de sobrecarga no cuidador por conta de alterações desagradáveis na aparência física, dos cuidados especiais que necessitam com a dieta líquida, sobretudo se esta for administrada via sonda, e também pelo maior dispêndio financeiro.

Ficou evidente através desta pesquisa, bem como dos artigos pesquisados, que a prevalência de sintomas de depressão costuma ser menor do que a de sintomas de ansiedade, talvez pelo fato de o medo, o pânico, a inquietação e a apreensão estarem mais presentes no familiar neste momento da internação por conta da fragilidade e imprevisibilidade do quadro do paciente do que a tristeza e a melancolia em si.

Nesta pesquisa, apenas 1 (3,6%) familiar apresentou luto agudo resolvido, o que é considerado o processo de luto normal, no qual há intensa dor e sofrimento por um determinado período e após este há remissão do sofrimento mais intenso. Todos os demais apresentaram uma forma anormal de luto. Os dados não estão de acordo com uma compilação de prevalência, que evidenciou luto complicado em apenas 46% da amostra 6 meses após o óbito dos pacientes internados em uma UTI não oncológica ³⁴, mas estão mais próximos dos dados de outro estudo, que estudou o luto de pais, que perderam seus filhos por câncer. O estudo afirma, após a análise do TRIG I + TRIG II, que 84% dos participantes foram enquadrados como portadores de luto complicado, subdividindo-se da seguinte forma: 38% dos familiares poderia ser enquadrado no grupo com luto baixo/ausente; 12% no grupo de luto adiado; 34% no grupo de luto prolongado e apenas 16 % no grupo de luto agudo; ou seja, apenas 16% da amostra demonstrou estar vivenciando um processo normal de luto ⁵¹.

É importante salientar novamente que homens e mulheres vivenciam o luto de maneiras diferentes, visto que as mulheres tendem a se sentir mais desamparadas e a se expressarem mais ⁴²; além disso, estudos relatam que ser mulher é um fator de risco para o luto complicado ⁵². A maior parte da amostra desta pesquisa (82,1%) era do sexo feminino, e esta questão pode estar relacionada à alta prevalência de luto complicado aqui demonstrada. Outra questão que pode ter relação com estes achados é a presença de transtorno do humor prévio ao falecimento, visto que, alguns estudos também indicam que transtorno de humor prévio também é fator de risco para luto complicado ⁵². Grande parte da amostra da presente pesquisa era portadora de sintomas de ansiedade, depressão ou ambos prévios ao falecimento do paciente.

Um estudo afirma que apesar de a ausência de luto ou da baixa reação ao mesmo serem vistos como respostas mal adaptativas, pode-se vê-las também como uma forma de resiliência ⁶⁶. Ao se considerar que os sujeitos estudados nesta pesquisa eram familiares de portadores de uma doença demasiadamente debilitante, capaz de trazer sofrimento ao enfermo e aos seus cuidadores; pode-se inferir que a morte do paciente tenha causado certo alívio aos familiares, muitas vezes extenuados devido ao papel de cuidador, que a partir de então veem o cessar do sofrimento do paciente, bem como o seu próprio sofrimento. Portanto, neste caso, a ausência de luto ou a baixa reação a este talvez possam ser consideradas manifestações de resiliência ou de conformação. Então, cabe aqui a seguinte reflexão: os familiares enquadrados como portadores de ausência de luto podem ser inseridos no grupo de luto complicado ou podem ser considerados indivíduos resilientes, que tiveram apenas aceitação da morte do ente querido? Estes achados estão de acordo com um estudo realizado com cuidadores de pacientes oncológicos, que demonstrou que alguns cuidadores relataram boa adaptação ao processo de luto por terem encarado o processo de cuidar como uma oportunidade de crescimento pessoal. Em contrapartida, outros cuidadores relataram vivenciar dificuldades durante o processo de luto por terem enxergado a experiência do cuidar como algo disruptivo, que influenciou negativamente a adaptação ao luto. A experiência do cuidar pode ser complexa porque o câncer em estágio avançado está frequentemente relacionado a sintomas intensos de difícil controle, que fazem com que as necessidades do paciente se modifiquem drasticamente de um dia para o outro ⁶⁷.

O presente estudo demonstrou ainda que familiares de pacientes portadores de neoplasia não metastática tendem a vivenciar um processo de luto pior. Este dado também foi encontrado em outro estudo, que revelou que a boa saúde do paciente é um preditor de luto mal resolvido ⁶⁸. Traz-se então à baila a seguinte reflexão: será que quando o paciente apresenta um tumor localizado, o cuidador nutre esperanças acerca da recuperação, evitando pensar num mau

prognóstico ou na morte e, portanto, quando esta ocorre o cuidador tende a sofrer um processo de luto diferente do esperado?

Percebeu-se também através da presente pesquisa que familiares com maior escolaridade e também aqueles com maior renda mensal tendem a sofrer menos no processo de luto. Talvez isto se deva ao fato de que estes indivíduos, por terem maior nível de instrução, têm melhores empregos e melhores salários, fazendo com que não precisem se preocupar ou se adaptar às questões financeiras que sucedem a morte de um familiar.

Observou-se também neste estudo que portadores de sintomas de depressão têm maior chance de vivenciar um processo de luto prolongado. Este achado está de acordo com um outro estudo, que demonstra que a depressão do familiar cuidador afeta de 12% a 20% o processo de luto e pode ser considerada o fator preditivo mais consistente ⁶⁸.

Esta pesquisa apresenta algumas limitações. A perda de participantes que ocorreu na segunda fase do estudo pode ter exercido impacto sobre os resultados. Os participantes não foram consultados acerca de sintomas de ansiedade, depressão e sobrecarga prévios à internação do paciente. A HADS poderia ter sido aplicada novamente junto com o TRIG para que se pudesse detectar sintomas de ansiedade e depressão possivelmente sobrepostos ao processo de luto e se fazer um diagnóstico diferencial entre depressão e luto complicado.

6 CONCLUSÃO

O objetivo do presente estudo foi verificar a prevalência de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes sem perspectiva curativa para a doença de base e com diretiva de limitação de suporte, internados em uma UTI oncológica, e comparar com a prevalência de luto complicado. O estudo atingiu os objetivos propostos e através deste pode-se concluir que é significativa a prevalência de ansiedade, depressão e sobrecarga em familiares de pacientes internados na UTI, com diretiva de limitação de suporte. Ficou evidente ainda que portadores de sintomas de depressão têm maiores chances de desenvolver luto complicado, demonstrando assim que a depressão pode ser considerada fator preditivo do mesmo. Ser familiar de paciente com câncer não metastático, possuir baixa renda e baixa escolaridade também demonstraram ser fatores complicadores do processo de luto e, portanto, preditores do luto complicado.

Os dados levantados neste estudo demonstram a necessidade de suporte psicológico aos familiares de pacientes internados em terapia intensiva para que se possa evitar ou amenizar os sintomas da PICS-F. Este suporte deve ser baseado em estratégias de comunicação compassiva e nas necessidades do familiar abordadas anteriormente na parte de revisão de literatura.

7 REFERÊNCIAS

1. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 7th ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
2. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
3. Kovacs MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
4. World Health Organization-WHO. Knowledge into action palliative care. cancer control. 2007. Disponível em: <https://bit.ly/3jeturn>. [2020 fev 18]
5. Conselho Federal de Medicina-CFM. Resolução CFM nº 1.805/2006. Disponível em: <https://bit.ly/3hvSVnp>. [2020 jan 13]
6. Lang F, Quill T. Making decisions with families at the end of life. *Am Fam Physician*. 2004;70(4):719–23.
7. Fassier T, Lautrette A, Ciroidi M, Azoulay E. Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care*. 2005;11(6):616–23.
8. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med*. 2000;342(3):206–10.
9. Casmarinha. Familiares do doente oncológico em fim de vida: dos sentimentos às necessidades. [Dissertação]. Porto; Universidade do Porto; 2008.
10. Galriça I. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*. 2003;68–74.
11. Fumis RRL, Deheinzelin D. Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Med*. 2009;35(5):899–902.
12. Fumis RRL. Análise das atitudes de familiares, médicos e enfermeiros a respeito das decisões de tratamento final em pacientes na UTI. [Tese]. São Paulo; Fundação Antônio Prudente; 1997.
13. Cruz VM, Camaliente L, Caruso P. Factors associated with futile end-of-life intensive care in a cancer hospital. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(3):329–34.
14. Bos MEM, Verburg IWM, Dumaij I, Stouthard J, Nortier JWR, Richel D, et al. Intensive care admission of cancer patients: a comparative analysis. *Cancer Med*. 2015;4(7):966–76.

15. Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons H, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. ampl. atual. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p.75-85.
16. Monteiro MC, Magalhães AS, Machado RN. A morte em cena na UTI: a família diante da terminalidade. *Temas Psicol.* 2017;25(3):1285–90.
17. Price KJ, Kish SK. End-of-life decisions in cancer care. *Crit Care Clin.* 2001;17(3):805-11.
17. Gaeta S, Price KJ. End-of-life issues in critically ill cancer patients. *Crit Care Clin.* 2010;26(1):219–27.
18. Luce JM, Wachter RM. The ethical appropriateness of using prognostic scoring systems in clinical management. *Crit Care Clin.* 1994;10(1):229–41.
19. Nasir SS, Muthiah M, Ryder K, Clark K, Niell H, Weir A. ICU deaths in patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(2):173–9.
21. Zhao Q, Zhang X, Fang Y, Gong J, Gu B, Ma G. Current situation and associated factors of withdrawing or withholding life support to patients in an intensive care unit of cancer center in China. *PLoS One.* 2014;9(5):e98545.
22. Prendergast TJ, Puntillo KA. Withdrawal of life support: intensive caring at the end of life. *JAMA.* 2002;288(21):2732–40.
24. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med.* 1997;155(1):15–20.
24. Nassar AP, Dettino ALA, Amendola CP, Dos Santos RA, Forte DN, Caruso P. Oncologists' and intensivists' attitudes toward the care of critically ill patients with cancer. *J Intensive Care Med.* 2019; 34(10):811-7.
25. O'Brien JM, Aberegg SK, Ali NA, Diette GB, Lemeshow S. Results from the national sepsis practice survey: predictions about mortality and morbidity and recommendations for limitation of care orders. *Crit Care.* 2009;13(3):R96.
26. Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. *J Med Ethics.* 2005;31(1):7–14.
27. Kaufman S. And a time to die: how American hospitals shape the end of life. New York: Scribner; 2005.
28. Karabekiroğlu A, Demir EY, Aker S, Kocamanoğlu B, Karabulut GS. Predictors of depression and anxiety among caregivers of hospitalised advanced cancer patients. *Singapore Med J.* 2018;59(11):572–7.

29. Kumar S, Christina J, Jagadish AR, Peter JV, Thomas K, Sudarsanam TD. Caregiver perceptions on intensive care: a qualitative study from southern India. *Natl Med J India*. 2017;30(3):131–5.
30. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert P-E, Cheval C, Coloigner M, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death: a prospective multicenter study. *J Crit Care*. 2005;20(1):90–6.
31. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med*. 2001;29(10):1893–7.
32. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171(9):987–94.
33. Conselho Federal de Medicina-CFM. Resolução CFM N. 1931/2009. Disponível em: <https://bit.ly/3gsQSiz>. [2020 fev 15]
34. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*. 2012;40(2):618–24.
35. Beesley SJ, Hopkins RO, Holt-Lunstad J, Wilson EL, Butler J, Kuttler KG, et al. Acute physiologic stress and subsequent anxiety among family members of ICU patients. *Crit Care Med*. 2018;46(2):229–35.
36. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP, Curley MAQ, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The ethics committee of the society of critical care medicine. *Crit Care Med*. 2001;29(12):2332–48.
37. Kirchhoff KT, Song MK, Kehl K. Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin*. 2004;20(3):453–66.
38. Jamerson PA, Scheibmeir M, Bott MJ, Crighton F, Hinton RH, Cobb AK. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 1996;25(6):467–74.
39. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005;23(24):5520–5.
40. Guo Q, Chochinov HM, McClement S, Thompson G, Hack T. Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: a mixed-methods study. *Palliat Med*. 2018;32(1):195–205.

41. Hampe SO. Needs of the grieving spouse in a hospital setting. *Nurs Res.* 1975;24(2):113–20.
42. Stroebe M, Stroebe W, Hansson R. *Handbook of bereavement: theory, research and intervention.* Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
43. Zisook S. *Biopsychosocial aspects of bereavement.* Washington, DC: American Psychiatric Press; 1987. (Progress in Psychiatry Series)
44. Shear MK. Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues Clin Neurosci.* 2012;14(2):119–28.
45. Parkes C. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta.* São Paulo: Summus; 1998.
46. Kaplan H, Sadock B, Grebb J. *Compêndio de Psiquiatria Ciências do comportamento e psiquiatria clínica.* Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. p.89–93.
47. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Stud.* 1999;23(3):197–224.
48. Mariano R. *Conversando sobre o luto 2 – o modelo do processo dual do luto.* 2015. Disponível em: <https://bit.ly/2SAQbdI>. [2020 jan 12]
49. Klein M. Mourning and its relation to manic-depressive states. *Int J Psycho-Anal.* 1940;21:125-53.
50. Coelho A, Barbosa A. Family anticipatory grief: an integrative literature review. *Am J Hosp Palliat Med.* 2017;34(8):774–85.
51. Boldrini E. Avaliação psicométrica do texas revised inventory of grief (TRIG) em pais brasileiros que perderam o filho com câncer. In: Coradazzi AL, Santana MTEA, Caponero R, organizadores. *Cuidados paliativos: procedimentos para melhores práticas.* São Paulo: MG Editora; 2019. p.31–41.
52. Chiu YW, Huang CT, Yin SM, Huang YC, Chien CH, Chuang HY. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer.* 2010;18(10):1321–7.
53. Guldin MB, Vedsted P, Zachariae R, Olesen F, Jensen AB. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Support Care Cancer.* 2012;20(8):1679–85.
54. Jordan AH, Litz BT. Prolonged grief disorder : diagnostic , assessment , and treatment considerations. 2014;45(3):180–7.
55. World Health Organization-WHO. *ICD-11 for International classification of diseases for mortality and morbidity statistics.* 11st ed. rev. Lyon: WHO: 2019.

56. BrintzenhofeSzoc KM, Smith ED, Zabora JR. Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Pract.* 1999;7(5):233–9.
57. Crawford JR, Henry JD, Crombie C, Taylor EP. Normative data for the HADS from a large non-clinical sample. *Br J Clin Psychol.* 2001;40(4):429–34.
58. Pascoal DB, Carvalho ASC, Mata LELFS, Lopes TP, Lopes LP, Cruz CM. Síndrome Respiratória Aguda: uma resposta imunológica exacerbada ao COVID19. *Braz J Health Rev.* 2020; 3:2978-94.
59. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12–7.
60. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc).* 2005;124(17):651–3.
61. Alves TM. Formação de indicadores para a psicopatologia do luto. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2014.
62. Barros EN. Tradução e validação do texas revised inventory of grief (trig): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico. [Dissertação]. São Paulo: Fundação Antonio Prudente; 2008.
63. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, Loseth DB, Prigerson HG. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2008;36(6):1722–8.
64. Kourti M, Christofilou E, Kallergis G. Anxiety and depression symptoms in family members of icu patients. *Av Enfermería.* 2015;33(1):47–54.
65. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist.* 2017;32(4):221–5.
66. Bonanno GA, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Wortman CB, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol.* 2002;83(5):1150–64.
67. Tang Y. Caregiver burden and bereavement among family caregivers who lost terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care.* 2019;17(5):515–22.
68. Allen JY, Haley WE, Small BJ, Schonwetter RS, McMillan SC. Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *J Palliat Med.* 2013;16(7):745–51.

Anexo 1 – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



A.C. Camargo Cancer Center
Centro Integrado de Diagnóstico, Tratamento, Ensino e Pesquisa

**COMITÊ DE ÉTICA
EM PESQUISA - CEP**

APROVAÇÃO

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Antônio Prudente – A.C. Camargo Cancer Center, em sua última reunião de **09/10/2018**, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de **07/08/2018**, **aprovaram** a realização do projeto nº. **2540/18** intitulado: **"AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE SOBRECARGA, ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM FAMILIARES DE PACIENTES DE UMA UTI ONCOLÓGICA."**

Pesquisador Responsável: Pedro Caruso
Aluna: Priscila de Freitas Richter Rodrigues (Mestrado)

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses em relatório (modelo CEP).

São Paulo, 15 de outubro de 2018.

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross

1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2 – Questionários

A - Questionário Respondido pelo Intensivista

Nome do médico: _____ CRM: _____

1. Em sua opinião, este paciente tem indicação de limitação de suporte? () sim () não
2. Quais critérios foram utilizados para definir esta indicação?
() Sem possibilidade de tratamento adicional para a doença oncológica
() Paciente com comorbidades graves
() Paciente com performance limitada
() Idade
() Outros _____
3. Houve concordância do oncologista?() sim () não
4. (Se houve concordância entre os médicos e se foi realizada conferência familiar) A família concordou com a limitação de suporte? () sim () não

B – Demográfico

1. Nome completo _____
2. Grau de parentesco: _____
3. Idade: _____
4. Nacionalidade: _____
5. Nível de escolaridade: _____
6. Profissão: _____
7. Renda familiar: _____
8. Telefone: _____

C - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Por favor, leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Vale mais a sua resposta espontânea.

A Eu me sinto tenso ou contraído

- 3 () A maior parte do tempo
2 () Boa parte do tempo
1 () De vez em quando
0 () Nunca

D Eu ainda sinto gosto(satisfação) pelas mesmas coisas de que costumava gostar

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer

- 3 () Sim, de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A Estou com a cabeça cheia de preocupações

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D Eu me sinto alegre

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D Estou lento (lerdo) para pensar e fazer as coisas

- 3 () Quase sempre

2 () Muitas vezes

1 () De vez em quando

0 () Nunca

A Tenho uma sensação ruim de medo (como um frio na espinha, ou um aperto no estômago...)

0 () Nunca

1 () De vez em quando

2 () Muitas vezes

3 () Quase sempre

D Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência

3 () Completamente

2 () Não estou mais me cuidando como eu deveria

1 () Talvez não tanto quanto antes

0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum

3 () Sim, demais

2 () Bastante

1 () Um pouco

0 () Não me sinto assim

D Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir

0 () Do mesmo jeito que antes

1 () Um pouco menos do que antes

2 () Bem menos do que antes

3 () Quase nunca

A De repente, tenho a sensação de entrar em pânico

3 () A quase todo momento

2 () Várias vezes

1 () De vez em quando

0 () Não sinto isso

D Consigo sentir prazer ao assistir a um bom programa de TV, de rádio, ou quando leio alguma coisa

0 () Quase sempre

- 1 () Várias vezes
 2 () Poucas vezes
 3 () Quase nunca

D - Zarit Burden Interview (ZBI) reduzida

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (Ex: cuidar dos outros familiares, trabalhar).

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

4. Sente-se exausto quando tem que estar junto do familiar/doente?

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

5. Sente que a sua saúde tem se visto afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

6. Sente que tem perdido o controle de sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

E - Texas Inventory Revised of Grief (TRIG)

PARTE I: COMPORTAMENTO PASSADO

Pense no momento em que esta pessoa morreu e responda a todos os itens sobre seus sentimentos e ações ocorridos naquele período, conforme se aplica a você depois da morte desta pessoa. Escolha a melhor resposta, colocando um X na letra correspondente.

A= Completamente verdadeiro

B= Mais verdadeiro que falso

C= Nem verdadeiro nem falso

D= Mais falso que verdadeiro

E= Completamente falso

1. Depois da morte desta pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas.

A B C D E

2. Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu.

A B C D E

3. Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa.

A B C D E

4. Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer.

A B C D E

5. Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado(a) mais do que de costume sem motivo.

A B C D E

6. Eu não consegui dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa.

A B C D E

7. Fiquei bravo(a) porque a pessoa que morreu me abandonou.

A B C D E

8. Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu.

A B C D E

PARTE II: SENTIMENTOS DO PRESENTE

A partir de agora, responda os itens a seguir, colocando um X na letra correspondente. Considere como você se sente em relação à morte desta pessoa, atualmente. Por favor, não olhe as respostas que você deu na Parte I.

A= Completamente verdadeiro

B= Mais verdadeiro que falso

C= Nem verdadeiro nem falso

D= Mais falso que verdadeiro

E= Completamente falso

1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu.

A B C D E

2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu.

A B C D E

3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa.

A B C D E

4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu.

A B C D E

5. Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu.

A B C D E

6. Estou preocupado(a) de tanto que eu penso na pessoa que morreu.

A B C D E

7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu.

A B C D E

8. Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu.

A B C D E

9. Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu.

A B C D E

10. Acho injusto que esta pessoa tenha morrido.

A B C D E

11. Pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar da pessoa que morreu.

A B C D E

12. Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa.

A B C D E

13. Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu.

A B C D E

Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A.C.Camargo Cancer Center - Pesquisa

Título do Estudo: **Avaliação dos níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão em familiares de pacientes de uma UTI oncológica.**

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que você não consiga entender, o pesquisador responsável pelo estudo e a equipe desta pesquisa estarão disponíveis para esclarecê-los. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Objetivos do Estudo

- Estimar a incidência de sobrecarga emocional, sintomas de ansiedade e depressão nos familiares de pacientes com prognóstico reservado.
- Analisar se a pontuação nas escalas de ansiedade, depressão e sobrecarga tem correlação com luto patológico em caso de óbito do paciente.

Duração do Estudo

A duração total do estudo é de dois anos, sendo apenas um ano de coleta de dados.

A sua participação no estudo será de aproximadamente 30 minutos na primeira abordagem. Em caso de óbito do paciente, você receberá um telefonema 6 meses após a data do mesmo para avaliação do processo de luto. Você deverá responder um questionário por telefone com duração de aproximadamente 30 minutos.

Descrição do Estudo

Serão convidados a participar do estudo familiares de todos os pacientes com prognóstico reservado, que estiverem internados na UTI a mais de 48 h.

Este estudo será realizado na Unidade de Terapia Intensiva do A.C.Camargo Cancer Center.

Você foi escolhido para participar do estudo porque o paciente que você acompanha completou 48 horas da admissão na UTI.

Procedimento do Estudo

Após entender e concordar em participar, será aplicado um questionário que consta dos seus dados demográficos, questionário de sobrecarga emocional, e outro sobre sintomas de ansiedade e depressão.

Em caso de óbito do paciente você será contatado via telefone para responder um questionário de avaliação do processo de luto.

Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

Há risco de pequeno desconforto ao responder as questões. Pode-se caracterizar pequeno desconforto por pequeno sofrimento psíquico, visto que algumas questões são relacionadas aos cuidados de um familiar doente com prognóstico reservado.

Benefícios para o participante

Não há benefício direto para o participante desse estudo.

Compensação

Você não receberá nenhuma compensação para participar desta pesquisa e também não terá nenhuma despesa adicional.

Participação Voluntária/Desistência do Estudo/Descontinuação do Estudo

Sua participação neste estudo é totalmente voluntária, ou seja, você somente participa se quiser. Após assinar o consentimento, você terá total liberdade de se retirar a qualquer momento e deixar de participar do estudo se assim o desejar, sem qualquer prejuízo para o tratamento do seu familiar.

Novas Informações

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de participar do estudo serão fornecidas a você por escrito.

Danos Relacionados à Pesquisa

Não se aplica

Utilização de Registros Médicos e Confidencialidade

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do sujeito da pesquisa a todo o momento, ou seja, em nenhum momento os dados que o identificam serão divulgados, a menos que seja exigido por lei. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações. Eventualmente um relato de situação específica poderá ser reconhecido por algum prestador envolvido no cuidado do paciente ao ler o trabalho final, porém tal prestador também está sujeito a regras de manutenção da confidencialidade.

Com quem devo entrar em contato em caso de dúvida

Você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas a qualquer momento durante o estudo. Os responsáveis pelo estudo nesta instituição são: Priscila Richter, Dr. Vasco Moscovici da Cruz e Dr. Pedro Caruso, que poderão ser encontrados na UTI do A.C.Camargo ou nos respectivos telefones: (11) 9.8265-5548, (11) 9. 9253-8132, (11) 9. 9727-3181. Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, o senhor pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deste hospital, através do telefone (11) 2189 – 5020, que funciona de segunda a quinta das 8 às 18 horas e sexta das 8 às 17 horas.

Declaração de Consentimento

Concordo em participar do estudo intitulado “**Avaliação dos níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão em familiares de pacientes de uma UTI oncológica**”.

Li e entendi o documento e os objetivos do estudo bem como seus potenciais benefícios e riscos. Tive a oportunidade de perguntar sobre o estudo e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir a não participar desta pesquisa. Entendo que ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

Nome do Participante da Pesquisa Letra de Forma

Assinatura do Participante da Pesquisa

_____ Data

Nome do Pesquisador Principal

Assinatura e Carimbo do Pesquisador Principal

Importante: Este documento é elaborado e deverá ser assinado em duas vias: uma será entregue ao participante (sujeito da pesquisa) e a outra via ficará com o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador, pelo participante da pesquisa ou seu representante legal, em atendimento à CARTA CIRCULAR Nº 003/2011

CONEP/CNS/MS disponível no site da CONEP: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html.