



Universidade Federal do Maranhão
Agência de Inovação, Empreendedorismo, Pesquisa,
Pós-Graduação e Internacionalização
Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto
Mestrado Acadêmico



LUTO PROLONGADO DE FAMILIARES E SUA INTERFACE
COM OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Clarissa Pires Pereira

São Luís
2021

CLARISSA PIRES PEREIRA

**LUTO PROLONGADO DE FAMILIARES E SUA INTERFACE
COM OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em *Saúde do Adulto* da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Saúde do Adulto.

Área de Concentração: Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto.

Linha de Pesquisa: Estudo das Patologias Oncológicas, Infecciosas e Parasitárias do Adulto.

Orientador: Prof. Dr. João Batista Santos Garcia.

São Luís

2021

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

João Batista Santos Garcia, Clarissa Pires Pereira .

LUTO PROLONGADO DE FAMILIARES E SUA INTERFACE COM OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS / Clarissa Pires Pereira
João Batista Santos Garcia. - 2021.

64 p.

Orientador(a): João Batista Santos Garcia.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Saúde do Adulto/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2021.

1. Cuidadores. 2. Cuidados paliativos. 3. Família.
4. Luto. I. Batista Santos Garcia, João. II. Título.

CLARISSA PIRES PEREIRA

**LUTO PROLONGADO DE FAMILIARES E SUA INTERFACE
COM OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Saúde do Adulto.

A Banca Examinadora da Defesa da Dissertação de Mestrado:

Prof. Dr. João Batista Santos Garcia (Orientador).

Prof^a. Dr^a. Adriana Aparecida Fregonese. (Examinadora)

Prof^a. Dr^a. Jacira do Nascimento Serra. (Examinadora)

Prof^a. Dr^a. Rachel Vilela de Abreu Haickel Nina. (Examinadora)

São Luís, 9 de abril de 2021.

Aos familiares enlutados que cruzaram e marcaram o meu caminho, que me permitiram entrar em contato com suas mais íntimas dores e que tanto me ensinaram profissionalmente e pessoalmente.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. João Batista Santos Garcia, pelo seu inegável contributo para o meu desenvolvimento enquanto psicóloga e investigadora. Manifesto-lhe a minha profunda admiração e a minha gratidão pela orientação nesta dissertação, pela motivação, pelas sugestões críticas e pelo grande aprendizado tanto na área académica, quanto na assistencial.

Às Prof^a. Dr^a. Alcione Miranda, Prof^a. Dr^a. Rosane Pires e Lyrian Lorena Freire pelas valiosas contribuições estatísticas e de metodologia científica.

Aos meus colegas da turma 17 do mestrado PPGSAD – UFMA e aos professores que tivemos durante esses últimos anos, em especial, ao amigo Charles Brito e ao Prof. Dr. Marcelo Andrade, pelo apoio e incentivo ofertados.

Aos amigos Me. Felipe Ribeiro e Ma. Marineide Sodré que, desde as etapas de avaliação para entrada no mestrado até a reta final deste, tanto me auxiliaram e forneceram escutas e apontamentos cruciais.

À Ma. Daniela Achette, coordenadora do Serviço de Psicologia do Hospital Sírío Libanês, minha primeira inspiração para mergulhar na área de cuidados paliativos e luto. Cada ensinamento, crítica e direcionamento contribuíram para eu ser a psicóloga que sou hoje. Eterna gratidão.

À equipe de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer do Maranhão, por tantas trocas e ensinamentos diários.

À minha avó Maria Olinda Pires Batista, o maior amor que possuo nesta vida, obrigada pela tua garra que me inspira e pelo teu zelo comigo.

À minha mãe, Clelma Pires Batista, minha maior incentivadora, minha melhor amiga e meu maior porto seguro.

Ao meu pai, Simeão Pereira e Silva, que sempre me ensina no processo de transformação a acreditar que Deus, o amor e a família são nossas principais bases.

Ao meu noivo, Christophe Jean Riviere, por ser meu companheiro de tantas etapas atravessadas, desafios aprendidos e amor compartilhado.

Ao núcleo feminino da minha família materna, com vocês pude aprender desde os primórdios que o mundo pode ser conquistado por nós mulheres e com empenho, união e dedicação os sonhos podem se tornar realidade.

Às minhas verdadeiras amigas de longas datas por sempre torcerem pela minha vitória e me ampararem quando necessário.

Aos pacientes e familiares que tive a honra de conhecer no setor de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer do Maranhão e que a mim permitiram penetrar nas suas biografias e mais profundos desejos e sofrimentos. Aprendi com vocês a dar mais vida aos meus dias, a me esforçar para não viver rodeada de arrependimentos, a encarar o medo das minhas questões sobre finitude, a enxergar a morte como parte de um processo natural, a certeza de que aquele que falece, cujo vínculo é significativo, sempre estará presente como parte da existência de quem fica. Meu mais profundo obrigada! Vocês contribuíram para a atribuição de sentido à minha vida.

“O luto pela perda de uma pessoa amada é a experiência mais universal e, ao mesmo tempo, mais desorganizadora e assustadora que vive o ser humano. O sentido dado à vida é repensado, as relações são refeitas a partir de uma nova avaliação de seu significado, a identidade pessoal se transforma. Nada mais é como costumava ser. E ainda assim há vida no luto, há esperança de transformação, de recomeço. Porque há um tempo de chegar e um tempo de partir, a vida é feita de pequenos e grandes lutos, e o ser humano dá conta de sua condição de ser mortal, porque é humano.”

Maria Helena Pereira Franco.

RESUMO

Introdução: Há um considerável número de familiares enlutados que podem estar sujeitos a desenvolver luto prolongado e depressão. Os cuidados paliativos possuem extrema relevância para a prevenção do luto complicado, respeitando e considerando o papel fundamental da família no processo de adoecimento e do luto. São necessárias a intervenção prévia e a existência de diretrizes e serviços voltados ao suporte do luto do familiar. **Objetivos:** Avaliar o processo de luto em familiares de pacientes acompanhados em uma unidade de cuidado paliativo oncológico e investigar a prevalência de luto prolongado e fatores associados à ocorrência deste, a interface com a assistência dos cuidados paliativos e a interlocução entre luto prolongado e depressão. **Método:** O estudo foi analítico, observacional, transversal e com abordagem quantitativa dos dados. Participaram oitenta familiares/cuidadores, em um hospital de referência em oncologia. Foram aplicados: questionário sociodemográfico, questionário de acompanhamento pós-óbito, instrumento de avaliação do luto prolongado PG 13 e inventário de depressão de Beck (BDI). Para análise estatística, foram utilizados o teste Qui-Quadrado e o modelo de regressão logística com abordagem hierarquizada. **Resultados e discussão:** Dos 80 participantes, observou-se que 25% apresentaram critérios para luto prolongado e destes, 69,2% exibiram sintomas depressivos moderados a graves. A maioria dos acompanhantes com luto prolongado era do sexo feminino (27%), 27,5% filhos dos pacientes, 30,8% com idade entre 33 e 45 anos, 32% solteiros, 89,9% que ainda não conseguiram retomar suas atividades cotidianas e 88,9% que consideraram o apoio da equipe de cuidados paliativos como ruim. Os familiares que caracterizaram o suporte da equipe de cuidados paliativos como bom, apenas 33,4% apresentaram critérios para luto prolongado. Como fatores associados à ocorrência de luto prolongado, perder um ente querido do sexo feminino, há 16,47 vezes mais chances de o familiar desenvolver luto prolongado; o enlutado que pratica atividade física tem 7% a menos de chances de ter luto prolongado; receber um significativo apoio da equipe de cuidados paliativos ocasiona 13% menos chances de luto prolongado no acompanhante e quem tem luto prolongado apresenta 78,77% mais chances de enunciar depressão. **Conclusões:** É possível ocorrer luto prolongado e sintomas depressivos de níveis moderados a graves em familiares acompanhados em uma unidade de cuidados paliativos oncológico. Como fatores associados à ocorrência de luto prolongado verificou-se a perda de um ente querido do sexo feminino, o sujeito enlutado não realizar atividade física como forma de autocuidado, o apoio fornecido pela equipe de cuidados paliativos ao processo de luto do familiar, e a associação com sintomas depressivos. O transtorno de luto prolongado precedeu os sintomas depressivos moderados a graves.

Palavras-chave: cuidados paliativos - cuidados paliativos oncológicos - luto – família - cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: There are a considerable number of bereaved family members who may be subject to prolonged grief and depression. Palliative care has extreme relevance for the prevention of complicated grief, respecting and considering the fundamental role of the family in the process of illness and grief. Prior intervention and the existence of guidelines and services aimed at supporting the grief of the family member are necessary. **Objectives:** To evaluate the grieving process in relatives of patients followed in an oncological palliative care unit and investigate the prevalence of prolonged mourning and factors associated with the occurrence of this, the interface with palliative care care and the interlocution between prolonged grief and depression. **Method:** The study was analytical, observational, cross-sectional and with quantitative approach to the data. Eighty family members/caregivers participated in a referral hospital in oncology. They were applied: socio-demographic questionnaire, post-mortem follow-up questionnaire, PG 13 prolonged grief assessment instrument and Beck depression inventory (BDI). For statistical analysis, the Chi-Square and the logistic regression model with heirarchical approach were used. **Results and discussion:** Of the 80 participants, It was observed that 25% presented criteria for prolonged mourning and of these, 69.2% exhibited moderate to severe depressive symptoms. Most of the companions with prolonged mourning were female (27%), 27.5% were children of the patients, 30.8% aged between 33 and 45 years, 32% single, 89.9% who still could not resume their daily activities and 88.9% who considered the support of the palliative care team as poor. The family members who characterized the support of the palliative care team as good, only 33.4% presented criteria for prolonged mourning. As factors associated with the occurrence of prolonged grief, losing a female loved one, there is a 16.47 times more chance of the family member developing prolonged grief; the bereaved who practices physical activity is 7% less likely to have prolonged grief; receiving significant support from the palliative care team causes 13% less chance of prolonged mourning in the companion. and those with prolonged grief are 78.77% more likely to report depression. **Conclusions:** Prolonged mourning and depressive symptoms of moderate to severe levels may occur in family members followed up in an oncological palliative care unit. As factors associated with the occurrence of prolonged mourning, the loss of a female loved one was verified, the bereaved subject did not perform physical activity as a form of self-care, the support provided by the palliative care team to the family member's grieving process, and the association with depressive symptoms. Prolonged grief disorder preceded moderate to severe depressive symptoms.

Keywords: palliative care - cancer palliative care - bereavement - family - caregivers.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização de acompanhantes de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico. São Luís, Maranhão, 2021.....	38
Tabela 2 - Características clínicas e do óbito de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico e a presença de luto prolongado em seus acompanhantes. São Luís, Maranhão, 2021.....	39
Tabela 3 - Características sociodemográficas e de estilo de vida de acompanhantes de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico e a presença de luto prolongado. São Luís, Maranhão, 2021.....	40
Tabela 4 - Assistência dos cuidados paliativos avaliada por acompanhantes de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico, retomada das atividades diárias e presença de sintomas de depressão e de luto prolongado. São Luís, Maranhão, 2021.....	41
Tabela 5 - Regressão logística binária entre a ocorrência de luto prolongado e variáveis do Bloco 1 (características de pacientes), variáveis do Bloco 2 (características de acompanhantes) e variáveis do Bloco 3 (assistência ao luto). São Luís, Maranhão, 2021.....	43

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de Análise Hierarquizado de Determinação de Luto Prolongado. São Luís, Maranhão, 2021.....	37
--	----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BDI	Inventário de Depressão de Beck
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
CID-11	Classificação Internacional de Doenças – versão 11
DSM-V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – versão V
LP	Luto Prolongado
PG-13	Instrumento de Avaliação Prolonged Grief Disorder-13
TDM	Transtorno Depressivo Maior
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMA	Universidade Federal do Maranhão

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
3 OBJETIVOS.....	31
4 ARTIGO.....	32
5 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	50
REFERÊNCIAS.....	51
APÊNDICES.....	57
APÊNDICE A - Questionário Sociodemográfico do Familiar/Cuidador.....	57
APÊNDICE B - Questionário de Acompanhamento Pós-Óbito.....	58
ANEXOS.....	59
ANEXO A - Carta de Autorização/Anuência da Instituição.....	59
ANEXO B - Comitê de Ética em Pesquisa.....	60
ANEXO C - Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado PG13.....	61
ANEXO D - Inventário de Depressão de Beck 2 ed. (BDI-II).....	63

1 INTRODUÇÃO

Aprender a lidar com as perdas em um cenário de uma doença crônica como o câncer constitui um desafio. Sabe-se que o adoecimento oncológico é um problema de saúde pública e que, mundialmente, grande parte dos sujeitos apresenta doença avançada no momento do diagnóstico. Assim, isso causa um importante impacto no indivíduo e em seus familiares, e exige da equipe de saúde um controle dos sofrimentos não apenas os físicos, mas também espirituais e os psicossociais (SILVA; HORTALE, 2006).

É escasso o registro de estratégias baseadas em evidências para orientar profissionais de saúde no fornecimento de um suporte ideal aos familiares/cuidadores durante toda a trajetória do adoecimento até o pós-óbito. Atualmente, há uma exigência de diretrizes voltadas ao luto e ao suporte psicossocial sobre orientação e educação específica para a unidade de cuidado. Portanto, está entre os dez marcadores de qualidade de fim de vida proporcionar que as famílias tenham suas necessidades avaliadas e atendidas (HUDSON *et al.*, 2012).

O luto é a resposta para a ruptura de um vínculo significativo. A dimensão do luto será proporcional ao grau de apego, ou seja, ao investimento afetivo que existia entre o enlutado e o falecido. Nesse sentido, várias mudanças (sociais, familiares, econômicas *etc.*) podem ocorrer na vida do enlutado. Assim, o luto é um processo normal e esperado de elaboração psíquica e enfrentamento da vivência de perdas significativas, esperadas ou não, no ciclo vital, dependendo do processo individual de cada pessoa (BOWLBY, 1990).

O luto antecipatório possibilita que o sujeito experimente a perda sem que ela tenha acontecido efetivamente, trazendo margem para momentos de despedidas, resoluções de pendências e início da construção de novos significados, identidade e relações. Portanto, a equipe de cuidados paliativos assume um papel importantíssimo para trabalhar aspectos relacionados a esse momento (FRANCO, 2014).

Vários fatores podem contribuir para a forma de enfrentamento do luto, tais como: qual o significado que a pessoa que morreu tem na vida de quem fica; como é a relação entre eles; idade e tipo de morte; como tem sido o apoio (efetivo

e afetivo) recebido por demais pessoas; se existe algum suporte espiritual. A maneira como esse luto será vivido e administrado é o que dará margem para se pensar na existência de um processo de luto normal ou complicado (FRANCO, 2002).

No período de luto, há um aumento dos riscos de episódios relacionados à depressão maior e à ansiedade, diminuição da resposta imunológica, aumento das consultas médicas, piora na saúde física em geral, aumento do uso de álcool e cigarro, suicídio e bem como o aumento da mortalidade por causas não restritas apenas ao suicídio (ALVES, 2014).

Levando-se em consideração o Modelo Dual do Luto (STROEBE; SCHUT, 2001), é considerado um luto normal quando há uma oscilação entre momentos voltados para a perda (choro, tristeza, pensamentos sobre o falecido) e momentos referentes à restauração (conseguir, por exemplo, seguir a rotina de trabalho e demais atividades da vida cotidiana). É quando o sujeito compreende e aceita a perda do seu ente querido, adaptando-se à ausência, obtendo um curso bem-sucedido e tal oscilação em seu processo de luto. Entretanto, quando o sujeito se encontra fixo em um desses dois polos, podemos estar diante de um luto considerado complicado.

Tanto o curso normal do luto, quanto o complicado podem afetar o sujeito em seus mais diversos âmbitos: afetivo, social, físico, cognitivo, comportamental, espiritual e mental (STROEBE; SCHUT, 2001).

O luto complicado está relacionado com a duração e a intensidade dos sintomas. É quando não houve um curso bem-sucedido, nem a conclusão do processo, necessária para que haja uma reorganização (FRANCO, 2002).

É essencial a criação de modelos de prevenção indicados para sujeitos com complicações no processo de luto, com critérios para diagnóstico de luto prolongado, a fim de verificar grupos suscetíveis a essa condição (DELALIBERA *et al.*, 2017).

Este presente estudo foi desenvolvido tomando como hipóteses a compreensão de que a assistência dos cuidados paliativos pode contribuir para a prevenção de luto prolongado e de sintomas depressivos entre os familiares dos pacientes oncológicos atendidos por tal equipe; que o luto prolongado pode desencadear sintomas depressivos em familiares de pacientes oncológicos; e que existe grupo de risco para desenvolvimento de luto prolongado.

A assistência dos cuidados paliativos pode e deve estender-se ao acompanhamento do luto dos familiares após a perda de seus entes queridos. Ainda são escassas estratégias baseadas em evidências e programas em instituições hospitalares voltados ao suporte do luto. Como estava o enfrentamento do processo de luto desses familiares? Quais fatores durante a assistência dos cuidados paliativos facilitaram ou dificultaram? Estes foram os principais problemas de pesquisa levantados.

Assim, esta pesquisa buscou avaliar o processo de luto em familiares de pacientes acompanhados em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Luto

O luto é um processo de adaptação após a perda de algo ou alguém significativo. Durante essa trajetória, um novo sentido para a vida precisa ser construído e descoberto. O luto revela a magnitude dos vínculos e a capacidade de adaptação e enfrentamento das perdas e adversidades. Sentimentos de vazio e perda, disforia ocorre em ondas, chamadas de “dores do luto”, resposta normal e adaptativa à perda (PARKES, 1998).

A teoria do apego apresentada por Bowlby (1990) expõe a tendência do ser humano de criar fortes laços afetivos com os outros e a partir disto compreender a reação emocional quando há ameaça ou rompimento desses vínculos, como em uma situação de luto. A origem desse apego se dá pela necessidade de segurança e apoio, e surge precocemente na vida. Quando a figura de apego some ou sofre ameaça, respostas emocionais como ansiedade e protesto podem surgir. A base segura é fornecida pelos pais (em especial, a mãe) para a criança explorar, e esse relacionamento é determinante para a capacidade da criança de construir vínculos afetivos posteriores em sua vida.

Quando há uma quebra da confiança básica/primária, é de suma importância a criação de um ambiente terapêutico de extrema confiabilidade. O enquadre analítico é constituído de um campo transferencial e contratransferencial, que coloca ambos os polos (paciente e terapeuta) em um

estado mental propiciador. O que instala o enquadre é a oferta de escuta e funciona como suporte de transferências e de outras demandas afetivas primitivas e profundas, onde o psiquismo do sujeito estará no centro da análise (FIGUEIREDO, 2020).

Os maiores problemas de um processo terapêutico surgem justamente quando algo da contratransferência primordial parece ser atacado, na situação de análise, pelos pacientes difíceis. [...] Mas nossa contratransferência primordial costuma ser muito afetada, 'para o bem e para o mal', por tais variáveis que nos implicam, por assim dizer, pessoalmente. Para o bem, quando se abre espaço para uma maior empatia e facilidade de comunicação, o que ajuda a sustentar a contratransferência primordial. Para o mal, quando se criam estereótipos e preconceitos, favoráveis ou desfavoráveis (FIGUEIREDO, 2020, pp. 112-113).

A reconstrução de significados é um processo (não um resultado ou uma conquista) central vivenciado pelo indivíduo enlutado, por meio de narrativas ou histórias de vida. Com a perda de um ente querido, o sujeito precisa reaprender a estar e a se ajustar no mundo, e desenvolver uma vida significativa sem a pessoa falecida. “Como minha vida ficará agora?” “O que a vida da pessoa falecida significa?” “Como posso me sentir seguro em um mundo como este?” e “Quem sou eu agora que esta morte aconteceu?” (NEIMEYER; PRIGERSON; DAVIES, 2002).

Algumas reações que podem ser desencadeadas pelo luto: **sentimentais** (tristeza, raiva, culpa e autocensura, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, saudade, libertação, alívio, torpor); **físicas** (vazio no estômago, aperto no peito, aperto na garganta, hipersensibilidade a ruídos, senso de despersonalização, falta de ar/dificuldade em respirar, fraqueza muscular, falta de energia, secura na boca); **cognitivas** (descrença, confusão, preocupação, sensação de presença, alucinações); **comportamentais** (distúrbios do sono, distúrbios de apetite, ausência de pensamento, isolamento social, sonhos com o morto, evitação de lembranças, procurar e chamar, suspiro, hiperatividade e agitação, choro, visita a locais ou carregar objetos que lembrem a pessoa morta, valorização de objetos que pertenciam ao morto) (WORDEN, 2013).

Há fases a serem ultrapassadas no processo de luto. São elas: I) **Torpor**, logo após a morte; II) **Saudade, anseio** pelo retorno do falecido. Raiva é bastante presente; III) **Desorganização e desespero**; IV) **Reorganização** (PARKES, 1998).

O processo de luto possui algumas tarefas, que implicam que o enlutado aja ativamente para se adaptar à morte de seu ente querido e intervenções externas podem ocorrer. Cada um vivencia de uma forma diferente. É fundamental que o sujeito enlutado resolva as questões envolvidas nessas tarefas para conseguir se ajustar à perda. O luto é um processo, e não um estado e as tarefas irão exigir bastante esforço (WORDEN, 2013).

As tarefas do luto são: I) **aceitar** a realidade da perda (e não negar); II) **processar** a dor do luto. Dor física, emocional, comportamental. Sentir essa dor; III) **ajustar-se** a um mundo sem a pessoa falecida. Ajustes externos, internos e espirituais; IV) **encontrar conexão** duradoura com a pessoa morta em meio ao início de uma nova vida. Achar um local adequado para o falecido em sua vida emocional (WORDEN, 2013).

O luto possui mediadores, ou seja, fatores diversos que influenciam as tarefas do luto: **quem era** a pessoa que morreu? (parentesco); **natureza do vínculo** (não apenas quem foi a pessoa que faleceu, mas qual o vínculo existente entre ela e o enlutado). Força do apego, do amor. Segurança do apego. Ambivalência no relacionamento. Conflitos com a pessoa que morreu. Relacionamentos dependentes; **como a pessoa morreu**. A forma como aconteceu a morte tem importante impacto na maneira como o enlutado lida com as tarefas do luto – proximidade (morreu em um local próximo?), morte repentina ou inesperada, mortes violentas/traumáticas, múltiplas perdas, mortes evitáveis, perda ambígua (exemplo: situações de guerra, não saber se o ente querido está vivo ou morto), mortes estigmatizadas (exemplo: suicídio, AIDS); **antecedentes históricos**. Há perdas no passado e como elas foram vivenciadas?; **variáveis de personalidade; variáveis sociais**. Na vivência do luto, é bastante importante o suporte emocional e social recebido das pessoas (inter e extrafamiliar). São importantes mediadores sociais a satisfação com o suporte, o envolvimento em papéis sociais, os recursos religiosos e as expectativas étnicas; **estressores concorrentes**, ou seja, as mudanças sobrepostas e crises posteriores à perda (WORDEN, 2013).

Sobre as variáveis de personalidade e a relação com o enfrentamento do luto, Worden (2013) destaca: I) o **estilo de enfrentamento**. Como a pessoa enfrenta (pensamento e ações) situações estressantes. Varia de pessoa para pessoa. Tipos: enfrentamento de solução de problemas, enfrentamento emocional ativo, enfrentamento com evitação emocional; II) os **estilos de apego**. Construídos no início da vida, resultado do vínculo na relação pais (em geral, as mães) e filho. A morte rompe o relacionamento com a figura de apego e uma sensação de ameaça no sobrevivente é instalada. Consequentemente, ocorre o estresse de separação e comportamento de busca (restabelecer o relacionamento até gradualmente internalizar a permanência da perda, isto em um processo de luto saudável). Estilo de apego seguro (modelos mentais positivos, capazes de passar pela dor da perda, processá-la e desenvolver uma fronteira saudável com o falecido). Estilos de apego inseguro – ansioso/preocupado (elevados níveis de estresse por longo período, comportamento dependente); ansioso/ambivalente (amor e ódio coexistem); evitativo/resistente (comportamentos de autoconfiança e independência, expressam mínimas reações emocionais, podem somatizar); evitativo/ameaçador (tendem ao isolamento social e à depressão); III) o **estilo cognitivo**: otimismo/pensamento otimista, ruminação; IV) **força do ego**: autoestima e autoeficácia (pessoa acredita ter o controle sobre sua vida); V) **mundo presumido**: crenças e valores.

Já para Parkes (1998), há os determinantes do resultado do luto, que são os diversos fatores possíveis para tentar explicar as diferentes respostas ao luto que cada sujeito apresenta. É importante conhecer esses determinantes para identificar as pessoas em possível alto risco para complicações no processo de luto. Os determinantes podem ser: antecedentes, simultâneos, posteriores e/ou vulnerabilidade pessoal.

Os determinantes **antecedentes** têm a ver com a *relação estabelecida com o morto* - parentesco: principalmente perdas do marido e de filhos predispõem mais problemas psicológicos. De modo geral, o casamento parece ser uma proteção para reações traumáticas em pessoas que perderam os pais. Força e segurança do apego: intensidade do luto é proporcional à intensidade do amor. Grau de confiança. Envolvimento. Intensidade da ambivalência (amor e ódio); *experiências na infância* (principalmente maternagem insegura e perda

de pessoas significativas); *experiências posteriores* (como perda de pessoas significativas); *doença mental prévia à perda*; *crises prévias à perda*; *tipos de morte* (prematura, mortes múltiplas, avisos anteriores à perda, preparação para o luto, mortes violentas ou horrendas, lutos não autorizados/relacionamentos não reconhecidos/perdas não reconhecidas/enlutado não aceito como tal, mortes que geram culpa) (PARKES, 1998).

Os determinantes **simultâneos** estão relacionados com o *gênero*. Mulheres apresentam mais problemas psicológicos na experiência de luto. Os homens possuem uma tendência maior em não expressar seus sentimentos e em relutar ao pedido de ajuda. Por isto, levanta-se a hipótese de os homens reprimir mais suas emoções e são o público com maior chance a morrer de ataque cardíaco após o falecimento do cônjuge; também com *idade*, diferenças entre uma morte previsível (por exemplo, idade avançada) e morte imprevisível (como um jovem que falece tragicamente). Vale ressaltar que um luto na idade avançada pode desencadear problemas psicológicos e na saúde física devido à multiplicidade de perdas que ocorrem nesse período; *personalidade*: tendência ao pesar e inibição de sentimentos; *status socioeconômico* (classe social); *nacionalidade*; *religião* (crenças e rituais); *fatores culturais e familiares* influenciando na expressão (PARKES, 1998).

Já os antecedentes **posteriores** apontam para o *apoio social ou isolamento*; os *estresses secundários*; e as *oportunidades emergentes* (abertura de opções) (PARKES, 1998).

Ao pontuar sobre a **vulnerabilidade pessoal** como um dos possíveis determinantes para o processo de luto, Parkes (1998) destaca: a *história prévia de doença mental*; os *fatores de personalidade*: repressão e evitação do luto (manter um distanciamento), ansiedade e pesar, dependência ou relação de apego inseguro, ambivalência (sentimentos simultâneos de amor e ódio), baixa autoestima, ou seja, falta de confiança que o indivíduo tem em controlar seu próprio mundo (torna a pessoa mais vulnerável a lutos inesperados); e as *influências sociais e culturais*: estilo familiar, não conseguir expressar abertamente os sentimentos, ausência de rituais sociais que facilitem o luto, rede de apoio social (familiar e da comunidade próxima), responsabilidade de garantir os cuidados físicos e emocionais dos filhos (crianças).

Quando o luto termina? Não há uma resposta predefinida. Quando há a restituição e quando as tarefas do luto foram cumpridas, pensar no falecido sem sentir uma dor profunda ou sem manifestações físicas, e com reinvestimento na vida e no viver, com adaptação a novos papéis, pode-se pensar nessa finalização, mas nunca com data prevista para isto (WORDEN, 2013).

Nós encontramos um lugar para aquilo que perdemos. Embora saibamos que após tal perda o estágio agudo do luto surgirá, nós também sabemos que podemos permanecer inconsoláveis e nunca encontraremos um substituto. Não importa o que possa preencher esse vazio, mesmo que seja completamente preenchido, não deixa de ser outra coisa (FREUD, 1961, p. 386).

É um consenso na literatura que o ponto de que luto é um longo processo, e vale ressaltar que há autores que apontam que o luto nunca termina (WORDEN, 2013).

2.1.1. Luto Antecipatório

O luto antecipatório, processo associado ao luto pela possível perda de um ente querido antes da morte prevista, exige monitoramento precoce e possível intervenção por parte da equipe, uma vez que esse momento abre margem no familiar/cuidador para imagináveis reações, tais como, depressão, ansiedade, irritabilidade, culpa, comprometimento funcional generalizado em vários domínios de vida, podendo ser psicologicamente debilitante (BURKE *et al.*, 2015).

Imperioso salientar ainda que o luto antecipatório é experimentado pelo paciente e seus entes queridos durante o processo da doença, quando a consciência da finitude surge. Fomentando, assim, a adaptação prévia à perda. Isto fica prejudicado diante de mortes repentinas, o que pode ser um fator de risco para o luto complicado (ARANTES, 2021).

2.1.2. Luto Complicado

Ao se deparar com a perda, a maioria das pessoas consegue desenvolver um processo de luto normal, mas há uma parcela 10% a 20% que tem dificuldades de vivenciar isto e pode apresentar prejuízos intensos e duradouros em diversos contextos (físico, comportamental, mental e funcional). O luto de um ente querido por morte não natural pode ser mais profundo e prolongado do que o luto quando a morte é prevista por uma doença terminal (DELALIBERA *et al.*, 2017).

Alguns indivíduos enfrentam o luto de forma resiliente, outros experimentam um luto agudo, cerca de 1 a 2 anos, e ainda há aqueles cujo processo de luto se dá de forma grave, por um longo período, e com risco à vida, caracterizando um luto complicado ou transtorno de luto prolongado (PRIGERSON *et al.*, 2009). Identificar e isolar os fatores de riscos é crucial (SHEAR *et al.*, 2005).

Em um estudo dinamarquês, 87 participantes (familiares de pacientes com câncer que foram assistidos nos cuidados paliativos) responderam um questionário postal 2, 6, 13 e 18 meses após a perda de seus entes queridos, para avaliar luto complicado, depressão e o uso de serviços voltados ao suporte do luto. A prevalência de depressão moderada a grave e de luto complicado foi de 15% a 40%, respectivamente, 6 meses pós-óbito. A utilização de programas direcionados ao luto se deu em 36% dos casos, também 6 meses depois da perda. Os resultados sugeriram que há um substancial número de familiares/cuidadores que podem estar sujeitos a desenvolverem um luto complicado, bem como depressão, e os serviços de luto deveriam ser utilizados de forma mais eficiente e direcionada (GULDIN *et al.*, 2012).

O luto complicado caracteriza-se por profunda angústia de separação, memórias invasivas do falecido, vazio e falta de sentido, incapacidade de aceitar a perda, dificuldade de dar continuidade à vida, graves problemas médicos e psicológicos, depressão, ansiedade (LICHTENTHAL; CRUESS; PRIGERSON, 2004).

Luto complicado, de acordo com o DSM-V: distúrbio clinicamente significativo na cognição, regulação emocional ou comportamental de um indivíduo que reflete uma disfunção nos processos psicológicos, biológicos ou

de desenvolvimento do funcionamento mental; sofrimento ou deficiência significativa em atividades sociais, ocupacionais ou outras atividades importantes; acomete cerca de 10% dos enlutados e tal porcentagem pode dobrar diante de mortes violentas. Alguns pontos que ainda precisam ser detalhados em pesquisas futuras: número de sintomas associados, evolução, gravidade, limite (6 ou 12 meses) (APA, 2014).

Há estudos (LOBB *et al*, 2010) que apontam como fatores de risco para luto complicado categorias correlacionadas à infância, questões de dependência, cuidados, comportamentos, morte traumática, histórico de psicopatologias, apego inseguro, dependência excessiva, interpretações negativas acerca do luto, falta de construção de sentido, falta de preparação para a morte, percepção de que o ente querido sofreu durante a morte, baixo apoio social, sobrecarga do cuidador.

É um desafio a identificação de fatores de risco que predizem luto prolongado e intenso, devido à natureza multidimensional da adaptação à perda. Falta uma definição mais clara sobre o ponto de corte específico para qual momento o luto merece tratamento. Nessa mesma investigação empírica bibliográfica, surgiram como principais fatores de risco para luto complicado: baixo apoio social, estilo de apego evitativo/ansioso/inseguro, mortes violentas ou insatisfação com a notificação do óbito, ser cônjuge ou pai/mãe do falecido, alto nível de dependência conjugal, enlutados que são vulneráveis a se sentirem abandonados, sozinhos e que sofrem de ansiedade ou obsessão excessiva, ser jovem, com menos educação, pouca renda, perdas anteriores ou perda de um filho (BURKE; NEIMEYER, 2013).

É crucial a identificação de preditores de luto complicado (exemplo: perder um filho por câncer) e fatores modificáveis (exemplo: avaliação do suporte social em contexto de fase final de vida), abrindo espaço para uma intervenção preventiva. Além disso, o conhecimento e a educação sobre luto são fundamentais tanto para os profissionais, como para os enlutados. Um clínico que não possui a compreensão dos diversos sintomas e reações do luto pode ser considerado um risco nas intervenções de um processo de luto normal e pode favorecer a desorganização do mesmo (BURKE; NEIMEYER, 2013).

O Transtorno de Luto Prolongado caracteriza-se por sintomas específicos, que se apresentam de maneira intensa e que persistem durante 6

meses ou mais após a morte do ente querido, tais como: intensa saudade e anseio pela pessoa que faleceu, descrença ou dificuldade em aceitar a morte, pensamentos intrusivos acerca do falecido, dormência emocional, choque ou confusão, percepção de que a vida é vazia ou sem significado, sentimentos de amargura ou revolta, desconfiança em relação aos outros, sentimento de que parte de si morreu junto com o falecido, dificuldade em dar continuidade à própria vida e comprometimento importante da atividade social e/ou ocupacional (PRIGERSON *et al.*, 2009).

Para caracterizar luto prolongado precisam existir reações a uma perda significativa que envolvem a experiência de anseio pelo falecido e pelo menos 5 dos 9 sintomas a seguir, experimentados diariamente ou em um grau incapacitante, durante no mínimo 6 meses após a perda e com prejuízos na funcionalidade: sentir-se emocionalmente entorpecido, atordoado ou não encontrar sentido para a vida; desconfiança e amargura; dificuldade em aceitar a perda e dar continuidade à vida; confusão de identidade; evitação da realidade da perda. Os mesmos autores apontaram para a validade psicométrica dos critérios para Transtorno de Luto Prolongado e inclusão no DSM-V e CID-11 (PRIGERSON *et al.*, 2009).

Nas últimas 4 décadas, um substancial número de pesquisadores tem dado foco à uma forma de luto dolorosa, intensa e prejudicial. Já é possível afirmar que há vastas evidências que apoiam a validade e a importância de um transtorno relacionado ao luto, fomentando mais eficácia quanto ao diagnóstico clínico e tratamento necessário. Será incluída na CID-11 um novo diagnóstico de Transtorno de Luto Prolongado. A DSM-V nomeou essa condição de Transtorno de Luto Complexo e Persistente e apontou que novas pesquisas são cruciais para o diagnóstico adequado. Há inconsistências na nomenclatura e falta de uniformidade na identificação, referente ao limite e prazo para diferenciar do luto normal (SIMON *et al.*, 2020).

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) o capítulo “*Condições para estudos posteriores*” aborda o Transtorno do Luto Complexo Persistente, diagnóstico ainda não reconhecido oficialmente, elaboração entre 2007 e 2012. Portanto, há controvérsias e necessidade de maiores estudos (MICHEL; FREITAS, 2019).

CID-11 inclui Transtorno de Luto Prolongado: sintomas por no mínimo 6 meses, saudades e/ou preocupação persistente com o falecido, intensa dor emocional, comprometimento psicossocial significativo (SIMON *et al.*, 2020).

CID-11 e DSM-V possuem propostas semelhantes, mas com diferenças na configuração dos sintomas e no limite. Transtorno de Luto Complexo Persistente – subtipo de Outros Transtornos relacionados ao trauma e estressor na sessão trauma e transtornos relacionados. Ainda está em andamento o trabalho de estabelecer critérios diagnósticos oficiais para o DSM-V (SIMON *et al.*, 2020).

Assim, o Transtorno de Luto Prolongado se dá pela incapacidade de se ajustar à separação permanente de um ente querido, apresentando consequências físicas e psicossociais que persistem por mais de 6 meses. É desencadeado por um evento específico, que é o luto, e não pela depressão. Já o Transtorno Depressivo Maior possui características cognitivas, como interpretações negativas da informação, distorções no pensamento sobre fracasso ou sucesso, percepções negativas de si mesmo, do mundo e do futuro, sentimento de desesperança (PRIGERSON *et al.*, 2009).

Pode haver co-ocorrência de luto e depressão. Ainda há questionamentos sobre luto normal e luto complicado – dificuldades em estabelecer “duração” e “expressão”, devido a variação na vivência do luto nos diferentes grupos culturais (STROEBE *et al.*, 2000).

Distinção entre luto normal e luto complicado teria como critério o tempo cronológico: depois de 12 meses (6 meses em crianças), conjunto de sintomas persistentes do luto, reações de luto passam a interferir na funcionalidade do indivíduo, diferenciação de Transtorno Depressivo Maior - pode existir o diagnóstico de Transtorno do Luto Complexo Persistente (MICHEL; FREITAS, 2019).

Transtorno de Luto Prolongado e Transtorno Depressivo Maior são distúrbios comuns (por vezes, com sintomas semelhantes) que interferem na qualidade de vida psicológica das pessoas em processo de luto (MICHEL; FREITAS, 2019). Podem coexistir no luto, mas são distintos e a sintomatologia para caracterizar o Transtorno de Luto Prolongado precede o início do Transtorno Depressivo Maior nos primeiros 2 anos de luto em cuidadores de pacientes com câncer terminal, de acordo com uma pesquisa com 398

participantes em Taiwan. Assim, o Transtorno de Luto Prolongado deve ser cuidadosamente avaliado para prevenir o surgimento de depressão (TSAI *et al.*, 2020).

2.2. Familiares/Cuidadores

Os cuidadores de pacientes com câncer avançado fornecem em média 8 horas de assistência diária ao enfermo, incluindo gerenciamento de sintomas, apoio emocional e espiritual, além de cuidados pessoais, atividades de vida diária e comunicação. Tais sujeitos podem ser acometidos por transtornos psicológicos, por vezes, com mais comprometimento que o próprio paciente. As alterações na saúde física representam a maior procura por serviços médicos e, até mesmo, riscos de mortalidade podem estar envolvidos (DIONNE-ODOM *et al.*, 2015).

Em uma pesquisa com 152 cuidadores de pacientes oncológicos constatou-se que aqueles cujos entes queridos faleceram logo após o diagnóstico apresentaram mais sintomas depressivos, sobrecarga e impacto emocional. Ainda nessa mesma investigação, os cuidadores que eram filhos adultos de pacientes com câncer e que trabalhavam exibiram altos níveis de sintomas depressivos. As respostas emocionais dos cônjuges cuidadores foram inferiores e menos negativas do que os filhos cuidadores, devido às diferenças nas expectativas de papéis (GIVEN *et al.*, 2005).

Assim, se faz importante os profissionais de saúde identificarem cuidadores com fatores de risco, por meio de intervenções que visem a diminuição da sobrecarga e dos sintomas depressivos (GIVEN *et al.*, 2005).

Em uma pesquisa com cuidadores/familiares sobre o que acreditam ser importante para a preparação quanto a temática morte e luto, surgiram os dados facilitadores de tal processo: duração do cuidado, planejamento antecipado do cuidado, experiências anteriores de cuidar ou com a morte, recursos médicos disponíveis. Necessitavam de mais do que informações prognósticas para se prepararem para a morte. Uma comunicação clara e confiável, e o planejamento em conjunto dos cuidados foram pontuados como anseios (HEBERT *et al.*, 2009).

Ainda de acordo com esse mesmo estudo, alguns cuidadores/familiares precisavam se preparar quanto às incertezas (cognitivamente), outros mentalmente ou emocionalmente, e ainda aqueles que tinham alguma tarefa importante a cumprir (preparação comportamental). Imprescindível uma relação de confiança entre tais sujeitos e os profissionais de saúde, e ser ofertado tempo para que as informações sejam processadas

Fatores, na perspectiva do cuidador principal, que influenciaram a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto: assumir o papel de cuidador (como permitir que o final de vida aconteça em casa, perto da família) e o processo de cuidar (principalmente, as respostas dos profissionais de saúde e o suporte da família/amigos). No que tange à conduta especificamente do enfermeiro, essa pesquisa aponta para a importância que o cuidador atribui ao conhecimento, à comunicação e à relação estabelecida. Reportaram a necessidade de se sentirem preparados para a realidade da situação, por meio da informação e de uma dosagem de esperança realista (PAZES; NUNES; BARBOSA, 2014).

É fundamental reconhecer que os cuidadores podem ter um sofrimento significativo em sua saúde e bem-estar, tanto durante a prestação do cuidado, como após a morte do seu ente querido. Assim, se faz necessário identificar os possíveis riscos que eles podem apresentar e direcionar aos serviços adequados (ALLEN *et al.*, 2013).

São indispensáveis a formação e competências básicas em cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, inclusive na assistência domiciliar (PAZES, NUNES; BARBOSA, 2014).

Os serviços de CP também devem estar voltados à assistência dos cuidadores, visando trabalhar as angústias, incentivar o autocuidado, auxiliar na tomada de decisões. Há diversos estudos que abordam a importância da intervenção precoce dos CP aos pacientes, cujos resultados demonstram melhora da qualidade de vida e do humor deprimido, por exemplo. Entretanto, ainda há uma escassez de pesquisas que apontem sobre a intervenção prévia também aos familiares para atender suas necessidades específicas (PRIGERSON, 2009).

2.3. Cuidados Paliativos

Entende-se por cuidados paliativos o suporte prestado de forma holística (física, psíquica, espiritual, social) e ativa, a pessoas de todas as faixas etárias que vivenciam intenso sofrimento oriundo de doenças graves, incluindo aquelas em fase final de vida. Reconhece a morte como um processo natural. Engloba como um dos objetivos proporcionar apoio à família e aos cuidadores e melhoria de suas qualidades de vida, durante toda a trajetória da doença, abrangendo também o processo de luto (IAHPC, 2018).

Na investigação de Waldrop (2005), concluiu-se que os profissionais paliativistas possuem uma importante função de fornecer informações e apoio aos cuidadores/familiares durante os estágios finais de uma doença ameaçadora da vida.

Uma pesquisa com familiares enlutados e enfermeiros de uma unidade de oncologia em Hong Kong deixou claro que o suporte ao luto pode acontecer independente de existir um serviço de CP. Tais familiares expressaram a necessidade de mais envolvimento da equipe na assistência ao luto, e os profissionais da enfermagem reconheceram isto e apontaram a importância de mais treinamentos em conhecimentos, habilidades e atitudes para aperfeiçoar sua prontidão e competência no fornecimento de cuidados ao processo de luto (CHAN; LEE; CHAN, 2013).

Importante salientar que a própria percepção dos integrantes da equipe de CP sobre a influência de seus atos e de suas ações no processo de luto pode favorecer na busca de aprimoramento e qualificação perante o processo de morrer do paciente. Assim, os profissionais de saúde, por meio de seus comportamentos de apego, podem ser considerados fatores de proteção para o luto prolongado (BRAZ; FRANCO, 2017).

O enfermeiro (acompanhamento diário do paciente e seu familiar; comunicação sensível e empática; identificação das reais necessidades) e o psicólogo (para abordar reações comportamentais/emocionais conflitantes e angustiantes, o significado existencial e o projeto de vida) são profissionais bem adequados para dar o suporte necessário no que diz respeito ao luto em CP. Entretanto, cabe salientar que cada membro da equipe tem seu papel específico

e age de forma integrada, convergente e trabalhando juntos nas tomadas de decisões (FERNANDES *et al.*, 2016).

Em um estudo australiano com 506 familiares enlutados de pessoas com doenças terminais, 298 foram acompanhados em unidades de CP, sendo que 64% dos falecidos tinham diagnóstico oncológico. O apoio aos familiares antes e após a morte não foi considerado ideal, sendo que somente 39,4% relataram que foram abordados especificamente sobre questões relacionadas ao luto antecipatório e aspectos psicológicos. De acordo com essa pesquisa, a pontualidade e a consistência da relação entre equipe e família são cruciais para o desenvolvimento da confiança e credibilidade na assistência pós-óbito, bem como é necessário um olhar para as necessidades (intencionais e direcionadas) específicas dos enlutados, e não generalizadas. É levantado também o olhar da criação de programas de suporte ao luto pela própria comunidade, independentemente de estar vinculado a serviços de cuidados paliativos. Assim, o apoio profissional poderia suplementar, e não substituir, o papel da rede social (AOUN *et al.*, 2017).

De acordo com Figueiredo (2020), os elementos envolvidos no cuidado são: propiciar para o sujeito uma possibilidade de 'fazer sentido' à sua vida, à sua existência no decorrer do tempo, desde o nascimento até a morte; modalidades da presença implicada do cuidador: sustentar e conter (acolher, hospedar, agasalhar, sustentar); reconhecer (prestar atenção e reconhecer o objeto de cuidados no que ele tem de próprio e singular); interpelar e reclamar (por exemplo: o médico que pede que o paciente descreva as suas dores e sintomas); presença implicada e reservada (neutralidade, silêncio, desapego); levar o seu objeto a desenvolver as capacidades cuidadoras, como participante ativo dos processos. Por exemplo: espera-se que o enfermo tenha algum conhecimento de sua doença; tornar o cuidar prazeroso e lúdico.

Nas instituições de saúde é comum que os cuidados desempenhados pelos profissionais sejam os procedimentos e aspectos isolados dos pacientes: administrar medicação, aferir a temperatura *etc.* E assim, uma das mais grandiosas dimensões do cuidar é perdida: a de proporcionar ao indivíduo uma experiência de integração. Recuperar essa capacidade é algo urgente e precioso, tanto para os agentes de cuidados, como para todos os humanos (FIGUEIREDO, 2020).

O impacto mental antes da perda, o papel do cuidador e a utilização de serviços de apoio psicossocial são preditores para o desdobramento psíquico de como os familiares enfrentarão o processo de luto, e isto deve ser um dos focos dos profissionais de saúde que trabalham em CP (OECHSLE *et al.*, 2020).

3 OBJETIVOS

Objetivo Geral

Conhecer o processo de luto prolongado em familiares de pacientes acompanhados em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.

Objetivos Específicos

- Investigar a prevalência de luto prolongado em familiares cujos entes queridos faleceram no setor da pesquisa;
- Verificar fatores associados à ocorrência de luto prolongado;
- Analisar se o apoio da equipe de cuidados paliativos está relacionado a presença de luto prolongado e de sintomas depressivos;
- Conferir se há influência do luto prolongado em relação à presença de depressão.

4 ARTIGO

LUTO PROLONGADO DE FAMILIARES E SUA INTERFACE COM OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

RESUMO

Introdução: Há um considerável número de familiares enlutados que podem estar sujeitos a desenvolver luto prolongado e depressão. Os cuidados paliativos possuem extrema relevância para a prevenção do luto complicado, respeitando e considerando o papel fundamental da família no processo de adoecimento e do luto. São necessárias a intervenção prévia e a existência de diretrizes e serviços voltados ao suporte do luto do familiar. **Objetivos:** Avaliar o processo de luto em familiares de pacientes acompanhados em uma unidade de cuidado paliativo oncológico e investigar a prevalência de luto prolongado e fatores associados à ocorrência deste, a interface com a assistência dos cuidados paliativos e a interlocução entre luto prolongado e depressão. **Método:** O estudo foi analítico, observacional, transversal e com abordagem quantitativa dos dados. Participaram oitenta familiares/cuidadores, em um hospital de referência em oncologia. Foram aplicados: questionário sociodemográfico, questionário de acompanhamento pós-óbito, instrumento de avaliação do luto prolongado PG 13 e inventário de depressão de Beck (BDI). Para análise estatística, foram utilizados o teste Qui-Quadrado e o modelo de regressão logística com abordagem hierarquizada. **Resultados e discussão:** Dos 80 participantes, observou-se que 25% apresentaram critérios para luto prolongado e destes, 69,2% exibiram sintomas depressivos moderados a graves. A maioria dos acompanhantes com luto prolongado era do sexo feminino (27%), 27,5% filhos dos pacientes, 30,8% com idade entre 33 e 45 anos, 32% solteiros, 89,9% que ainda não conseguiram retomar suas atividades cotidianas e 88,9% que consideraram o apoio da equipe de cuidados paliativos como ruim. Os familiares que caracterizaram o suporte da equipe de cuidados paliativos como bom, apenas 33,4% apresentaram critérios para luto prolongado. Como fatores associados à ocorrência de luto prolongado, perder um ente querido do sexo feminino, há 16,47 vezes mais chances de o familiar desenvolver luto prolongado; o enlutado que pratica atividade física tem 7% a menos de chances de ter luto prolongado; receber um significativo apoio da equipe de cuidados paliativos ocasiona 13% menos chances de luto prolongado no acompanhante e quem tem luto prolongado apresenta 78,77% mais chances de enunciar depressão. **Conclusões:** É possível ocorrer luto prolongado e sintomas depressivos de níveis moderados a graves em familiares acompanhados em uma unidade de cuidados paliativos oncológico. Como fatores associados à ocorrência de luto prolongado verificou-se a perda de um ente querido do sexo feminino, o sujeito enlutado não realizar atividade física como forma de autocuidado, o apoio fornecido pela equipe de cuidados paliativos ao processo de luto do familiar, e a associação com sintomas depressivos. O transtorno de luto prolongado precedeu os sintomas depressivos moderados a graves. **Palavras-chave:** cuidados paliativos - cuidados paliativos oncológicos - luto - família - cuidadores.

Introdução

O luto é um processo normal e esperado de elaboração psíquica e enfrentamento da vivência de perdas significativas, esperadas ou não, no ciclo vital, dependendo do processo individual de cada sujeito (BOWLBY, 1990). É um intenso e necessário processo, que proporciona sensações psicológicas/emocionais, físicas, comportamentais, sociais (ARANTES, 2021).

O luto antecipatório é experimentado pelo paciente e seus entes queridos durante a trajetória da doença, quando a consciência da finitude surge. Fomenta a adaptação prévia à perda. Isto fica prejudicado diante de mortes repentinas, o que pode ser um fator de risco para o luto complicado (ARANTES, 2021).

A maioria das pessoas consegue atravessar esse processo de forma saudável e sem ajuda profissional especializada. Entretanto, há uma porcentagem (e que merece atenção devida) que experiencia prejuízos intensos e duradouros em diversos âmbitos da vida (afetivo, espiritual, social, físico, comportamental, mental e funcional). Neste grupo, podem ser verificados o Transtorno de Luto Prolongado e o Transtorno Depressivo Maior, dentre outras complicações (DELALIBERA *et al.*, 2017).

Transtorno de Luto Prolongado caracteriza-se por sintomas desencadeados por um evento em específico (luto), que persistem durante 6 meses ou mais após a morte de um ente querido. Apesar de semelhanças com o Transtorno Depressivo Maior, são acometimentos distintos e ambos podem interferir na qualidade de vida das pessoas enlutadas (PRIGERSON *et al.*, 2009).

Ainda há escassez de registros de estratégias baseadas em evidências para nortear profissionais da saúde no que tange a um importante suporte ao processo de luto de familiares/cuidadores, desde o adoecimento do paciente até o pós-óbito (HUDSON *et al.*, 2012).

Os cuidados paliativos, como uma abordagem que promove qualidade de vida a pacientes e familiares, possuem extrema importância para a prevenção do luto complicado, a partir do momento em que o luto antecipatório pode ser trabalhado, respeitando e considerando o papel fundamental da família no processo de adoecimento e morte. Portanto, pensar em qualidade de fim de vida

engloba também garantir que as necessidades dos familiares sejam avaliadas, e isto inclui o suporte psicossocial no processo de luto (BRAZ; FRANCO, 2017).

Uma proposta de definição de cuidados paliativos formulada em 2018 (IAHPC) engloba como um dos objetivos proporcionar apoio à família e aos cuidadores, durante a doença do paciente, abrangendo também o processo de luto. É necessária a existência de implantação de modelos e diretrizes que possam fomentar a prática da equipe de cuidados paliativos no suporte à família em luto, assim como a identificação de possíveis riscos para a caracterização de luto prolongado (DELALIBERA *et al*, 2017).

Os cuidados paliativos também devem estender-se aos familiares/cuidadores após a morte dos pacientes. Há serviços que exigem que essa assistência de suporte ao luto seja ofertada durante um ano após a morte do paciente. Estudos apontam que a maioria dos indivíduos se torna resiliente depois de experimentar a perda de um ente querido, mas há uma parcela (12% a 40%) que pode apresentar sintomas depressivos e/ou luto complicado, seis meses a um ano após o óbito. Mesmo nos programas em que há esse suporte, apenas 30% dos enlutados buscam auxílio durante o ano seguinte à perda. Além disto, muitos programas de cuidados paliativos podem ter capacidade limitada de fornecer recursos abrangentes a todos os indivíduos enlutados (AOUN, 2017).

Assim, o objetivo desta pesquisa foi avaliar o processo de luto em familiares de pacientes acompanhados em uma unidade de cuidado paliativo oncológico, averiguando grupos de risco e como a assistência dos cuidados paliativos pode contribuir para a prevenção de luto prolongado e sintomas depressivos.

Materiais e métodos

O estudo foi analítico, retrospectivo, observacional, transversal e com abordagem quantitativa dos dados. A pesquisa foi desenvolvida nas dependências de um hospital público de referência em oncologia, na cidade de São Luís – Maranhão. Foi solicitada a carta de autorização/anuência da instituição para o desenvolvimento da pesquisa (ANEXO A). A coleta de dados do estudo foi realizada entre julho de 2019 e abril de 2020.

O estudo só foi iniciado após autorização do local de pesquisa, por meio de carta de anuência, e do parecer consubstanciado do CEP-UFMA, que foi liberado e aprovado em julho de 2019, com número do parecer 3.432.382 (ANEXO B).

A pesquisadora principal (psicóloga) realizou a maior parte das entrevistas. Foram feitos um treinamento e um pré-teste para que todos coletassem da mesma forma, sendo que não foi necessário ajuste em algum ponto dos questionários elaborados pela equipe.

Fez parte do estudo familiares/cuidadores de pacientes acompanhados em uma unidade específica de cuidados paliativos oncológicos, em São Luís – Maranhão, com óbitos entre janeiro 2018 e abril 2019. O contato com os entrevistados se deu no mínimo 6 meses após o falecimento do paciente no referido setor, uma vez que para caracterizar luto prolongado é necessário esse intervalo de tempo depois do óbito.

Para o cálculo amostral foi utilizada uma amostra de conveniência, a partir do número de pacientes que foram assistidos pela equipe de cuidados paliativos e que foram a óbito entre janeiro de 2018 e abril de 2019, totalizando 256 casos. Destes, 137 eram elegíveis de acordo com os critérios de inclusão do estudo.

Foram coletados dados com 80 familiares que faziam parte da população de interesse, uma vez que foi notável a impossibilidade de contato telefônico (número que constava no prontuário era inexistente) em 38 casos, e algumas recusas, em 14 casos, que foram compreendidas e aceitas de forma ética. Vale ressaltar que tiveram 5 perdas pela não obtenção da assinatura do TCLE em entrevistas por telefone.

Foram incluídos os familiares que acompanharam durante a internação pacientes atendidos pela equipe de cuidados paliativos; que tinham mais de 18 anos; que perderam seus entes queridos na enfermaria de cuidados paliativos; que estiveram como cuidador principal durante o processo de internação; e os que possuíam contato telefônico atual registrado no prontuário.

Não foram incluídos os familiares que recusaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; que recusaram a responder os questionários da pesquisa; que não tinham contatos telefônicos no prontuário do paciente; e os que não acompanharam o paciente durante o processo de internação.

Primeiramente, foram coletados dados dos pacientes nos prontuários, contendo as seguintes variáveis: tipo de câncer, com ou sem diagnóstico fechado, data da internação, data de admissão na enfermaria de cuidado paliativo, data do óbito.

Após isto, foi feito contato telefônico com o familiar/cuidador, que foi convidado a comparecer nas dependências do hospital. Quando isto não foi viável para o mesmo, a aplicação dos questionários ocorreu por telefone (em 17 entrevistas). Nestes casos, os participantes compareceram em outro momento no hospital somente para assinar o TCLE ou enviaram por e-mail.

Os seguintes instrumentos foram aplicados: Questionário Sociodemográfico do Familiar/Cuidador (APÊNDICE A); Questionário de Acompanhamento Pós-Óbito (APÊNDICE B); Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado PG 13 (ANEXO C); Inventário de Depressão de Beck 2ª edição (BDI II) (ANEXO D).

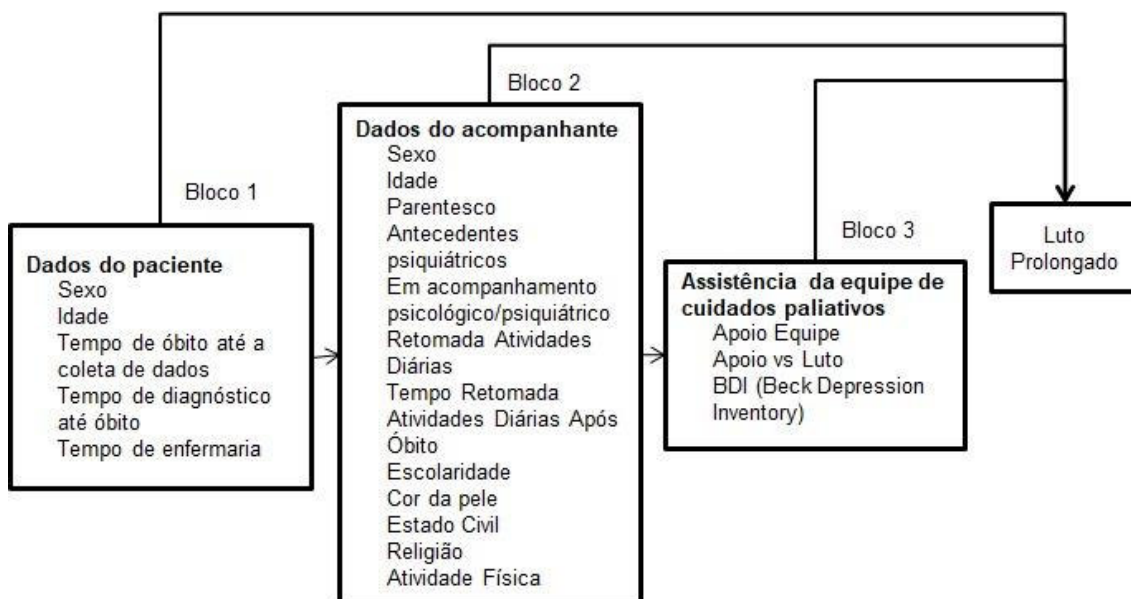
Análise estatística

Os dados foram tabulados no *Microsoft Office Excel*® e analisados a partir do programa estatístico SPSS 21.0®. Para a análise dos resultados, as variáveis categóricas foram apresentadas em frequências absolutas (n) e relativas (%).

Para avaliar associação entre características de pacientes e acompanhantes e a presença de luto prolongado, foi realizado o teste Qui-Quadrado, assim como a associação entre luto prolongado e a assistência nos cuidados paliativos e sintomas de depressão.

O modelo de regressão logística, realizada pelo método *Backward Stepwise* (Wald), foi ajustado para a variável dependente (luto prolongado) com abordagem hierarquizada, divididas em 3 blocos, conforme Figura 1.

Figura 1. Modelo de Análise Hierarquizado de Determinação de Luto Prolongado. São Luís, Maranhão, 2021*.



*Criada pelos pesquisadores principais, com base no Modelo de Análise Hierarquizada.

No Bloco 1, estão as características do paciente, no Bloco 2, características do acompanhante e no Bloco 3, características da assistência da equipe de cuidados paliativos. Foram testadas no modelo de regressão logística as variáveis com valor de $p \leq 0,20$ em cada bloco, permanecendo no modelo final aquelas que continuaram associadas ao luto prolongando com $p \leq 0,05$ após o ajuste para as variáveis do mesmo bloco, sendo então adicionadas na análise do bloco seguinte. O nível de significância adotado foi de 5%.

Resultados

Neste estudo foram avaliados 80 familiares de 80 pacientes que vieram a óbito. Destes pacientes, prevaleceram mulheres (52,5%), com 60 anos ou mais (52,5%), com até 2 anos (58,8%) de falecimento. Metade dos pacientes tiveram até 6 meses de vida entre o diagnóstico oncológico e o óbito e 36,3% passaram até 10 dias na enfermaria de cuidados paliativos.

Dos acompanhantes investigados, todos eram familiares e tinham sido cuidadores principais. Predominaram mulheres (78,8%), filhos dos pacientes (50%), com idade entre 46 e 59 anos (37,5%), sendo 37,5% casados e grande

parte (43,8%) possuía ensino médio. A renda mais referida foi de até um salário-mínimo (40%), a religião católica foi a mais citada (46,3%), 43,8% afirmaram prática de atividade física e a maioria não realizava acompanhamento psicológico/psiquiátrico (91,3%). Foi elucidado que 25% dos acompanhantes avaliados apresentaram critérios para luto prolongado - LP (TABELA 1).

TABELA 1. Caracterização de acompanhantes de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico. São Luís, Maranhão, 2021.

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	63	78,8
Masculino	17	21,3
Parentesco		
Esposa	20	25,0
Filha/filho	40	50,0
Irmã/irmão	14	17,5
Neto/Neta	2	2,5
Outros	4	5,0
Idade		
18 a 32 anos	18	22,5
33 a 45 anos	26	32,5
46 a 59 anos	30	37,5
60 anos ou mais	6	7,5
Escolaridade		
Ensino fundamental	15	18,8
Ensino médio	35	43,8
Ensino superior incompleto	9	11,3
Ensino superior	21	26,3
Renda (salários-mínimos)		
Até 1 sm	32	40,0
Entre 1 e 2 sm	25	31,3
Mais que 2 sm	23	28,8
Estado Civil		
Solteiro	25	31,3
Casado	30	37,5
Divorciado	2	2,5
Viúvo	23	28,8
Religião		
Católica	37	46,3
Evangélica	32	40,0
Não possui	11	13,8
Atividade Física		
Não	45	56,3
Sim	35	43,8
Em acomp. psicológico/psiquiátrico		
Não	73	91,3
Sim	7	8,8
Luto prolongado		
Não	60	75,0
Sim	20	25,0

Quando houve LP nos familiares (20 pessoas), observou-se que seus entes queridos falecidos eram em sua maioria mulheres (33,3%), 38,5% com idade entre 32 e 45 anos, 30,3% com até 2 anos de falecimento e cujo tempo entre diagnóstico da doença oncológica e o óbito foi de até 6 meses em 27,5%, todos sem significância estatística. Contudo, dentre os pacientes que ficaram internados na enfermaria de CP em um menor tempo (até 10 dias), seus familiares apresentaram relação estatisticamente significativa com a presença de LP ($p= 0,010$) (TABELA 2).

TABELA 2. Características clínicas e do óbito de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico e a presença de luto prolongado em seus acompanhantes. São Luís, Maranhão, 2021.

Variáveis	Luto Prolongado				Valor de p
	Sim		Não		
	n	%	N	%	
Sexo paciente					
Feminino	14	33,3	28	66,7	0,070
Masculino	6	15,8	32	84,2	
Idade paciente					
32 a 45 anos	5	38,5	8	61,5	0,459
46 a 59 anos	6	24,0	19	76,0	
60 anos ou mais	9	21,4	33	78,6	
Tempo de óbito até a coleta de dados					
Até um ano	10	21,3	23	78,7	0,359
Até dois anos	10	30,3	37	69,7	
Tempo Diagnóstico até óbito					
Até 6 meses	11	27,5	29	72,5	0,480
7 a 12 meses	3	15,0	17	85,0	
Mais que 1 ano	6	30,0	14	70,0	
Tempo Enfermaria CP					
Até 10 dias	13	44,8	16	55,2	0,010*
De 11 a 20 dias	2	10,0	18	90,0	
De 21 a 31 dias	5	20,8	19	79,2	
Mais que 1 mês	0	0,0	7	100,0	

* $p \leq 0,05$

Dentre a porcentagem dos familiares com LP, 27% eram do sexo feminino, 27,5% filhos, com idade entre 33 e 45 anos (30,8%), com renda de até um salário-mínimo (28,1%) e de religião católica (32,4%). Destes, 33,3% estudaram até o “ensino fundamental” e a mesma porcentagem até o “ensino superior incompleto”. Os acompanhantes cujo estado civil era “solteiro” apresentaram maior incidência de LP (32%). Quando foram questionados quanto à prática de atividade física, apenas 11,4% dos familiares que tiveram LP a exerciam, em contrapartida com os que não tinham tal hábito, que pontuaram 35,6% para LP, resultando em um dado estatisticamente significativo ($p= 0,013$).

Apenas sete familiares tiveram acompanhamento psicológico/psiquiátrico e destes, 42,9% apresentaram LP (TABELA 3).

TABELA 3. Características sociodemográficas e de estilo de vida de acompanhantes de pacientes assistidos em uma unidade de cuidado paliativo oncológico e a presença de luto prolongado. São Luís, Maranhão, 2021.

Variáveis	Luto Prolongado				Valor de p
	Sim		Não		
	n	%	n	%	
Sexo					
Feminino	17	27,0	46	73,0	0,430
Masculino	3	17,6	14	82,4	
Parentesco					
Espos(a)	4	20,0	16	80,0	0,516
Filho(a)	11	27,5	29	72,5	
Irmão(a)	5	35,7	9	64,3	
Neto(a)	0	0,0	2	100,0	
Outros	0	0,0	4	100,0	
Idade					
18 a 32 anos	5	27,8	13	72,2	0,461
33 a 45 anos	8	30,8	18	69,2	
46 a 59 anos	7	23,3	23	76,7	
60 anos ou mais	0	0,0	6	100,0	
Escolaridade					
Ensino fundamental	5	33,3	10	66,7	0,535
Ensino médio	6	17,1	29	82,9	
Ensino superior incompleto	3	33,3	6	66,7	
Ensino superior	6	28,6	15	71,4	
Renda (salários-mínimos)					
Até 1 sm	9	28,1	23	71,9	0,607
Entre 1 e 2 sm	7	28,0	18	72,0	
Mais que 2 sm	4	17,4	19	82,6	
Estado Civil					
Solteiro	8	32,0	17	68,0	0,683
Casado	7	23,3	23	76,7	
Divorciado	0	0,0	2	100,0	
Viúvo	5	21,7	18	78,3	
Religião					
Católica	12	32,4	25	67,6	0,270
Evangélica	5	15,6	27	84,4	
Não possui	3	27,3	8	72,7	
Atividade Física					
Sim	4	11,4	31	88,6	0,013*
Não	16	35,6	29	64,4	
Em acomp. psicológico/psiquiátrico					
Sim	3	42,9	4	57,1	0,253
Não	17	23,3	56	76,7	

*p≤0,05

Dos acompanhantes que referiram ter recebido um “bom apoio” ou “muito bom apoio” da equipe de cuidados paliativos, apenas 33,4% apresentaram LP, porém 88,9% daqueles que relataram como “ruim” exibiram LP. Sobre o suporte da equipe de cuidados paliativos ao processo de luto, foi

Indiferente	13	56,5	10	43,5	<0,001*	9	39,1	14	60,9	0,005*
Sim	0	0,0	10	100,0		7	70,0	3	30,0	
(comunicação)										
Sim (equipe + comunicação)	3	11,5	23	88,5		2	84,6	4	15,4	
Sim (equipe)	4	19,0	17	81,0		2				
						1	76,2	5	23,8	
						6				
Retomada Atividades Diárias										
Ajudou	1	4,8	20	95,2	0,007*	2	95,2	1	4,8	0,002*
						0				
Devagar	0	0,0	3	100,0		3	100,0	0	0,0	
Difícil	19	38,0	31	62,0		2	52,0	24	48,0	
						6				
Normal/indiferente	0	0,0	6	100,0		5	83,3	1	16,7	
Tempo Retomada Atividades Diárias Após Óbito										
Ainda não voltou	8	88,9	1	11,1	<0,001*	1	11,1	8	88,9	<0,001*
Até 10 dias	2	8,0	23	92,0		2	84,0	4	16,0	
						1				
De 11 a 20 dias	2	16,7	10	83,3		1	83,3	2	16,7	
						0				
De 21 a 31 dias	5	33,3	10	66,7		8	53,3	7	46,7	
Mais 1 mês	1	25,0	3	75,0		2	50,0	2	50,0	
Entre 1 e 6 meses	2	25,0	6	75,0		5	62,5	3	37,5	
Não parou	0	0,0	7	100,0		7	100,0	0	0,0	
BDI (Beck Depression Inventory)										
Leve / mínimo	2	3,7	52	96,3	<0,001*					
Moderado / grave	18	69,2	8	30,8						

*p≤0,05

Após ajuste da regressão logística entre a ocorrência de LP e as variáveis do Bloco 1 (características de pacientes), observou-se relação significativa entre LP e o sexo do paciente (RP: 3,37; IC: 1,1-10,8) e o tempo na enfermaria de cuidados paliativos (RP: 0,41; IC: 0,2-0,8) (TABELA 5).

Na análise da regressão logística ajustada entre a ocorrência de LP e as variáveis do Bloco 2 (características de acompanhantes, com adição das variáveis significativas remanescentes da análise no Bloco 1), verificou-se relação significativa com o LP o sexo do paciente (RP: 4,76; IC: 1,4-16,8), o tempo de enfermaria (RP: 0,44; IC: 0,2-0,9) e a atividade física (RP:0,20; IC: 0,1-0,8) (TABELA 5).

No modelo final, com ajuste da regressão logística entre a ocorrência de LP e as variáveis do Bloco 3 (assistência ao luto, com acréscimo das variáveis significativas remanescentes da análise no Bloco 2), observou-se significativa relação com o LP o sexo do paciente (RP: 16,47; IC: 1,3-208,8), a atividade física

(RP:0,07; IC: 0,1-0,8), o apoio da equipe ao processo de luto (RP: 0,13; IC: 0,0-0,08) e os sintomas depressivos (RP: 78,77; IC: 7,6-812,8) (TABELA 5).

TABELA 5. Regressão logística binária entre a ocorrência de luto prolongado e variáveis do Bloco 1 (características de pacientes), variáveis do Bloco 2 (características de acompanhantes) e variáveis do Bloco 3 (assistência ao luto). São Luís, Maranhão, 2021.

	Luto prolongado	RP	IC 95%	Valor de p	RP	IC 95%	Valor de p
Bloco 1	Sexo paciente	3,08	0,9-10,1	0,064	3,37	1,1-10,8	0,041*
	Idade paciente	0,79	0,4-1,7	0,542			
	Tempo óbito/entrevista	1,21	0,4-3,9	0,749			
	Tempo diagnóstico/óbito	1,4	0,7-3	0,380			
	Tempo enfermaria	0,38	0,2-0,8	0,006			
Bloco 2	Sexo paciente	7,58	1,2-31,3	0,014	4,76	1,4-16,8	0,015*
	Tempo enfermaria	0,31	0,1-0,8	0,016			
	Sexo acompanhante	3,25	0,4-19,9	0,236			
	Idade acompanhante	0,64	0,2-1,8	0,407			
	Parentesco	0,49	0,2-1,6	0,647			
	Acomp. depressão	2,2	0-11,4	0,464			
	Acomp. psicológico	3,26	0,2-16,1	0,259			
	Perdas após óbito	1,67	0,4-26	0,337			
	Escolaridade	1,33	0,5-4,3	0,557			
	Cor da pele	0,75	0,5-3,4	0,560			
	Estado civil	0,77	0,3-2,3	0,603			
	Religião	0,48	0,3-2,4	0,152			
	Atividade física	0,16	0,2-1,3	0,027			
Bloco 3	Sexo	22,43	1,2-412,3	0,036	16,47	1,3-208,8	0,031*
	Tempo enfermaria	1,89	0,5-7,3	0,356			
	Atividade física	0,07	0-1,7	0,101			
	Apoio equipe	2,5	0,6-11,2	0,232			
	Apoio vs luto	0,1	0-1,2	0,066			
	Retomada atv. diárias	0,61	0,1-6,8	0,684			
	Retomada atv. X óbito	1,87	0,9-3,9	0,098			
	BDI ¹	172,1	6,2-4795,4	0,002			

*p≤0,05

¹Beck Depression Inventory.

Discussão

O luto não é possível ser preciso em termos de tempo. Na perda de um familiar próximo, dificilmente a elaboração ocorre em menos de um ano. O luto é um processo longo de construir novos significados para a perda e que não ocorre de forma linear, tornando-se comuns e esperados episódios de “recaídas”. No luto considerado normal, a pessoa não superará a perda, mas aprenderá a conviver com ela (STROEBE; SCHUT, 2006). No presente estudo,

a maior parte dos familiares enlutados com critérios diagnósticos para Transtorno de Luto Prolongado já lidavam com a morte de seus entes queridos mesmo transcorridos um ou dois anos, o que está de acordo com o exposto acima sobre o tempo do luto.

“A equipe de Cuidados Paliativos conversou comigo e minha família que a morte iria ocorrer. A perda a gente nunca supera, mas a qualquer hora a gente já sabia que iria acontecer o processo da morte”
(Filha, entrevista nº45).

Mota (2013) em sua pesquisa com 105 familiares/cuidadores enlutados que foram acompanhados em um setor de cuidados paliativos em Portugal utilizou o mesmo instrumento PG-13 para avaliar o luto e observou que 17,1% dos entrevistados apresentaram critérios para luto prolongado, sendo que isto surgiu mais nos cônjuges, em sujeitos sem atividade profissional, do sexo feminino, com menor grau de escolaridade e que vivenciaram períodos de doença mais prolongados. Em contrapartida, a duração do acompanhamento nos cuidados paliativos, a assistência psicológica ao familiar antes e/ou depois da morte do doente, a existência de perdas adicionais e antecedentes psiquiátricos não pareceram influenciar o desenvolvimento do luto prolongado.

À semelhança de grande parte dos estudos, a presente investigação foi constituída mais por cuidadores do sexo feminino e este é o público com mais disposição a experimentar um processo de luto mais intenso, em comparação aos homens, visto que devido a diferenças biológicas, psicológicas e sociais, o público masculino tende a expressar menos as suas “dores” (STROEBE; SCHUT, 2006).

Foram dados da atual pesquisa que os familiares que pontuaram para luto prolongado eram, em sua maioria, jovens adultos, com baixo nível de escolaridade e de renda, filhos dos doentes e solteiros. Ser mulher, solteira e ter perdido a mãe pode ser um facilitador para luto prolongado? Esta é uma pergunta ainda sem resposta adequada e constitui uma lacuna a ser mais pesquisada. Os hábitos de tabagismo/etilismo não foram dados relevantes neste estudo.

Em uma investigação com 188 cuidadores, onde a maioria era do sexo feminino e grande parte dos pacientes era do sexo masculino, os autores

observaram taxa de 18,5% com critérios para luto prolongado e elevados níveis de depressão. Notaram ainda que o baixo nível de escolaridade, idade mais jovem do paciente, maior comprometimento do doente, menor satisfação no suporte social e mais sintomas de depressão no cuidador, são preditores para o luto complicado um ano após a perda. Ainda nessa pesquisa, houve resultado significativo sobre gênero, raça/etnia, status de emprego e de relacionamento correlacionados ao LP (ALLEN *et al.*, 2013). Entretanto, há outros estudos que apontam que não há diferença de gênero, nem de relacionamento/grau de parentesco (SCHULZ *et al.*, 2003).

Durante a execução dessa pesquisa, observou-se que os cuidadores de pacientes mais jovens, que tiveram um tempo menor entre diagnóstico e óbito do doente, e que permaneceram somente 10 dias internados na enfermaria de cuidados paliativos exibiram maiores índices de luto prolongado. Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) observaram em seu estudo que das circunstâncias da doença, o tempo breve entre diagnóstico e o óbito foi o único fator que surgiu associado à depressão e somatização no luto.

Sabe-se que no processo de luto o autocuidado e as atividades sociais e laborais, muitas vezes, se tornam prejudicados (PARKES, 1998). No estudo aqui exposto mostrou que o luto prolongado e os sintomas depressivos foram menos prevalentes em familiares que praticavam alguma atividade física. Assim, parece que manter o autocuidado físico e preencher o tempo e a mente com as atividades rotineiras podem ser facilitadores ao processo de luto.

“Foi bom voltar pro trabalho porque me ajudou a distrair” (Nora, entrevista nº6).

“Pensei em desistir do trabalho, mas também pensei que a vida não para. Ter voltado pro trabalho me ajudou emocionalmente” (Esposa, entrevista nº21).

Em resposta a um dos objetivos específicos deste estudo, sobre a influência do luto prolongado na presença de depressão, foi possível afirmar que houve uma correlação importante. Grande parte dos entrevistados com sintomas depressivos moderados a graves também apresentavam critérios para luto prolongado, sendo que a maioria não possuía histórico de depressão ou outro adoecimento mental, nem realizava acompanhamento psicológico/psiquiátrico. Isso nos leva a entender que possivelmente os sintomas depressivos em tal

população surgiram após o luto prolongado, igual ao que foi apontado na pesquisa de Tsai *et al.* (2020).

Todos os participantes desta pesquisa que apresentaram critérios diagnósticos para Transtorno de Luto Prolongado e/ou sintomas depressivos moderados a graves foram informados sobre o ambulatório psicológico de acompanhamento pós-óbito da referida instituição ou mesmo serviços de psicologia e psiquiatria da Rede Pública de Saúde. Inclusive, houve encaminhamentos dos casos aparentemente mais graves, como os familiares que apresentaram pensamento ou desejo suicida no inventário de depressão.

Na vivência do luto prolongado, a pessoa pode estar sujeita ao isolamento social, apresentando sentimentos de solidão e pensamentos negativos sobre si mesmo, o mundo e o futuro, recusando receber apoio externo. Por isto, pode haver uma predisposição para posteriormente surgirem sintomas depressivos. Ou seja, Transtorno de Luto Prolongado e Transtorno Depressivo Maior são comuns durante o luto, mas o primeiro precede o segundo (TSAI *et al.*, 2020).

Verificou-se na presente investigação que perder um ente querido do sexo feminino, a realização de atividade física, o apoio fornecido pela equipe de cuidados paliativos ao processo de luto do familiar (incluindo a comunicação da notícia difícil e o cuidado ao paciente e à família) e sintomas depressivos são fatores associados à ocorrência de luto prolongado. Ou seja, perder um ente querido do sexo feminino, há 16,47 vezes mais chances de o familiar desenvolver luto prolongado. O enlutado que pratica atividade física tem 7% a menos de chances de ter luto prolongado. Receber um significativo apoio da equipe de cuidados paliativos ocasiona 13% menos chances de luto prolongado no acompanhante. E quem tem luto prolongado apresenta 78,77% mais chances de enunciar depressão. Estes foram os dados mais surpreendentes deste estudo.

Quanto mais precoce o acompanhamento da equipe de cuidados paliativos, maiores as chances de serem abordadas questões em torno do luto antecipatório, da comunicação efetiva, do controle e prevenção de sintomas psicossocioespirituais, do acolhimento ao familiar (FRANCO, 2014). Infelizmente, ainda é comum o encaminhamento para os cuidados paliativos já em um momento próximo à morte, o que torna mais difícil o amplo e necessário trabalho

desempenhado por tal equipe, assim como contribui com o falso pensamento de cuidados paliativos como sinônimo de suporte somente na fase final de vida.

Um estudo realizado com familiares de pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos fez um comparativo entre aqueles que receberam assistência logo após o diagnóstico do paciente, e aqueles em que a intervenção foi apenas 3 meses após. O primeiro grupo (intervenção precoce) apresentou um menor índice de depressão, de estresse e maior qualidade de vida. Isto mostra o quanto o apoio da equipe de cuidados paliativos aos familiares não deve iniciar-se apenas na trajetória final da doença. Inclui-se nesse apoio: assistência psicológica, orientações de como lidar com os desafios do cuidado, como construir e usar redes de apoio social e como facilitar a comunicação com os demais familiares e a equipe (DIONNE-ODOM *et al.*, 2015).

“Naquele momento a gente se sente um nada, como se não tivesse mais ninguém no mundo. A equipe ajudou a suportar aquele momento, sem muito trauma” (Esposa, entrevista nº40).

“O apoio da equipe fez eu enxergar a importância dele na minha vida” (Filho, entrevista nº32).

A existência de apoio emocional e prático é apontada como influência positiva na diminuição dos sintomas depressivos no luto agudo. Tem sido documentado que, na perda por doença avançada, a falta de preparação para a morte, resultante de uma insuficiente comunicação, está correlacionada a mais manifestações no luto (DELALIBERA *et al.*, 2018).

No emaranhado do que se constituiu a percepção dos cuidados paliativos, os familiares que caracterizaram o suporte dessa equipe como bom, apenas uma pequena parcela apresentou critérios para luto prolongado. Na investigação de Waldrop (2005), concluiu-se que os profissionais paliativistas possuem uma importante função de fornecer informações e apoio aos cuidadores/familiares durante os estágios finais de uma doença ameaçadora da vida.

A maioria dos sujeitos avaliou que a referida equipe forneceu um bom suporte ao processo de luto, no que concerne os cuidados ao paciente e seus familiares e uma adequada comunicação. Isto aponta que a forma como a família é cuidada durante o acompanhamento do doente está diretamente relacionada com a maneira como a mesma irá responder e enfrentar o seu luto, e neste

estudo foi possível constatar tal afirmação.

No estudo de Pereira (2014), os cuidadores se reportaram à equipe de cuidados paliativos com satisfação durante toda a trajetória da doença até o pós-óbito (aqui, ligações telefônicas e visitas domiciliares). O apoio social e familiar e o reconhecimento de que fez tudo que estava ao seu alcance, também influenciaram o processo de luto de tal amostra.

“Nos sentimos acolhidos, consideravam a gente como uma família” (Filha, entrevista nº33).

Dentre a pequena porcentagem dos entrevistados que caracterizaram essa assistência como “ruim” ou consideraram “indiferente” o suporte da equipe de cuidados paliativos no processo de luto, grande parte tinha luto prolongado e sintomas depressivos moderados a graves.

Nas instituições de saúde é comum que os cuidados desempenhados pelos profissionais sejam os procedimentos e aspectos isolados dos pacientes: dar injeção, tirar a febre etc. E assim, uma das mais grandiosas dimensões do cuidar é perdida: a de proporcionar ao indivíduo uma experiência de integração. Recuperar essa capacidade é algo urgente e precioso, tanto para os agentes de cuidados, como para todos os humanos (FIGUEIREDO, 2020).

“Fomos muito bem tratados. A única falha foi antes dela morrer, ficou mal, sem fôlego, enfermeira na madrugada só aplicou uma medicação e nada mais. Não nebulizou, não colocou cateter. Faltou cuidado no momento final dela” (Irmã, entrevista nº5).

Sentir-se bem-informado sobre a doença da pessoa parece diminuir a ansiedade do cuidador referente a medos improváveis e irreais (SILVA; HORTALE, 2006). Na atual investigação, os dados obtidos apontam que a comunicação efetiva sobre prognóstico/notícia difícil e o apoio da equipe no controle de sintomas do paciente e no suporte ao luto familiar foram fatores protetores para o não surgimento de luto prolongado e de sintomas depressivos.

“No outro setor as pessoas não falavam a verdade pra gente” (Esposa, entrevista nº15).
“Conversaram, explicaram a situação, foram bem atenciosos, prepararam para essa perda. Já estávamos conscientes que a morte iria acontecer” (Filha, entrevista nº31).

Os resultados desta pesquisa são consistentes com outros estudos (PEREIRA, 2014; TSAI *et al.*, 2020) que destacaram uma porcentagem de familiares que encontram dificuldades, nos mais diversos âmbitos possíveis, para atravessar o processo de luto. Necessitando assim, de um olhar, atenção e suporte da equipe de cuidados paliativos também após a perda do paciente. Para tanto, mais diretrizes devem ser implantadas de acordo com cada realidade local.

“Queria que tivessem ligado na primeira semana após o falecimento” (Filha, entrevista nº29).

“Não foi fornecido o acompanhamento psicológico após o falecimento e isso fez muita falta. Talvez tivesse lidado melhor com a situação” (Esposa, entrevista nº38).

Nesse sentido, torna-se necessário a utilização de abordagens mais precisas para identificar as pessoas em risco antes da perda, e também de maneira prospectiva após esta, como recorrer a instrumentos padronizados de avaliação e diretrizes clínicas sobre o que compete à assistência ao luto nos cuidados paliativos. Assim como, mais pesquisas sobre de que maneira esse apoio é ofertado e se esses direcionamentos podem ser efetivos para evitar o sofrimento prolongado (GULDIN *et al.*, 2012).

A principal limitação deste estudo é o número de entrevistados (amostra de conveniência), possivelmente restringindo as generalizações, apesar de que os dados na literatura em sua maioria eram de amostras não extensas (em média, 100 pessoas). Um futuro estudo prospectivo sobre a mesma temática seria interessante, assim como a investigação do apego específico, da qualidade do relacionamento com o falecido, do suporte social e da espiritualidade na interface com os sintomas de luto e de depressão, e a qualidade de vida pós luto prolongado.

No entanto, tais limitações e apontamentos são equilibradas nos pontos fortes do estudo e na possível contribuição para a implementação de diretrizes unânimes sobre o papel da equipe de CP no apoio à família durante todo o percurso do luto.

Concluindo, é possível ocorrer luto prolongado e sintomas depressivos de níveis moderados a graves em familiares acompanhados em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos. Perder um ente querido do sexo feminino, a

realização de atividade física, o apoio fornecido pela equipe de cuidados paliativos ao processo de luto do familiar e sintomas depressivos são fatores associados à ocorrência de luto prolongado. O transtorno de luto prolongado precedeu os sintomas depressivos moderados a graves

5 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível concluir que 25% dos familiares apresentaram critérios diagnósticos para Transtorno de Luto Prolongado, ou seja, tinham sintomas psicossociais intensos que persistiam por no mínimo 6 meses após a morte de seus entes queridos.

Como fatores associados à ocorrência de LP verificou-se: a perda de um ente querido do sexo feminino; o sujeito enlutado não realizar atividade física como forma de autocuidado; o apoio fornecido pela equipe de CP ao processo de luto do familiar; e a associação com sintomas depressivos.

Foi plausível analisar que o Transtorno de Luto Prolongado precedeu os sintomas depressivos moderados a graves, o que reforça sobre a necessidade de uma cuidadosa análise do mesmo para prevenir a depressão.

Observou-se ainda que a forma do amparo à família pela equipe de cuidados paliativos também repercutiu no enfrentamento do processo de luto de tais sujeitos. Cuidado este caracterizado como “muito bom” ou “bom”, englobando comunicação e apoio da equipe.

Nesse sentido, é de suma relevância a implantação e padronização de avaliação e diretrizes clínicas sobre o que compete a assistência ao luto da família nos cuidados paliativos, durante toda a trajetória da doença até o pós-óbito do paciente.

Foi observado que por tratar-se de um assunto delicado e que desperta questões emocionais, um profissional da psicologia fez-se necessário para aplicação dos instrumentos. Além de coleta de dados, o trabalho teve cunho de acolhimento emocional, validação e intervenções, quando necessário. Inclusive, em alguns casos, principalmente aqueles que apontaram para pensamento/desejo suicida, foram imediatamente encaminhados ao ambulatório de psicologia voltado ao luto e/ou de psiquiatria da referida instituição.

A riqueza das falas obtidas nas entrevistas abre margem para novos estudos (quantitativos e qualitativos). Assim como, pesquisas que investiguem o que leva a família a caracterizar o apoio da equipe de cuidados paliativos como bom ou ruim e um maior desdobramento sobre qual impacto dessa assistência para evitar LP e depressão no familiar.

A retomada das atividades diárias por vezes pode ser associada a uma desvinculação do ente querido que faleceu, gerando culpa e angústia. E há pessoas que não consideram atividade física como algo prazeroso, surgindo o questionamento do significado disto frente ao autocuidado ou se tiveram outras estratégias que foram utilizadas para isto. Também são pontos de abertura para a necessidade de novas investigações.

REFERÊNCIAS

ARANTES, A. C. L. Q. **Clinical assessment of human suffering: planning care in the end of life**. Springer, 2021.

ALLEN, J. Y. *et al.* Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. **Journal of Palliative Medicine**, v. 16, n. 7, pp. 745-751, 2013.

ALVES, Tania Maria. **Formação de indicadores para a psicopatologia do luto**. 2014. 108f. Tese (Doutorado em Ciências). Universidade de São Paulo, São Paulo.

AOUN, S. M. *et al.* Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. **PLoS ONE**, v. 12, n. 10, pp. 1-15, 2017.

American Psychiatric Association. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5, 5. ed.**. Porto Alegre, RS: Artmed. 2014.

BECK, Aaron T.; STEER, Robert A.; BROWN, Gregory K. **BDI-II–Inventário de Depressão de Beck**. Adaptação de Clarice Gorenstein *et al.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

BOWLBY, John. **Apego e perda** (vol. 1: A natureza do vínculo). São Paulo: Martins Fontes, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde; Brasil. Ministério da saúde (MS). Resolução nº 466, de 12 dez. 2012. **Diário Oficial da União**, 2013.

BRAZ, Mariana Sarkis; FRANCO, Maria Helena Pereira. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção do luto complicado. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 37, n. 1, pp. 90-105, jan., 2017.

BURKE, L. A. *et al.* Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. **Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care**, v. 11, n. 3-4, pp. 244-266, 2015.

BURKE, L. A.; NEIMEYER, R. A. Prospective risk factors for complicated grief: a review of the empirical literature. In: STROEBE, M.; SCHUT, H.; BOUT, V. D. J. **Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals**, pp. 145-161, 2013.

CUNHA, Jurema Alcides. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: **Casa do Psicólogo**, 2001.

CHAN, H. Y. L.; LEE, L. H.; CHAN, C. W. H. The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 6, pp. 1551-1556, 2013.

DELALIBERA, Mayra *et al.* Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado: PG-13. **Psicol. teor.prat.**, São Paulo , v. 19, n. 1, pp. 94-106, abr., 2017.

DELALIBERA, Mayra *et al.* Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospectivo em cuidados paliativos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Lisboa, v. 23, n. 7, pp. 2351-2362, 2018.

DELALIBERA, Mayra; COELHO, Alexandra; BARBOSA, António. Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. **Acta Médica Portuguesa**, v. 24, n. 6, 2011.

DIONNE-ODOM, J. N. *et al.* Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 13, pp. 1446-1452, 1 mai. 2015.

FERNANDES, M. A. *et al.* Palliative care and grief: a bibliometric study. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 4, pp. 1-9, 2016.

FIGUEIREDO, L. C. **As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea**. São Paulo: Escuta, 2020.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: M. H. P. Franco; K. K. Polido. **Atendimento psicoterapêutico no luto**. São Paulo: Zagodoni, 2014.

FREUD, S. **Letters of Sigmund Freud**. New York: Basic Books, 1961.

GIVEN, B., *et al.* Burden and depression among caregivers of patients with câncer at the end-of-life. **Oncology Nursing Forum**, v. 31, n. 6, pp. 1105-1117, 2005.

GULDIN, M. B. *et al.* Complicated grief and need for professional support in family

caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. **Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 8, pp. 1679-1685, 2012.

HEBERT, R. S. *et al.* Preparing Family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. **Journal of Pain Symptom Manage**, v.37, n.1, pp. 3-12. 2009.

HUDSON, Peter *et al.* Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. **Journal of Palliative Medicine**, v. 15, n. 6, pp. 696-702, 2012.

IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care. Consensus based palliative care definition, 2018. Revisão de Tradução: Morgana Matos. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>. Acesso em: 12 jul. 2020.

LICHTENTHAL, W. G.; CRUESS, D. G.; PRIGERSON, H. G. A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. **Clinical Psychology Review**, v. 24, pp. 637-662, 2004.

LOBB, E. A., *et al.* Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. **Death Studies**, v. 34, pp. 673-698, 2010.

MICHEL, Luís Henrique Fuk; Freitas, Joanneliese de Lucas. A contribuição do luto e seus critérios diagnósticos: possíveis contribuições de Tatossian. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 30, pp. 180185, 2019 .

MOTA, Diana Malheiro. **A família em luto e os cuidados paliativos – avaliação do luto nos familiares de doentes acompanhados por uma unidade de cuidados paliativos**. 2013. 40f. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto, Porto-PT.

NEIMEYER, R.; PRIGERSON, H. G.; DAVIES, B. Mourning and meaning. **American Behavioral Scientist**, v. 46, pp. 235-251. 2002.

OECHSLE, K. *et al.* Prevalence and predictors of distress, anxiety, depression, and quality of life in bereaved family caregivers of patients with advanced cancer. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 37, n. 3, pp. 201-213, 2020.

PACHECO, D. N. C. **Modelo preditor de luto complicado 6 meses após a perda de um familiar**. 2010. 97f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Instituto Superior de Ciências da Saúde. Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, Porto-PT.

PARKES, C. M. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. Tradução: Maria Helena Pereira Franco, 3. ed.. São Paulo: Summus, 1998.

PAZES, M. C. E.; NUNES, L.; BARBOSA, A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. **Revista de Enfermagem Referência**. Série IV, n. 3, nov-dez., 2014.

PEREIRA, I. C. O. **Avaliação do processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado**. 2014. 160f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa, Lisboa-PT.

PRIGERSON, Holly G. *et al.* Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. **PLoS medicine**, v. 6, n. 8, 2009.

SCHULZ, R. *et al.* End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. **The New England Journal Medicine**, n. 349, pp. 1936-1942, 2003.

SHEAR, K. *et al.* Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. **Journal of the American Medical Association**, v. 293, pp. 2601-2608, 2005.

SILVA, Ronaldo Correa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, pp. 2055-2066, out., 2006.

SIMON, N. M., *et al.* Commentary on evidence in support of a grief related condition as a DSM diagnosis. **Depress Anxiety**. v. 37, n.1, pp. 9-16, 2020.

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk. Complicated grief: A conceptual analysis of the field. **OMEGA-Journal of Death and Dying**, v. 52, n. 1, pp. 53-70, 2006.

Stroebe, M., *et al.* On the classification and diagnosis of pathological grief. **Clinical Psychology Review**, v. 20, n.1, pp. 57-75, 2000.

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk. The dual process model of bereavement: rationale and description. **Death studies**, v. 23, pp. 197-224, 2001.

TSAI, W. I. *et al.* Symptoms of prolonged grief and major depressive disorders: Distinctiveness and temporal relationship in the first 2 years of bereavement for family caregivers of terminally ill cancer patients. **Psycho-Oncology**, n. August 2019, pp. 751-758, 2020.

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental**. Tradução Adriana Zilberman, Leticia Bertuzzi, Susie Smidt. São Paulo: Roca, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A. Questionário Sociodemográfico do Familiar/Cuidador

Nome do paciente: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Tipo de câncer primário: _____

Tempo decorrido desde diagnóstico até o óbito: _____

Data da admissão na enfermaria de cuidado paliativo: ____/____/____ E/OU

Duração aproximada do acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos: _____

Data do óbito: ____/____/____

Nome do familiar/cuidador: _____

Grau de parentesco: _____

Idade do familiar/cuidador: _____

Antecedentes psiquiátricos: () sim. Qual? _____ () não

Em tratamento psiquiátrico: () sim () não

Em acompanhamento psicológico: () sim () não

Demais perdas após o óbito do paciente: () sim. Quais? _____ () não

Data do contato telefônico: ____/____/____

Telefone(s) de contato: _____

Receptividade ao contato telefônico:
 () receptivo () pouco receptivo () não receptivo

Pesquisa realizada pelo contato telefônico: ()

Pesquisa realizada presencialmente: () Data: ____/____/____

Escolaridade: () Sem estudo () Ens. Fundamental () Ens. Médio () Ens. Superior

Cor: () Branca () Parda () Negra () Indígena () Outro: _____

Renda: _____

Profissão: _____

Estado civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () União Estável () Divorciado

Procedência: () São Luís () outro: _____

Religião/Credo: _____

Tabagismo: _____

Etilismo: _____

Atividade física: _____

APÊNDICE B. Questionário de Acompanhamento Pós-Óbito.

1) Na última semana de vida do paciente, como você percebeu o apoio prestado pela equipe de cuidados paliativos ao paciente e à família?

Muito bom Bom Ruim Nada a declarar

2) Você acha que esse apoio influenciou a forma como você lidou ou está lidando com a situação de falecimento de seu familiar?

Sim. Em caso afirmativo, alguns desses fatores auxiliou? Comunicação

Cuidado ofertado pela equipe Cuidado ofertado pela equipe + Comunicação

Não

Indiferente

3) Como foi a retomada às suas atividades diárias?

Ajudou Devagar Difícil Normal Indiferente


E em quanto tempo após o óbito?

Ainda não retornou Até 10 dias De 11 a 20 dias De 21 a 31 dias Mais de 1 mês Entre 1 e 6 meses Não parou

Comentários:

ANEXOS

ANEXO A. Carta de autorização/anuência da instituição.

**HOSPITAL
DE CÂNCER
DO MARANHÃO**
DR. TARQUÍNIO LOPES FILHO

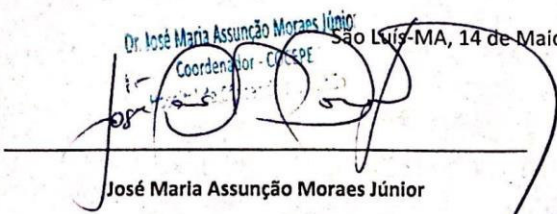
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
HOSPITAL DE CÂNCER DO MARANHÃO "DR. TARQUÍNIO LOPES FILHO"

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA EXECUÇÃO DE PESQUISA

Eu, **José Maria Assunção Moraes Júnior**, abaixo assinado, que ocupo o cargo de Coordenador da **COCEPE (Coordenação de Ensino e Pesquisa)** do Hospital de Câncer do Maranhão Dr. Tarquínio Lopes Filho, autorizo a realização da pesquisa "Avaliação do luto em familiares/cuidadores de pacientes acompanhados por uma unidade de cuidado paliativo oncológico", a ser realizada pela pesquisadora **Clarissa Pires Pereira**, sob responsabilidade do orientador **João Batista Santos Garcia**. Para isto, será disponibilizado ao pesquisador o acesso aos prontuários de pacientes assistidos pela equipe de cuidados paliativos do Hospital de Câncer do Maranhão, no período de abril de 2017 a abril de 2018.

O pesquisador deve conhecer e cumprir todas as resoluções Éticas Brasileiras para pesquisas em humanos, em especial a resolução CNS 466/12, respeitar a fonte de pesquisa e guardar os princípios éticos previstos pelo CEP (Comitê de Ética em Pesquisa). Em caso de descumprimento, a instituição se resguarda a não permitir a continuidade da pesquisa.

A pesquisa deverá ter autorização do CEP credenciado a CONEP (Conselho Nacional De Ética Em Pesquisa), devendo estar cadastrada na Plataforma Brasil, base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/CONEP.


São Luís-MA, 14 de Maio de 2018

José Maria Assunção Moraes Júnior
CRM-MA 4159

Pça. Neto Guterres nº 02 Madre de Deus – São Luis – MA
CEP: 65026 040

ANEXO B. Comitê de Ética em Pesquisa

UFMA - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO MARANHÃO

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE LUTO EM FAMILIARES DE PACIENTES
ACOMPANHADOS EM UMA UNIDADE DE CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO

Pesquisador: João Batista Santos Garcia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11428919.5.0000.5087

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.432.382

ANEXO C. Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado PG 13**INSTRUÇÕES DA PARTE I: Assinale a sua resposta em relação a cada item:**

1. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

- 1= Quase nunca
 2= Pelo menos uma vez
 3= Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5= Várias vezes por dia

2. No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?

- 1= Quase nunca
 2= Pelo menos uma vez
 3= Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5= Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

- Não
 Sim

4. No último mês, quantas vezes tentou evitar contato com tudo o que lhe recorda que a pessoa faleceu?

- 1= Quase nunca
 2= Pelo menos uma vez
 3= Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5= Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou emocionalmente confundido/a pela sua perda?

- 1= Quase nunca
 2= Pelo menos uma vez
 3= Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Em relação a cada item, indique como se sente habitualmente. Envolve com um círculo, o número adequado à sua situação.

	Não, de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é (i.e., sente que uma parte de si morreu)?	1	2	3	4	5
7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10. Sente agora dificuldade em continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses)?	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?	1	2	3	4	5

INSTRUÇÕES DA PARTE III: Assinale a sua resposta em relação a cada item.

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

_____ Não
 _____ Sim

FONTE: DELALIBERA *et al.*, 2017.

ANEXO D. Inventário de Depressão de Beck – 2. ed. (BDI-II)

<p>1. Tristeza 0 Não me sinto triste. 1 Eu me sinto triste grande parte do tempo. 2 Estou triste o tempo todo. 3 Estou tão triste ou tão infeliz que não consigo suportar.</p> <p>2. Pessimismo 0 Não estou desanimado (a) a respeito do meu futuro. 1 Eu me sinto mais desanimado (a) a respeito do meu futuro do que de costume. 2 Não espero que as coisas deem certo. 3 Sinto que não há esperança quanto ao meu futuro. Acho que só vai piorar.</p> <p>3. Fracasso passado 0 Não me sinto um (a) fracassado (a). 1 Tenho fracassado mais do que deveria. 2 Quando penso no passado vejo muitos fracassos. 3 Sinto que como pessoa sou um fracasso total.</p> <p>4. Perda de prazer 0 Continuo sentindo o mesmo prazer que sentia com as coisas de que eu gosto. 1 Não sinto tanto prazer com as coisas como costumava sentir. 2 Tenho muito pouco prazer nas coisas que eu costumava gostar. 3 Não tenho mais nenhum prazer nas coisas que costumava gostar.</p> <p>5. Sentimentos de culpa 0 Não me sinto particularmente culpado (a). 1 Eu me sinto culpado (a) a respeito de várias coisas que fiz e/ou que deveria ter feito. 2 Eu me sinto culpado (a) a maior parte do tempo. 3 Eu me sinto culpado (a) o tempo todo.</p> <p>6. Sentimentos de punição 0 Não sinto que estou sendo punido (a). 1 Sinto que posso ser punido (a). 2 Eu acho que serei punido (a). 3 Sinto que estou sendo punido (a).</p>	<p>7. Autoestima 0 Eu me sinto como sempre me senti em relação a mim mesmo (a). 1 Perdi a confiança em mim mesmo (a). 2 Estou desapontado (a) comigo mesmo (a). 3 Não gosto de mim.</p> <p>8. Autocrítica 0 Não me critico nem me culpo mais do que o habitual. 1 Estou sendo mais crítico (a) comigo mesmo (a). 2 Eu me critico por todos os meus erros. 3 Eu me culpo por tudo de ruim que acontece.</p> <p>9. Pensamentos ou desejos suicidas 0 Não tenho nenhum pensamento de me matar. 1 Tenho pensamento de me matar, mas não levaria isso adiante. 2 Gostaria de me matar. 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.</p> <p>10. Choro 0 Não choro mais do que chorava antes. 1 Choro mais agora do que costumava chorar. 2 Choro por qualquer coisinha. 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.</p> <p>11. Agitação 0 Não me sinto mais inquieto (a) ou agitado (a) do que me sentia antes. 1 Eu me sinto mais inquieto (a) ou agitado (a) do que me sentia antes. 2 Eu me sinto tão inquieto (a) ou agitado (a) que é difícil ficar parado (a). 3 Estou tão inquieto (a) ou agitado (a) que tenho que estar sempre me mexendo ou fazendo alguma coisa.</p> <p>12. Perda de interesse 0 Não perdi o interesse por outras pessoas ou por minhas atividades. 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas ou coisas do que costumava estar. 2 Perdi quase todo o interesse por outras pessoas ou coisas. 3 É difícil me interessar por alguma coisa.</p>
---	---

Subtotal da página 1: _____

<p>13. Indecisão 0 Tomo minhas decisões tão bem quanto antes. 1 Acho mais difícil tomar decisões agora do que antes. 2 Tenho muito mais dificuldade em tomar decisões agora do que antes. 3 Tenho dificuldade para tomar qualquer decisão.</p> <p>14. Desvalorização 0 Não me sinto sem valor. 1 Não me considero hoje tão útil ou não me valorizo como antes. 2 Eu me sinto com menos valor quando me comparo com outras pessoas. 3 Eu me sinto completamente sem valor.</p> <p>15. Falta de energia 0 Tenho tanta energia hoje como sempre tive. 1 Tenho menos energia do que costumava ter. 2 Não tenho energia suficiente para fazer muita coisa. 3 Não tenho energia suficiente para nada.</p> <p>16. Alterações no padrão de sono 0 Não percebi nenhuma mudança no meu sono. 1a Durmo um pouco mais do que o habitual. 1b Durmo um pouco menos do que o habitual. 2a Durmo muito mais do que o habitual. 2b Durmo muito menos do que o habitual. 3a Durmo a maior parte do dia. 3b Acordo 1 ou 2 horas mais cedo e não consigo voltar a dormir.</p> <p>17. Irritabilidade 0 Não estou mais irritado (a) do que o habitual. 1 Estou mais irritado (a) do que o habitual. 2 Estou muito mais irritado (a) do que o habitual. 3 Fico irritado (a) o tempo todo.</p>	<p>18. Alterações de apetite 0 Não percebi nenhuma mudança no meu apetite. 1a Meu apetite está um pouco menor do que o habitual. 1b Meu apetite está um pouco maior do que o habitual. 2a Meu apetite está muito menor do que o habitual. 2b Meu apetite está muito maior do que o habitual. 3a Não tenho nenhum apetite. 3b Quero comer o tempo todo.</p> <p>19. Dificuldade de concentração 0 Posso me concentrar tão bem quanto antes. 1 Não posso me concentrar tão bem quanto habitualmente. 2 É muito difícil manter a concentração em alguma coisa por muito tempo. 3 Eu acho que não consigo me concentrar em nada.</p> <p>20. Cansaço ou fadiga 0 Não me sinto mais cansado (a) ou fadigado (a) do que o habitual. 1 Fico cansado (a) ou fadigado (a) mais facilmente que o habitual. 2 Eu me sinto muito cansado (a) ou fadigado (a) para fazer muitas das coisas que costumava fazer. 3 Eu me sinto muito cansado (a) ou fadigado (a) para fazer a maioria das coisas que costumava fazer.</p> <p>21. Perda de interesse por sexo 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo. 1 Estou menos interessado (a) em sexo do que costumava estar. 2 Estou muito menos interessado (a) em sexo agora. 3 Perdi completamente o interesse por sexo.</p>
--	--

Subtotal da página 2: _____

Pontuação total: _____

FONTE: BECK *et al.*, 2011.