

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PABLO LEONID CARNEIRO LUCENA

**COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS E LUTO DE FAMILIARES DE VÍTIMAS DA
COVID-19: CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM NO CONTEXTO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS**

JOÃO PESSOA – PB

2021

PABLO LEONID CARNEIRO LUCENA

**COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS E LUTO DE FAMILIARES DE VÍTIMAS DA
COVID-19: CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM NO CONTEXTO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof^a Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa

**JOÃO PESSOA – PB
2021**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

L935c Lucena, Pablo Leonid Carneiro.

Comunicação de más notícias e luto de familiares de vítimas da Covid-19 : contribuições para enfermagem no contexto dos cuidados paliativos / Pablo Leonid Carneiro Lucena. - João Pessoa, 2021.

130 f. : il.

Orientação: Solange Fátima Geraldo da Costa.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Luto. 2. Cuidados paliativos. 3. Covid-19. 4. Comunicação em saúde. 5. Cuidados em fim de vida. 6. Enfermagem. I. Costa, Solange Fátima Geraldo da. II. Título.

UFPB/BC

CDU 393.7(043)

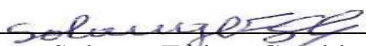
PABLO LEONID CARNEIRO LUCENA

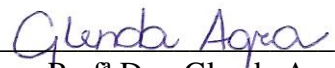
Comunicação de más notícias e luto de familiares de vítimas da covid-19: contribuições para enfermagem no contexto dos cuidados paliativos

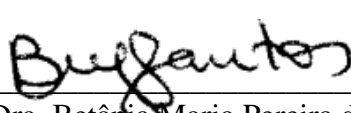
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.


Aprovada em 30 de Julho de 2021.

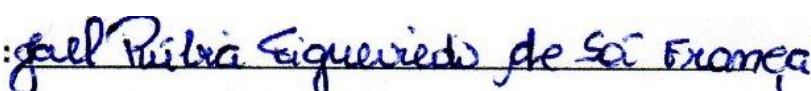
BANCA EXAMINADORA


Profª Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa
Universidade Federal da Paraíba
Orientadora


Profª Dra. Glenda Agra
Universidade Federal de Campina Grande – Campus Cuité
Examinadora titular – Externa à UFPB


Profª Dra. Betânia Maria Pereira dos Santos
Universidade Federal da Paraíba
Examinadora Externa titular


Profª Dra. Adriana Marques Pereira de Melo Alves
Universidade Federal da Paraíba
Examinadora Externa titular


Profª Dra. Jael Rúbia Figueiredo de Sá França
Universidade Federal da Paraíba
Examinadora Interna titular



Prof^a Dra. Isabelle Cristinne Pinto Costa
Universidade Federal de Alfenas
Examinadora Suplente - Externa à UFPB



Prof^a Dra. Patricia Serpa de Souza Batista
Universidade Federal da Paraíba
Examinadora Interna suplente

Dedico a todos os familiares e às vítimas da COVID-19, em especial à minha tia e madrinha Dra. Maria da Salete de Lucena Batista (In Memoriam), pela grandiosa missão de ser mãe, avó e ter exercido a medicina durante a pandemia no interior da Paraíba, mesmo sendo do grupo de risco.

AGRADECIMENTOS

A Deus por sempre guiar soberanamente os meus passos e me suprir com o necessário. Por me capacitar e possibilitar ótimas oportunidades, me ensinando a utilizá-las.

Aos meus pais, Lenina Carneiro Lucena e Antonio de Padua Lucena, por todo amor, carinho e empenho direcionados a mim. Tenho certeza de que sem vocês eu não seria a pessoa que sou hoje. Desejo sempre retribuir em amor a tamanha dedicação.

À minha esposa Carla Mousinho e ao meu filho Gabriel por toda compreensão, suporte técnico, emocional, “doméstico” [...], tudo isso foi decisivo ao longo desse processo. A todos os meus familiares. É muito bom poder contar com cada um de vocês.

À minha orientadora, Professora Dra. Solange Costa, pela confiança, incentivo e força. Por contribuir com o processo de tornar produtivas as minhas inquietações acadêmicas. Seu suporte foi imprescindível para que eu pudesse avançar nessa jornada. Esse período de convivência contribuiu para que eu pudesse admirá-la ainda mais pela pessoa e profissional que é. Muito obrigado!

Às professoras doutoras Adriana Marques Pereira de Melo Alves, Betânia Maria Pereira dos Santos, Glenda Agra, Isabelle Cristinne Pinto Costa, Jael Rúbia Figueiredo de Sá França e Patricia Serpa de Souza Batista, por prontamente fazerem parte da banca avaliadora, pela disposição e interesse em contribuir com esse momento tão importante para mim.

Aos membros do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da UFPB, que contribuíram para a realização dessa pesquisa.

Aos familiares das vítimas da COVID-19, que compartilharam comigo suas experiências tão profundas e dolorosas no período de realização da pesquisa.

Ao corpo docente do Programa de Pós-graduação em enfermagem da UFPB pela contribuição com o meu processo formativo. A todas as colegas de turma que contribuíram para enriquecer esse processo com suas percepções e singularidades.

À equipe de Comissão de Pele do Hospital Clementino Fraga e Equipe da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Universitário Lauro Wanderley, é muito bom poder contar com o apoio e confiança de cada um. Com toda certeza, a relação com cada um dos profissionais integrantes dessas equipes contribuem para eu me tornar o profissional que sou hoje.

Neste momento de grande alegria por mais esse ciclo que se finda, sinto-me imensamente grato a todos e todas que contribuíram direta ou indiretamente para que eu pudesse alcançar esse objetivo.

“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê.” (ARTHUR SCHOPENHAUER)

RESUMO

LUCENA, P.L.C. **Comunicação de más notícias e luto de familiares de vítimas da covid-19: contribuições para enfermagem no contexto dos cuidados paliativos.** 2021. 130f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, 2021.

Introdução: a COVID-19 configura-se como uma doença ameaçadora da vida, visto que tem acarretado infecção e morte de milhões de pessoas. Notavelmente, a cada internamento e óbito contabilizados, existe uma rede social de familiares que são profundamente impactados, portanto torna-se essencial estudar características da comunicação de más notícias e do luto em familiares das vítimas. A tese foi estruturada em três artigos: uma *scoping review* e dois originais. **Objetivos:** identificar características da comunicação de más notícias e do óbito para familiares de vítimas da COVID-19 no contexto hospitalar em Cuidados Paliativos; investigar sintomas de luto prolongado e expectativas de familiares acerca do cuidado em fim de vida de vítimas da COVID-19. **Método:** estudo exploratório, descritivo, transversal, com abordagem quanti-qualitativa do tipo concomitante. Amostra de 135 participantes no artigo 2, e 142 participantes no artigo 3. Coleta de dados on-line. Análise a partir de dimensões do protocolo Spikes e do instrumento de luto prolongado PG-13. Para os dados quantitativos utilizou-se a estatística descritiva e inferencial. Quanto aos dados qualitativos, aplicou-se a análise temática, com auxílio do IRaMuTeQ. **Aprovação no CEPE:** nº 4.584.374. **Resultados:** internação com média de 16 dias, 73% dos familiares não tiveram acesso a visitas, 80% recebiam informações 1x/dia, 31% entendiam parcialmente a linguagem utilizada pelos profissionais. Até 24h antes do óbito 41% dos pacientes estavam graves e 22% dos familiares não receberam informações. O óbito foi comunicado por telefone ou nos serviços de saúde, contudo 29% afirmam ter sido em recepções ou corredores. Não houve oportunidades de despedidas em 85% dos casos. No tocante ao estudo do luto, verificou-se a prevalência de 11,4% de transtorno de luto prolongado (TLP) nos familiares com luto ≥ 6 meses. No grupo com luto < 6 meses, a prevalência de sintomas de TLP foi 29,6%. Avaliaram-se as dimensões: ansiedade da separação; sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais; comprometimento social e ocupacional. Evidenciou-se que há associação estatisticamente significativa entre o Transtorno de Luto Prolongado e o grau de parentesco entre o participante e a vítima ($p < 0,001$). Quanto às expectativas dos participantes em relação ao cuidado em fim de vida, emergiram os temas: permissão para despedida digna, comunicação efetiva e promoção de conforto, com ênfase no alívio da dor e do sofrimento. **Conclusão:** as evidências contribuem para o avanço do conhecimento e da prática de enfermagem na área dos cuidados paliativos, com destaque na comunicação de más notícias, na assistência à família enlutada e no cuidado em fim de vida. Com isso, é possível propor intervenções adequadas para melhorar a qualidade de serviços e reduzir impactos negativos na vida de pessoas que passarão por situações semelhantes.

Palavras-chave: Luto, Comunicação em Saúde. Covid-19. Cuidados Paliativos. Cuidados em fim de vida. Enfermagem.

ABSTRACT

LUCENA, P.L.C. **Communicating bad news and grief of relatives of covid-19 victims: contributions to nursing in the context of palliative care.** 2021. 130f. Thesis (Ph.D. in nursing) – Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, 2021.

Introduction: COVID-19 is a life-threatening disease, as it has caused infection and death for millions of people. Notably, with each hospitalization and death recorded, there is a social network of family members who are deeply impacted, so it is essential to study characteristics of the communication of bad news and mourning in the victims' relatives. The thesis was divided into three articles: a scoping review and two originals. **Objectives:** to identify characteristics of communication of bad news and death to family members of victims of COVID-19 in the hospital context in Palliative Care; investigate symptoms of prolonged grief and family members' expectations about the end-of-life care of victims of COVID-19. **Method:** exploratory, descriptive, cross-sectional study, with a concomitant quantitative-qualitative approach. Sample of 135 participants in article 2, and 142 participants in article 3. Online data collection. Analysis from the dimensions of the Spikes protocol and the PG-13 prolonged grief instrument. For quantitative data, descriptive and inferential statistics were used. As for the qualitative data, thematic analysis was applied, with the help of the IRaMuTeQ. CEPE Approval: No. 4,584,374. **Results:** hospital stay with an average of 16 days, 73% of family members did not have access to visits, 80% received information 1x/day, 31% partially understood the language used by professionals. Up to 24 hours before death, 41% of patients were seriously ill and 22% of family members did not receive information. The death was communicated by telephone or in health services, however 29% claim to have been in receptions or corridors. There were no goodbye opportunities in 85% of cases. Regarding the study of grief, there was a prevalence of 11.4% of prolonged grief disorder (PLT) in family members with grief ≥ 6 months. In the group with mourning < 6 months, the prevalence of TLP symptoms was 29.6%. The following dimensions were evaluated: separation anxiety; cognitive, emotional and behavioral symptoms; social and occupational commitment. It was evident that there is a statistically significant association between Prolonged Grief Disorder and the degree of kinship between the participant and the victim ($p < 0.001$). As for the participants' expectations regarding end-of-life care, the following themes emerged: permission for a dignified farewell, effective communication and comfort promotion, with an emphasis on pain and suffering relief. **Conclusion:** the evidence contributes to the advancement of knowledge and nursing practice in the area of palliative care, with emphasis on the communication of bad news, assistance to the bereaved family and end-of-life care. With this, it is possible to propose appropriate interventions to improve the quality of services and reduce negative impacts on the lives of people who will go through similar situations.

Descriptors: Bereavement. Health Communication. Covid-19. Palliative care. End-of-life Care. Nursing.

RESUMEN

LUCENA, P.L.C. **Comunicar malas noticias y el duelo de familiares de víctimas del covid-19:** contribuciones a la enfermería en el contexto de los cuidados paliativos. 2021. 130f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, 2021.

Introducción: COVID-19 es una enfermedad potencialmente mortal, ya que ha causado infección y muerte a millones de personas. Cabe destacar que con cada hospitalización y muerte registrada, existe una red social de familiares que se ven profundamente impactados, por lo que es fundamental estudiar las características de la comunicación de malas noticias y duelo en los familiares de las víctimas. La tesis se dividió en tres artículos: una revisión inicial y dos originales. **Objetivos:** identificar características de comunicación de malas noticias y muerte a familiares de víctimas de COVID-19 en el contexto hospitalario en Cuidados Paliativos; investigar los síntomas del duelo prolongado y las expectativas de los familiares sobre la atención al final de la vida de las víctimas del COVID-19. **Método:** estudio exploratorio, descriptivo, transversal, con abordaje cuantitativo-cualitativo concomitante. Muestra de 135 participantes en el artículo 2 y 142 participantes en el artículo 3. Recogida de datos online. Análisis a partir de las dimensiones del protocolo Spikes y el instrumento de duelo prolongado PG-13. Para los datos cuantitativos se utilizó estadística descriptiva e inferencial. En cuanto a los datos cualitativos, se aplicó análisis temático, con la ayuda del IRaMuTeQ. Aprobación CEPE: No. 4.584.374. **Resultados:** estancia hospitalaria con un promedio de 16 días, el 73% de los familiares no tuvo acceso a las visitas, el 80% recibió información 1x / día, el 31% comprendió parcialmente el lenguaje utilizado por los profesionales. Hasta 24 horas antes de la muerte, el 41% de los pacientes estaban gravemente enfermos y el 22% de los familiares no recibió ninguna información. La muerte fue comunicada por teléfono o en los servicios de salud, sin embargo el 29% afirma haber sido en recepciones o pasillos. No hubo oportunidades de despedida en el 85% de los casos. En cuanto al estudio del duelo, hubo una prevalencia del 11,4% de trastorno de duelo prolongado (PLT) en familiares con duelo ≥ 6 meses. En el grupo con duelo < 6 meses, la prevalencia de síntomas de TLP fue del 29,6%. Se evaluaron las siguientes dimensiones: ansiedad por separación; síntomas cognitivos, emocionales y conductuales; Compromiso social y laboral. Fue evidente que existe una asociación estadísticamente significativa entre el trastorno de duelo prolongado y el grado de parentesco entre el participante y la víctima ($p < 0,001$). En cuanto a las expectativas de los participantes con respecto a los cuidados al final de la vida, surgieron los siguientes temas: permiso para una despedida digna, comunicación efectiva y promoción de la comodidad, con énfasis en el alivio del dolor y el sufrimiento. **Conclusión:** la evidencia contribuye al avance del conocimiento y la práctica de la enfermería en el área de los cuidados paliativos, con énfasis en la comunicación de malas noticias, la atención a la familia en duelo y el cuidado al final de la vida. Con esto, es posible proponer intervenciones adecuadas para mejorar la calidad de los servicios y reducir los impactos negativos en la vida de personas que pasarán por situaciones similares.

Descriptores: Aflicción, Comunicación en Salud. Covid-19. Cuidados Paliativos. Cuidado en el Final de la Vida. Enfermería.

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
2	REVISÃO DA LITERATURA	18
2.1	ARTIGO 1 – Evidências científicas de enfermagem em publicações sobre cuidados paliativos e COVID-19: <i>scoping review</i>	19
2.2	Considerações sobre o luto: resgate histórico	42
3	PERCURSO METODOLÓGICO	46
3.1	Tipo de estudo	47
3.2	Cenário da pesquisa	47
3.3	População	47
3.4	Definição da amostra	47
3.5	Instrumento para coleta de dados	49
3.6	Etapas operacionais para coleta de dados	50
3.7	Agrupamento e análise de dados	51
3.8	Considerações éticas	52
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
4.1	ARTIGO 2 – Cuidados Paliativos e comunicação de más notícias: estudo com familiares de vítimas da COVID-19	54
4.2	ARTIGO 3 - Cuidados no final de vida e luto: estudo com familiares de vítimas da Covid-19	72
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	94
	REFERÊNCIAS	96
	APÊNDICES	99
	APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados	100
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	124
	ANEXOS	125
	ANEXO A – Instrumento de luto PG-13	126
	ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	129
	ANEXO C – Anuência para uso do instrumento PG-13	130

APRESENTAÇÃO

O ano de 2020 foi impactado pela ocorrência da pandemia da COVID-19, o que gerou uma crise sanitária, econômica e social internacional. A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendou o isolamento físico como alternativa para não colapsar o sistema de saúde. Diante dessa realidade, vários setores da sociedade foram sofrendo consequências, a exemplo do setor educacional que necessitou realizar adaptações, incluindo atividades a distância ou com reduzido número de pessoas.

Ao passo que essas demandas ocorriam, a ciência voltou suas pesquisas à COVID-19, no intuito de buscar alternativas para tratamento, vacinas e controle da pandemia. Nesse sentido, a pandemia também foi determinante para a mudança de meu projeto de pesquisa intitulado “Denúncias de Assédio Moral no Ambiente de Trabalho de Enfermagem: construção de instrumento para subsidiar o julgamento de Conselheiros de Enfermagem”.

Para a execução do mencionado projeto seria necessária a participação ativa do Conselho Federal de Enfermagem e de Conselhos Regionais de Enfermagem. Contudo, diante do aumento de casos e mortes por COVID-19, incluindo vários profissionais de enfermagem, os membros do Conselhos de Enfermagem se concentraram em atividades de apoio e fiscalização relacionadas à pandemia, como nas denúncias de falta de EPIs. Esses fatos tornaram inviável a realização da proposta de pesquisa, ao considerar o prazo previsto e a previsão de continuidade da COVID em 2021.

Perante esses desafios, em conjunto com a orientadora, decidimos investir em outro projeto que contribuísse socialmente frente à COVID, estivesse dentro da linha de pesquisa e não extrapolasse o prazo de conclusão previsto para 01/08/2021. Assim, nesse período, as atividades do doutorando consistiram em leituras de artigos e livros sobre o objeto em estudo (além dos plantões na linha de frente), até o surgimento do projeto de tese “Comunicação de más notícias e luto de familiares de vítimas da covid-19: contribuições para enfermagem no contexto dos cuidados paliativos”.

O referido projeto de pesquisa foi submetido à Plataforma Brasil, recebendo aprovação em março de 2021 e a coleta aconteceu até 30/06/2021. Por tanto, a estatística de dois artigos será atualizada em virtude do acréscimo de alguns participantes nos últimos 15 dias. A tese consiste em três artigos. O primeiro trabalho apresenta uma *Scoping Review* sobre contribuições da enfermagem no campo dos cuidados paliativos durante a pandemia. O segundo estudo aborda a dinâmica de comunicação entre profissionais de saúde, pacientes

com COVID-19 e seus familiares durante o período de internação. No que se refere ao terceiro artigo, investiga implicações do luto para familiares de vítimas da COVID-19 e quais as expectativas desses familiares acerca do cuidado em fim de vida de seus entes queridos.

A pandemia da Covid-19, doença causada pelo coronavírus Sars-cov-2, alcançou um elevado nível de transmissão em todo o planeta, o que tem acarretado em infecção e morte de milhares de pessoas. Essa doença é caracterizada por um espectro clínico amplo, variando de infecções assintomáticas a quadros graves, como a síndrome respiratória aguda grave (SRAG)⁽¹⁾.

A COVID-19 configura-se como uma doença ameaçadora da vida, pois representa uma ameaça extrema à saúde global e se tornou uma das principais causas de morte em todo o mundo. Até junho de 2021, ocorreram mais de 500 mil mortes pela COVID 19 no Brasil, e mais de três milhões de mortes em todo o mundo⁽²⁾.

Por ser uma doença de alto contágio e sem tratamento específico, medidas de isolamento social foram recomendadas para resguardar a população dos países atingidos⁽³⁾. Nesse contexto, a pandemia proporcionou maiores desafios à assistência às pessoas na fase final de vida, uma vez que o isolamento de pessoas internadas com COVID-19 provocou a ausência de interação face a face com os familiares, o que prejudicou a realização de conversas e despedidas⁽⁴⁻⁶⁾. Daí a importância dos cuidados paliativos, em particular no que diz respeito à comunicação de más notícias e a assistência ao familiar em luto.

Os cuidados paliativos podem colaborar para uma melhor assistência à população durante a pandemia, uma vez que consistem em uma abordagem que visa à melhoria da qualidade de vida de pessoas que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, e preconiza-se que o cuidado também se estenda às famílias da pessoa doente, incluindo a assistência durante o luto. Em seus preceitos encontra-se a prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais⁽⁷⁾.

A perda de alguém próximo é amplamente reconhecida como um forte estressor. Nessa fase ocorre o processo de luto, que pode ser definido como uma resposta natural a essa perda. Está frequentemente associado a sofrimento, prejuízo e, às vezes, resultados negativos para a saúde. Pode incluir uma mistura de emoções fortes, pensamentos constantes, sintomas fisiológicos e reações comportamentais, incluindo atividades sociais e espirituais relacionadas ao falecido⁽⁸⁾.

No período inicial, também chamado de luto agudo, os sintomas incluem choro, tristeza e insônia e normalmente não requerem tratamento⁽⁹⁾. A acuidade normalmente diminui no luto típico, uma vez que se acredita que o enlutado integre em sua vida a realidade e permanência da perda de forma equilibrada, a medida que segue o curso da vida e dos

relacionamentos com seus entes queridos vivos, esse momento também é chamado de luto integrado⁽¹⁰⁾.

Um processo de luto normal é vivenciado por grande parte das pessoas, uma vez que gradualmente se tornam capazes de encarar a realidade da perda e retomar os seus interesses, atividades de vida diária e o trabalho, superando os sentimentos de descrença, desespero e dor. Embora as estimativas de prevalência sejam preliminares, uma parcela de aproximadamente 11% da população adulta enlutada por causas naturais tem dificuldades em lidar com a perda e pode desenvolver sintomas debilitantes de ordem física, mental e comportamental, ocasionando o luto prolongado⁽¹¹⁾. As taxas de complicações no luto são provavelmente mais altas após perdas violentas, como acidente, suicídio, homicídio ou desastre⁽¹²⁾.

Dadas as semelhanças consideráveis de situações de desastres com a pandemia COVID-19 (alto número de mortes, muitos estressores secundários, grave perturbação social), há previsão de padrões semelhantes nos sintomas de saúde mental entre as pessoas enlutadas por esta pandemia. Além disso, as complicações no luto podem ser esperadas considerando as circunstâncias de muitas mortes de COVID-19, uma vez que os sintomas de luto prolongado são tipicamente elevados quando as mortes são inesperadas, os rituais tradicionais de luto (por exemplo, dizer adeus, ver e enterrar o corpo) estão ausentes e o suporte social físico está suprimido, podendo dificultar também o processo de luto de pessoas cujos familiares morreram por outras causas além do COVID-19⁽¹³⁾. Destaca-se então a importância da comunicação de más notícias como estratégia no contexto dos cuidados paliativos.

A comunicação inadequada entre profissionais, pacientes e familiares, às vezes, é devida à percepção de que a veracidade completa pode tirar a esperança do paciente. Contudo, deve-se reconhecer que a comunicação do prognóstico e da abordagem de fim de vida não tira a esperança, mas ajusta a esperança para uma qualidade de vida alcançável. Discutir a progressão honesta da doença e as verdadeiras possibilidades de fim de vida permite que famílias informadas façam os preparativos e passem o tempo restante juntos de forma significativa⁽¹⁴⁾.

A perda, como tema amplo, entrelaça muitos aspectos da vida das pessoas neste momento de pandemia. Deixar de atender às necessidades prementes das pessoas que estão passando por sofrimentos e luto pode resultar em problemas de saúde física e mental. Por isso, reconhecer a singularidade de cada indivíduo em relação a sua perda e luto proporcionará oportunidades para desenvolver estratégias personalizadas que facilitam a

adaptação funcional à perda e promovem a saúde mental e o bem-estar nessa crise sanitária⁽¹⁵⁾.

Apesar da importância da temática, há uma carência de pesquisas acerca do luto devido a pandemias, especialmente sobre as consequências para a saúde do luto devido à Covid-19⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Estudos preliminares apontam que características dos sintomas das pessoas recém-enlutadas são possíveis preditoras de luto prolongado⁽¹⁸⁾, e acredita-se que as complicações no luto se tornarão uma preocupação de saúde mundial durante e após a pandemia⁽¹⁷⁾.

No Brasil, estudo aponta a necessidade de realização de pesquisas sobre os processos de terminalidade, morte e luto no contexto da pandemia de COVID-19, tanto para suscitar o conhecimento das demandas do cenário nacional, quanto para propor intervenções adequadas à vivência das pessoas⁽¹⁹⁾.

É possível que os fatores relacionados ao enfrentamento da pandemia também tenham o potencial de gerar impactos atuais e futuros na sociedade, em especial nas famílias que tiveram integrantes internados ou falecidos nesse contexto. Essas considerações foram decisivas para o desenvolvimento desta tese, que será apresentada no formato de artigo científico, constituído por três estudos, e teve como eixo norteador os seguintes questionamentos:

Estudo 1 (artigo de *scoping review*, equivalente ao capítulo de revisão da literatura) – Quais evidências científicas acerca da Enfermagem estão presentes em publicações disseminadas em periódicos internacionais sobre cuidados paliativos e COVID-19?

Para responder ao questionamento proposto, o estudo 1 apresenta o seguinte objetivo:

- Mapear evidências científicas, acerca da Enfermagem, disseminadas em periódicos internacionais sobre cuidados paliativos e COVID-19.

Estudo 2 (artigo original – equivalente à seção de resultados)

Como familiares de vítimas da COVID-19 caracterizam as suas experiências de comunicação com os profissionais de saúde durante o período de internamento, com ênfase na comunicação do óbito e na comunicação de outras más notícias?

Para atender ao referido questionamento, o estudo 2 apresenta os seguintes objetivos:

- investigar como familiares de vítimas da COVID-19 caracterizam a comunicação do óbito e a comunicação de outras más notícias fornecidas durante o período de internamento de seus entes queridos;
- analisar as informações acerca da comunicação de más notícias vivenciada por esses familiares, a partir do protocolo SPIKES no contexto dos Cuidados Paliativos.

Estudo 3 (artigo original – equivalente à seção de resultados) – Quais as implicações do luto para familiares de vítimas da COVID-19? Qual a prevalência de sintomas de luto prolongado em familiares de vítimas da COVID-19? Quais eram as expectativas desses familiares acerca do cuidado em fase final de vida de seus entes queridos acometidos pela covid-19?

Para responder ao questionamento proposto, o estudo 3 apresenta os seguintes objetivos:

- Investigar acerca de implicações do luto para familiares de vítimas da COVID-19;
- Verificar a prevalência de sintomas de luto prolongado em familiares de vítimas da COVID-19;
- Identificar quais eram as expectativas dos familiares acerca do cuidado em fase final de vida de seus entes queridos acometidos pela COVID-19.

A revisão da literatura encontra-se contemplada em dois tópicos. O primeiro consiste em um artigo oriundo de uma pesquisa *scoping review*. O artigo foi enviado para a Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE), teve aprovação na etapa de pré-análise em 30/06/2021 e segue em avaliação por pares. O segundo tópico se refere a considerações sobre a compreensão do luto ao longo de diferentes períodos históricos.

2.1 ARTIGO 1

Evidências científicas de enfermagem em publicações sobre cuidados paliativos e COVID-19: *scoping review*

Resumo

Objetivo: mapear evidências científicas, acerca da Enfermagem, disseminadas em periódicos internacionais sobre cuidados paliativos e COVID-19. **Método:** trata-se de uma *scoping review*, norteada pelo instrumento PRISMA *Extension for Scoping Reviews*. As buscas foram realizadas em duas bibliotecas virtuais e em cinco bases de dados. Os resultados foram apresentados de forma descritiva, com apresentação de figuras e de mapa de redes. **Resultados:** foram incluídos 33 artigos, dispersos em 23 periódicos. Autoria principal proveniente de 13 nacionalidades, sendo 70% de autores não enfermeiros. A síntese dos achados relaciona enfermagem, COVID-19 e cuidados paliativos em quatro focos: I - atendimento presencial a pacientes e a familiares; II - uso de tecnologias eletrônicas no atendimento; III - dilemas relacionados à gestão e ao provimento da assistência; IV - participação no ensino, na formulação de políticas e de recomendações práticas. **Conclusão:** a revisão evidenciou elementos do protagonismo internacional da Enfermagem no fornecimento de cuidados paliativos e o avanço do conhecimento na referida área. Frente ao prolongamento da pandemia, observa-se que o conhecimento e as estratégias adotadas pelos enfermeiros são fundamentais para formulação de novas políticas e para ampliação de pesquisas, que visem respostas eficazes perante as necessidades de saúde da população.

Descritores: COVID-19; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Comunicação em Saúde; Assistência Terminal; Política de Saúde.

Descriptors: COVID-19; Palliative Care; Nursing; Health Communication; Terminal Care; Health Policy.

Descriptores: COVID-19; Cuidados Paliativos; Enfermería; Comunicación en Salud; Cuidado Terminal; Política de Salud.

Introdução

Pesquisadores chineses, em janeiro de 2020, identificaram um novo coronavírus (SARS-CoV-2) responsável pelo surto de pneumonia que afetou a cidade de Wuhan, em dezembro 2019. A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu a disseminação mundial desse patógeno em março de 2020 e denominou a situação de pandemia da COVID-19⁽¹⁾.

A COVID-19 é uma doença viral aguda que acomete o trato respiratório e pode promover manifestações extrapulmonares, incluindo diarreia, linfopenia, trombocitopenia, disfunções renais e hepáticas, anosmia, vasculite multissistêmica e tromboembolismo. Sua gravidade é variável, englobando desde casos assintomáticos e leves a quadros de insuficiência respiratória, hipóxia ou mesmo falência de múltiplos órgãos⁽²⁾.

Ao configurar-se como uma doença ameaçadora da vida, a COVID-19 também representa uma ameaça extrema à saúde global, uma vez que se tornou uma das principais causas de morte⁽³⁾. Houve um rápido aumento de casos em todo o mundo, com o risco de mortalidade sendo especialmente alto entre pessoas com doenças crônicas e multimorbidade, tais como doença cardiovascular, diabetes, doença respiratória crônica, hipertensão e câncer⁽⁴⁾. Daí a importância de serem adotadas estratégias eficazes de cuidado à saúde da população.

Entre as estratégias, destacam-se os cuidados paliativos, que consistem em uma abordagem que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família através da identificação precoce de potenciais problemas, do tratamento rigoroso da dor e de outros sintomas, além de assistência relacionada aos impactos psicossociais e espirituais frente à doença ameaçadora da vida. Em seu cerne de atuação, encontra-se a proporcionalidade terapêutica e o alívio do sofrimento⁽⁵⁾.

A necessidade de cuidados paliativos na comunidade aumentou desde o início da pandemia⁽⁶⁾. Assim, os trabalhadores dessa área têm um papel essencial na resposta à

COVID-19, atuando de forma rápida e flexível, garantindo que os protocolos para o gerenciamento dos sintomas estejam disponíveis, considerando a redistribuição de equipes e de voluntários, para fornecer cuidados psicossociais e de luto, e o uso de tecnologia para se comunicar com pacientes e cuidadores ⁽⁷⁾. Destaca-se, então, o relevante papel da Enfermagem na equipe de cuidados paliativos.

Os enfermeiros desempenham um papel vital na prestação de serviços essenciais de saúde na linha de frente. São trabalhadores com competência para oferecer cuidado seguro e de alta qualidade ao paciente em todos os níveis de atendimento, e são cruciais para o aprimoramento de políticas e para o desenvolvimento de pesquisas ⁽⁸⁾.

A pesquisa em cuidados paliativos foi destacada como de importância fundamental durante a atual pandemia e, para garantir que permaneça relevante e conduzida de forma robusta, é preciso avaliar a atual produção nas diversas profissões da Saúde ⁽⁹⁾, a exemplo da Enfermagem.

Diante desse cenário, este artigo tem como objetivo mapear evidências científicas, acerca da Enfermagem, disseminadas em periódicos internacionais sobre cuidados paliativos e COVID-19.

Método

Tipo ou delineamento do estudo

A necessidade de sintetizar diferentes tipos de informação nos levou a desenvolver uma *scoping review*, seguindo as recomendações do Joanna Briggs Institute ⁽¹⁰⁾. Essa abordagem metodológica é internacionalmente aceita para mapear e para resumir evidências emergentes, informar pesquisas futuras e identificar ou abordar lacunas de conhecimento. Fornece uma visão geral abrangente para discutir questões de revisão mais amplas ⁽¹¹⁾.

Local ou Cenário em que aconteceu a coleta de dados

Por se tratar de evidências internacionais, foram estabelecidas as seguintes fontes de informação: bibliotecas eletrônicas PUBMED e *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO); e bases de dados Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Scopus e *Web of Science* (WOS). Adicionalmente foram consultadas a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e a Base de Dados de Enfermagem (BDENF), por ampliarem a possibilidade de recuperação de documentos em português e espanhol.

Período

O levantamento dos dados ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2021 por dois pesquisadores mestres, de forma independente.

População

No tocante à formulação da questão de revisão, foi utilizado o mnemônico PCC: tendo como participantes (P), as publicações científicas que enfatizaram a Enfermagem; abordando, em seu conceito (C), cuidados paliativos e COVID-19; e abrangendo qualquer contexto (C) geográfico e de atuação profissional. Assim, surgiu o seguinte questionamento: Quais evidências científicas acerca da Enfermagem estão presentes em publicações disseminadas em periódicos internacionais sobre cuidados paliativos e COVID-19?

Critérios de seleção

Foram elencados como critérios de elegibilidade: artigos de periódicos *on-line*; disponíveis na íntegra; estudos primários, estudos de revisão, relatos de experiência e relatos de caso, sem restrição de *design* metodológico; publicados em inglês, português ou espanhol; no período de janeiro de 2020 a 31 de dezembro de 2020. Ressalta-se que tal recorte corrobora o período de disseminação da COVID-19 e o desenvolvimento de pesquisas relacionadas ao fenômeno.

Foram excluídas teses, dissertações e qualquer artigo que não contemplasse, de forma conjunta, cuidados paliativos, COVID-19 e enfermagem, visto que extrapolam o escopo desta pesquisa que enfoca questões abrangentes da mencionada profissão.

Variáveis do estudo

O estudo contemplou as seguintes variáveis: título do estudo, palavras-chave, autores, profissão e instituição vinculada ao primeiro autor ou autor correspondente, país do estudo, periódico, modalidade do artigo, cenário e enfoque relacionado à enfermagem.

Instrumentos utilizados para a coleta das informações

O acesso a cada biblioteca e/ou base de dados ocorreu por intermédio do Portal de Periódicos CAPES, que consiste em um serviço brasileiro que proporciona acesso a plataformas eletrônicas de pesquisa para usuários de universidades cadastradas.

Todas as referências identificadas foram registradas no gerenciador Endnote Web®, sendo removidos os estudos duplicados. Para avaliação dos critérios e da seleção de estudos, os revisores utilizaram a ferramenta Rryan®, monitorada por um terceiro revisor que colaborou com o processo de decisão. Os dados extraídos foram mapeados em uma planilha Excel®.

Coleta de dados

A estratégia de busca foi precedida pela identificação inicial de documentos sobre o tema na *US National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED), com vistas a extrair palavras relevantes para o contexto. Em seguida, foram selecionados termos oriundos do *Medical Subject Headings* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde.

A terminologia elencada foi subdividida em três grupos: COVID-19, cuidados paliativos e enfermagem. Em relação à COVID-19, foram utilizados: *COVID-19 OR Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus OR 2019-nCoV OR Coronavirus Infections*. No que

tange aos Cuidados Paliativos, empregou-se: *Palliative Care OR Palliative Supportive Care OR Hospice Care*. Quanto à enfermagem, os termos elencados foram: *Nursing OR Nursing Care OR Hospice and Palliative Care Nursing OR Nursing, Team*. Para a associação entre os mencionados grupos, foi empregado o operador booleano *AND*.

Após a determinação dos descritores e a criação da mencionada estratégia, procedeu-se à realização das buscas em cada biblioteca e/ou base de dados. O processo de seleção dos estudos deu-se a partir da leitura criteriosa dos títulos e dos resumos dos estudos obtidos nas fontes de informação, sendo excluídos aqueles que não apresentavam os elementos do conceito (cuidados paliativos e COVID-19). Em seguida, realizou-se a análise do texto completo, e foram elencados todos os estudos que, de alguma forma, apresentavam a colaboração da equipe de enfermagem na abordagem paliativa. Quaisquer divergências foram resolvidas por consenso e pela decisão de um terceiro revisor.

Tratamento e Análise dos dados

Os resultados foram apresentados de forma descritiva e com o auxílio de figuras que sintetizaram os achados extraídos das publicações incluídas. Para esboçar as redes de relações entre as palavras-chave e as referências incluídas, foi gerado um mapa gráfico a partir da ferramenta VOSviewer®, software útil na visualização de redes bibliométricas.

Aspectos éticos

Por não se tratar de pesquisa envolvendo Seres Humanos ou Animais, esta *scoping review* não necessita de aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa. Ressalta-se, entretanto, que o instrumento intitulado *PRISMA Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) foi utilizado para nortear o estudo. Esse instrumento dispõe de recomendações acerca das etapas do estudo, propicia qualidade e transparência nas investigações em saúde⁽¹²⁾.

Resultados

Conforme demonstrado na Figura 1, foi encontrado um total de 3.532 registros (Pubmed=2361, Cinahl=282, Scopus=556, Wos=310, Lilacs=10, Bdenf=5, Scielo=8). Outros três estudos foram identificados a partir da BVS/Bireme.

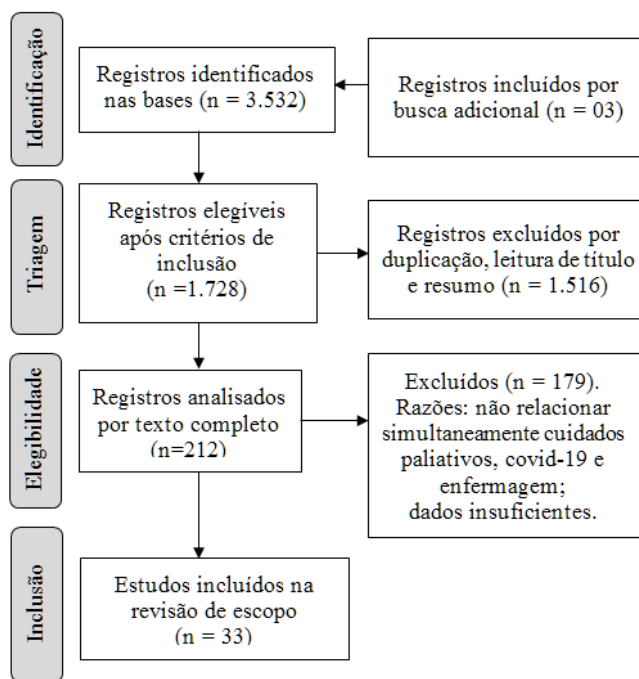


Figura 1 – Diagrama de fluxo dos estudos incluídos, PRISMA-ScR (adaptado). João Pessoa, PB, Brasil, 2021

Em virtude da variação de *design* entre os periódicos, as abordagens metodológicas dos estudos foram agrupadas em: originais (n=14), revisão (n=5) e estudos (n=14) que relataram caso clínico ou algum tipo de experiência durante a pandemia. As características dos estudos em relação aos seus indicadores de produção foram apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Indicadores de produção dos estudos incluídos. João Pessoa, PB, Brasil, 2021

Indicadores de produção dos estudos incluídos*		n [†]
País do estudo		
EUA		12
Brasil, Índia, Reino Unido		03
Holanda, Itália, Paquistão		02
Espanha, Canadá, Irã, Alemanha, Suíça, México		01
Idioma		
Inglês		29
Português		03
Espanhol		01
Periódico publicado		
Journal of Pain and Symptom Management		05

Journal of Hospice & Palliative Nursing, Indian Journal of Palliative Care	03
Enfermagem em Foco, Palliative Medicine	02
Cogitare Enfermagem, Journal of the American Geriatrics Society, BMJ Supportive & Palliative Care, Revista Mexicana de Anestesiologia, Asia-Pacific journal of oncology nursing, Health Affairs, International Nursing Review, Palliative and Supportive Care, Nursing Open, Journal of the American Medical Directors Association, Critical Care Nurse, International journal of mental health nursing, medRxiv, Frontiers in Oncology, Supportive Care in Cancer, International Journal of Nursing Studies, American Journal of Hospice & Palliative Medicine, Journal of Palliative Medicine	01

Formação do primeiro autor

Medicina	16
Enfermagem	10
Psicologia	03
Serviço social	02
Gestão	01
Computação	01

*Os 33 estudos incluídos nesta revisão podem ser obtidos a partir das referências⁽¹³⁻⁴⁵⁾
n[†]: número de estudos em relação a cada país, idioma, periódico e formação.

Todos os documentos incluídos trataram simultaneamente sobre cuidados paliativos, COVID-19 e abordaram a Enfermagem em alguma parte de seus textos. Os achados foram sintetizados em quatro enfoques sobre a enfermagem, contendo os tópicos mais frequentes nos estudos (Figura 2).

ENFOQUES DADOS À ENFERMAGEM EM ESTUDOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E COVID-19	
I. Enfoque dado às atividades presenciais de enfermagem no cuidado paliativo de pessoas em hospitais, em instituições de idosos e em domicílios⁽¹³⁻³³⁾:	
Consulta de enfermagem; avaliação de estado geral e funcionalidade de pacientes; verificação de sinais vitais; avaliação de exames e revisão de prontuário; discussões sobre prognósticos e objetivos do cuidado; elaboração de plano de cuidados; gerenciamento de sintomas; administração de medicamentos; uso de equipamentos e tecnologia em saúde (monitor multiparâmetro, bomba de infusão etc.); monitoramento do fim de vida; apoio psicológico e espiritual a pacientes e a familiares; estratégias de comunicação paliativa; encaminhamento de pessoas para profissionais e serviços de apoio; preparação para a morte; facilitar ritual de despedida entre pacientes e familiares; avaliação e pronunciamento de óbito; cuidados com o corpo após a morte.	
II. Enfoque dado ao trabalho de enfermagem no uso de tecnologias eletrônicas para a tele saúde^(14,19,22,25-30,32-36):	
Atendimento a distância de pessoas em cuidados paliativos e de seus familiares; avaliação e triagem de pacientes para atendimento presencial; gestão de sintomas a distância; linha telefônica de enfermagem para tirar dúvidas de pacientes e de familiares; planejamento antecipado de cuidados paliativos; utilização de dispositivos eletrônicos para auxiliar a comunicação entre pacientes internados em isolamento e seus familiares; fornecimento de apoio psicológico e espiritual; emprego de estratégias de comunicação paliativa; reuniões	

<i>on-line</i> e supervisão de equipes multiprofissionais.
III. Enfoque dado aos dilemas relacionados ao provimento da assistência de enfermagem em cuidados paliativos durante a pandemia A escassez de profissionais de enfermagem e suas repercussões nos pacientes em cuidados paliativos e sistemas de saúde ^(14,18,23,33,37-38) Luto, sofrimento moral e psicológico na enfermagem ^(19,26,39-40) Risco de infecção por COVID-19 em trabalhadores de enfermagem e o temor de transmissão para suas famílias ^(19,23,27,31,33,40-42) Necessidade de rápida adaptação de serviços, de ambientes e de equipes para o trabalho durante a pandemia ^(18-19,27,29,33,41)
IV. Enfoque dado à atuação do profissional de enfermagem no ensino, na formulação de políticas e de recomendações práticas em cuidados paliativos ^(19,24-25,29,35,43-45) . Disseminação de conhecimentos por meio de cursos e de treinamentos acerca de estratégias de cuidados paliativos para equipes não familiarizadas com a temática e para alunos de graduação de Enfermagem; colaboração em equipe de redação interprofissional de políticas; desenvolvimento de diretrizes, protocolos operacionais e materiais educativos em torno dos cuidados paliativos.

Figura 2 – Enfoques dados à enfermagem em estudos sobre cuidados paliativos e COVID-19.

João Pessoa, PB, Brasil, 2021

A Figura 3 apresenta o mapa de rede de palavras-chave produzido a partir de uma análise realizada no software VOSviewer®. À medida que as palavras aparecem juntas, forma-se um link, inferindo-se uma relação de ocorrência entre elas e os artigos. O tamanho da bolha indica alta frequência no número normalizado de uso da palavra pelos artigos, e a espessura das linhas representa a força dos laços de ligação. A cor da bolha indica o grupo (*cluster*) de palavras que estão associadas mais frequentemente. Ocorreram 216 palavras-chave. O mapa gerado neste estudo corresponde ao maior conjunto de palavras conectadas (25), subdividido em quatro *clusters*.

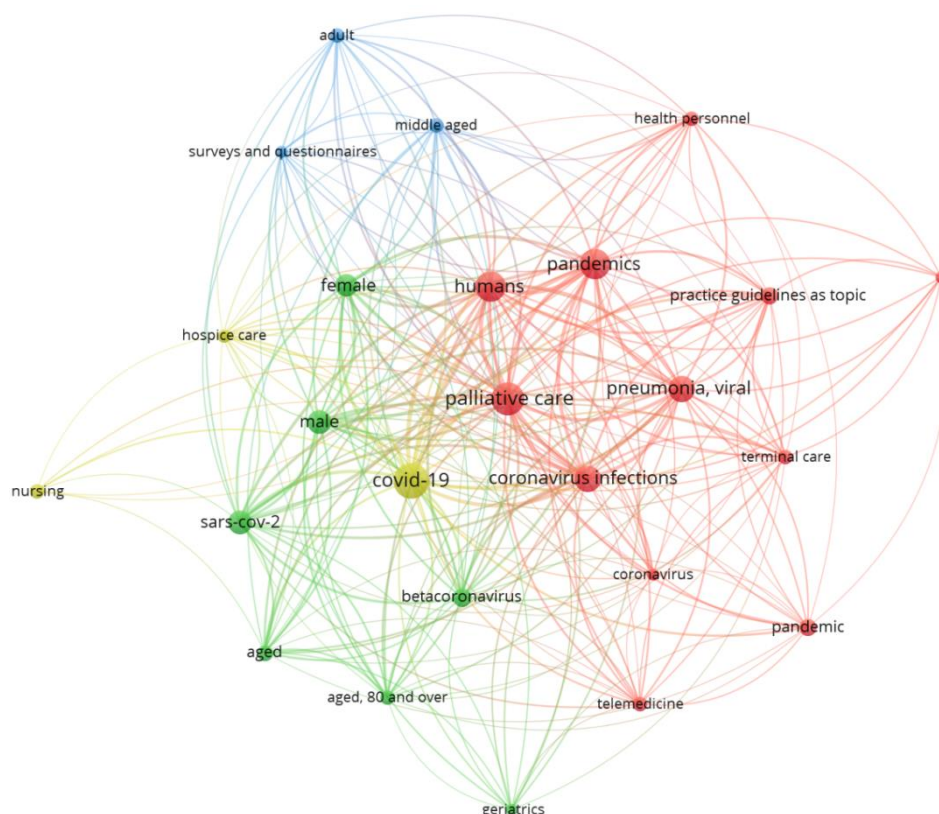


Figura 3 – Mapa para visualização de rede de palavras-chave dos artigos inseridos na pesquisa, VOSviewer®. João Pessoa, PB, Brasil, 2021

Discussão

Os achados demonstraram que houve avanço do conhecimento em cuidados paliativos e que os pesquisadores, da referida área, produziram evidências consideráveis sobre a participação da Enfermagem em vários ambientes de atuação profissional. Contudo, a continuidade da pandemia da COVID-19 visibiliza desafios na assistência, na pesquisa e na formulação de políticas que gerem respostas eficazes frente às necessidades da população.

As publicações que compuseram a amostra tiveram múltiplos autores, sendo 70% da autoria principal de profissionais de áreas diferentes da enfermagem. A síntese do conhecimento sobre COVID-19, cuidados paliativos e enfermagem foi apresentada em quatro focos principais, quais sejam: atendimento presencial a pacientes e a familiares; uso de tecnologias eletrônicas no atendimento a distância; dilemas relacionados à gestão e ao

provimento da assistência; e por fim, atuação no ensino, na formulação de políticas e de recomendações práticas.

A COVID-19 é uma doença que pode acometer indivíduos de forma assintomática, contudo, os sintomas mais comuns são tosse, mialgia, cefaleia, alterações do olfato e paladar⁽⁴⁶⁾. Entretanto, em algumas pessoas, podem ocorrer manifestações como insuficiência respiratória, sintomas gastrintestinais, neurológicos e renais⁽⁴⁷⁾. O evento grave mais comum é a falência de vários órgãos, o que corrobora a importância da investigação do dano da COVID-19 às células endoteliais vasculares⁽⁴⁸⁾.

A possibilidade de rápido agravamento no curso dessa doença e o alto número de mortes corroboram o benefício da adoção de estratégias dos cuidados paliativos na assistência da população, em várias situações, durante a pandemia. Ademais, destaca-se que a oferta precoce de cuidados paliativos para pacientes com doenças crônicas facilita as discussões sobre o prognóstico e sobre os objetivos do cuidado, além de fornecer gerenciamento de sintomas⁽²¹⁾.

O manejo das situações clínicas requer intervenções em todas as fases da doença, incluindo também a recuperação pós-COVID-19 e os casos de final de vida⁽¹⁸⁾. O enfoque de enfermagem mais comumente encontrado nos estudos da amostra diz respeito às atividades desenvolvidas presencialmente junto a pessoas com necessidades de cuidados paliativos⁽¹³⁻³³⁾.

Cumprasse assinalar que as intervenções de enfermagem e o envolvimento de familiares foram adaptados de acordo com o estágio da doença do paciente, considerando o tempo necessário aos cuidados, os requisitos de enfermagem, o controle de infecção e a redução do risco de contaminação. Algoritmos de cuidados descrevem avaliações e atividades de enfermagem mais frequentes, incluindo maior necessidade de comunicação com a família e de outras questões holísticas nesse momento crucial^(16,30). Observaram-se elementos de uma

prática de enfermagem sistematizada, em que são utilizadas coleta e análise de dados dos pacientes, planejamento, intervenções e avaliação de resultados.

Por conseguinte, apreende-se que o perfil de pacientes em cuidados paliativos acometidos pela COVID-19, diante de suas múltiplas e complexas necessidades de cuidado, exige do enfermeiro um plano de cuidados que ultrapassa a vigilância do estado geral de saúde. Adicionalmente, é de suma importância que esse plano envolva o uso de equipamentos, de medicamentos e de estratégias específicas, como as medidas para segurança do paciente e as intervenções para aliviar sintomas físicos e psicológicos mais expressivos, como a dispneia e a ansiedade pelo medo da morte⁽²⁷⁾.

A pandemia da COVID-19 impulsionou um movimento em direção à telessaúde em hospitais⁽³³⁾. Destaca-se que o enfoque dado ao trabalho de enfermagem no uso de tecnologias eletrônicas, para a telessaúde foi abordado em alguns estudos da amostra^(14,19,22,25-30,32-36), verificando que a tecnologia tem auxiliado sobremodo as ações na área da saúde, proporcionando alternativas ao cuidado presencial.

A equipe de enfermagem pode defender o acesso e o compartilhamento de recursos eletrônicos úteis para mitigar os efeitos das medidas de isolamento implementadas durante a pandemia⁽²⁶⁾. Observou-se o uso de tecnologia, tal como o telefone, a vídeo chamada e a realidade virtual no acompanhamento de questões físicas, psicológicas e espirituais de pessoas em cuidados paliativos e de seus familiares.

A triagem por telefone feita pelo enfermeiro, para avaliar a necessidade de telessaúde *versus* a visita face a face, foi extremamente eficaz para diferenciar pacientes de baixo risco e pacientes urgentes. São considerados urgentes pessoas com sintomas agudos e não controlados ou alto risco de morte. Para tanto, esses profissionais são ativamente envolvidos no processo de triagem, comunicando-se diretamente com as famílias, com as fontes de referência, e obtendo informações sobre o estado clínico do paciente. Alguns serviços

funcionam com linhas telefônicas de enfermagem disponíveis por 24h, todos os dias da semana^(28,30,32,35).

A visualização da pessoa, durante a comunicação, facilita a abordagem de certos assuntos, por esse motivo, são importantes a empatia e a colaboração de profissionais no uso de dispositivos, como tablets e smartphones. É interessante ressaltar que alguns familiares e pacientes em cuidados paliativos querem conversar sobre as suas preferências caso a doença progrida, uma vez que eles se sentem aliviados pela oportunidade de falar sobre o assunto⁽³⁶⁾. Portanto, novos protocolos devem ser adotados, para que os objetivos do cuidado (*goals of care*) sejam discutidos com pacientes internados⁽³³⁾.

A comunicação, nos momentos de final de vida, é crucial, para promover saúde mental, uma vez que atua como uma ponte entre o paciente e seus familiares, para aliviar a angústia do isolamento e a sensação de que um ente querido está sozinho ou abandonado. Recomenda-se o uso inovador de tecnologia, como mensagens gravadas, músicas, orações ou conversas virtuais ao vivo facilitadas^(28,30). Mesmo em pessoas graves, sedadas e intubadas, é estimulado à família dizer frases de gratidão, amor, perdão e, ao depender do caso, palavras de despedida. Em caso de falecimento é importante fornecer apoio adicional aos familiares no período de luto.

Algumas atividades que podem estar envolvidas com a atuação da enfermagem no uso de telecomunicação com pacientes internados são: obter informações de contato dos familiares; agendar horários para cada ligação; atentar para limpeza e para controle de infecção relacionado ao equipamento utilizado; preparar a família sobre o estado do paciente e o cenário que ela verá durante o contato^(27,29). Além disso, é fundamental que o profissional trate antecipadamente os sintomas físicos e esteja atento a possíveis intercorrências durante os contatos virtuais.

Sob esse prisma, foram necessárias adequações nos serviços de saúde tanto para a adoção da telessaúde, como para reestruturação de equipes e de ambientes para os casos de internamento. A rápida disseminação da doença, a multiplicidade de necessidades de cuidados dos pacientes e o número limitado de profissionais de enfermagem acarretaram sobrecarga de trabalho e tornaram-se uma ameaça à prestação de cuidados paliativos adequados^(23,37,40).

O enfoque dado aos dilemas relacionados ao provimento da assistência de enfermagem em cuidados paliativos, durante a pandemia, mostrou que o cuidado de enfermagem aos pacientes foi difícil e exaustivo, em especial aos com COVID-19^(14,18-19,23,26-27,29,31,33,37-42).

Ademais, o risco de contaminação no ambiente de trabalho e o crescente número de mortes entre os trabalhadores de enfermagem fizeram com que profissionais ficassem em um dilema entre a escolha de sua saúde e a de sua família ou a prestação de cuidados aos pacientes com COVID-19^(27,31,33,41). Assinala-se que o elevado medo de contaminação, associado ao testemunho do sofrimento e do falecimento de pacientes, despertou sofrimento moral e psicológico nesses profissionais, tais como ansiedade, distúrbios do sono e padrões de descanso desordenados^(19,26,39,42).

No contexto dos cuidados paliativos domiciliares, os achados indicaram uma gama de desafios enfrentados pelos pacientes, incluindo sofrimento físico devido à indisponibilidade de cuidados de enfermagem para a administração de medicamentos injetáveis e para a realização de curativos, pois moravam sozinhos ou os familiares não podiam fornecer esse nível de cuidado^(14,23,38).

Situações de emergência, como as causadas pela COVID-19, requerem o desenvolvimento de políticas e de recomendações clínicas pautadas em evidências atualizadas. Para tanto, é importante contar com a colaboração de uma equipe de redação interprofissional, como especialistas em ética, em direito, em medicina e em enfermagem⁽⁴³⁾.

Embora tenha ocorrido em menor número de artigos, houve destaque à participação da enfermagem no ensino, no desenvolvimento de recomendações práticas e de políticas relacionadas aos cuidados paliativos^(19,24-25,29,35,43-45).

É oportuno assinalar que as equipes de várias unidades de saúde não estavam familiarizadas com a assistência paliativa, e a necessidade de o profissional manter-se atualizado e bem informado está acontecendo paralelamente a esse momento em que a carga de trabalho está explodindo e os modelos de atenção estão sendo adaptados com frequência^(24,29,33). Houve um papel importante de enfermeiros paliativistas no ensino de graduação e na capacitação de profissionais em relação aos cuidados paliativos⁽⁴⁴⁻⁴⁵⁾.

Observou-se a elaboração de diretrizes e de materiais educacionais úteis para auxiliar os profissionais de saúde no desenvolvimento de habilidades acerca de estratégias de comunicação paliativa, de cuidado de fim de vida, de gerenciamento de sintomas, de sedação paliativa e de utilização de modalidades de tecnologia. Vale salientar que, nos casos de pacientes sem indicação de terapias de suporte à vida, os critérios de avaliação e os planos de tratamento precisam ser compartilhados com profissionais de todos os setores do serviço de saúde, pois mesmo que as equipes especializadas em cuidados paliativos não sejam capazes de avaliar esses pacientes a tempo, estas pessoas serão adequadamente atendidas^(16,25,35).

Ressalta-se a necessidade de atentar a mudanças de políticas e de as instituições desenvolverem estratégias de alocação de recursos que sejam transparentes e aplicadas de maneira coerente, capazes de viabilizarem o acesso aos medicamentos necessários para o controle dos sintomas e para a promoção dos cuidados paliativos em ambientes clínicos e educacionais⁽⁴⁴⁾. São necessárias capacitação profissional e adoção de estratégias para melhorar as funções de enfermagem, e tais exigências vão além da pandemia, pois se configuram como um processo de luta e de resistência no campo da enfermagem⁽⁴⁵⁾.

Dos muitos profissionais em contato com os pacientes e seus entes queridos, os enfermeiros têm as interações mais frequentes e muitas vezes mais próximas. Na verdade, a Enfermagem está na linha de frente da pandemia da COVID-19, sendo considerada membro-chave das equipes de saúde, para prevenir a propagação do vírus, para tratar as pessoas doentes e para oferecer cuidados paliativos. No entanto, é necessário dar visibilidade as suas ações e proporcionar espaço adequado nos ambientes de decisão e de formulação de políticas⁽⁴⁹⁾.

No que concerne à análise das palavras-chave mais frequentes em publicações que envolvem cuidados paliativos e COVID-19, trazendo à tona algum enfoque na enfermagem, observou-se a predominância de temáticas relacionadas à infecção por coronavírus em adultos e em idosos internados em hospitais e *hospices*, este termo se refere a um tipo de moradia destinada à assistência de pessoas portadoras de doenças letais. Não foram verificadas nesta pesquisa publicações voltadas para a assistência paliativa de criança e de adolescente com COVID-19. Tal achado possivelmente justifica-se pelo fato de informações disponíveis sobre a gravidade e sobre as comorbidades de crianças e de adolescentes com COVID-19 serem mais escassos, quando comparadas com dados de pessoas adultas com a doença⁽⁵⁰⁾.

Apesar da sistematização empregada na busca e na seleção dos artigos incluídos nesta revisão, reconhece-se o desafio de alcançar a totalidade dos estudos produzidos, uma vez que publicações específicas para temas como câncer, luto e doenças crônicas nem sempre estão vinculadas aos cuidados paliativos, tema indispensável a esta *scoping review*.

Os resultados apresentados nesse estudo apoiam a formulação de novas questões de pesquisa, especialmente no tocante à eficácia de algumas estratégias de cuidado adotadas e referente às lacunas de estudos sobre o cuidado paliativo de crianças com COVID-19. É preciso considerar também as possíveis implicações legais e éticas do compartilhamento de

informações e de imagens de pacientes, por intermédio de dispositivos eletrônicos, durante a assistência.

Conclusão

Os resultados apreciados nesta *scoping review* oferecem evidências do protagonismo internacional da enfermagem no fornecimento de cuidados paliativos e do avanço do conhecimento da referida área. Os estudos submetidos à análise enfocam vários ambientes de atuação desses profissionais, apresentando desafios e contribuições que perpassam a educação em saúde, o uso de telecomunicação, o gerenciamento de equipes, além do atendimento aos indivíduos doentes e aos seus familiares.

Ademais, frente ao prolongamento da pandemia, observa-se que o conhecimento e as estratégias adotadas pelos enfermeiros são fundamentais para a concepção de políticas e para a ampliação de pesquisas, tendo em vista a construção de respostas eficazes perante as necessidades de saúde da população.

Referências

1. Zhonghua L, Xing B, Xue ZZ. The epidemiological characteristics of an outbreak of 2019 novel coronavirus diseases (COVID-19) in China. Chinese Center for Disease Control and Prevention. 2020;41(2):145-51. doi: 10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2020.02.003
2. Chan JFW, Yuan S, Kok KH, To KKW, Chu H, Yang J, et al. A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster. Lancet. 2020;395:514-523. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30154-9
3. World Health Organization. WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard. 2021 [cited Apr 02, 2021]. Available from: <https://covid19.who.int/>

4. Nunes BP, Souza ASSD, Nogueira J, Andrade FBD, Thumé E, Teixeira DSDC, et al. Multimorbidity and population at risk for severe COVID-19 in the Brazilian Longitudinal Study of Aging. *Cad. Saúde Pública*. 2020;36:129620. doi: 10.1590/0102-311X00129620
5. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care – a new consensus-based definition. *J. Pain Symptom Manag*. 2020;60(4):754-7646. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
6. Bowers B, Pollock K, Oldman C, Barclay S. End-of-life care during COVID-19: opportunities and challenges for community nursing. *Br J Community Nurs*. 2021;26:(1),44-46. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
7. Cheng HWB. Palliative care for cancer patients with severe COVID-19: the challenge of uncertainty. *Support Care Cancer*. 2021;29:1153–1155. doi: 10.1007/s00520-020-05809-y
8. Reynolds NR. The year of the nurse and midwife 2020: activating the potential and power of nursing. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2020;28:e3279. doi: 10.1590/1518-8345.0000-3279
9. Walshe C. Perspectives on COVID-19 and palliative care research. **Palliat. Med.** 2021;35(1):4-5. doi: 10.1177/0269216320983949
10. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scope revisions (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBİ manual for evidence synthesis*, JBI, 2020. doi: 10.46658/JBİMES-20-12.
11. Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBİ Evid Synth*. 2020;18(10):2119-2126. doi: 10.11124/JBİES-20-00167
12. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-73. doi: 10.7326/M18-0850

13. Alderman B, Webber K, Davies A. An audit of end-of-life symptom control in patients with corona virus disease 2019 (COVID-19) dying in a hospital in the United Kingdom. *Palliat. Med.* 2020;34(9):1249-1255. doi: 10.1017 / S1478951520000450
14. Antunes B, Bowers B, Winterburn I, Kelly MP, Brodrick R, Pollock K, et al. Anticipatory prescribing in community end-of-life care in the UK and Ireland during the COVID-19 pandemic: online survey. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;10:343–349. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002394
15. Guevara-López U. Atención paliativa en el tsunami de sufrimiento por SARS-CoV-2. *Rev Mex Anest.* 2020;43(4):296-304. doi: 10.35366/94943
16. Fusi-Schmidhauser T, Preston NJ, Keller N, Gamondi C. Conservative management of Covid-19 patients-emergency palliative care in action. *J. Pain Symptom Manag.* 2020;60(1): 27-e30. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.030
17. Harden K, Price DM, Mason H, Bigelow A. COVID-19 shines a spotlight on the age-old problem of social isolation. *J Hosp Palliat Nurs.* 2020;22(6):435-441. doi: 10.1097/NJH.0000000000000693
18. Inzitari M, Udina C, Len O, Ars J, Arnal C, Badani H. How a Barcelona post-acute facility became a referral center for comprehensive management of subacute patients with COVID-19. *JAMDA.* 2020;21(7):954-957. doi: 10.1016/j.jamda.2020.06.015
19. Rosa WE, Ferrell BR, Wiencek C. Increasing critical care nurse engagement of palliative care during the COVID-19 pandemic. *Crit. care nurse.* 2020;40(6):e28-e36. doi: 10.4037/ccn2020946
20. Gilissen J, Pivodic L, Unroe KT, Van den Block L. International COVID-19 palliative care guidance for nursing homes leaves key themes unaddressed. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60(2):e56-e69. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.151

21. Koch A, Mantzouris S. Nurses' role in providing comprehensive communication, prognostication, and palliative care during the COVID-19 pandemic. *J Hosp Palliat Nurs.* 2020;22(6):442-446. doi: 10.1097/NJH.0000000000000703
22. Dos Santos MDCQ, Vilela ABA, da Silva RS, de Oliveira BRNS. The dying process and death of patients with COVID-19: a reflection in the light of spirituality. *Cogitare Enferm.* 2020;25:1-8. doi: 10.5380/ce.v25i0.73571
23. Schoenmaekers JJAO, Hendriks LEL, van den Beuken-van Everdingen MHJ. Palliative care for cancer patients during the COVID-19 pandemic, with special focus on lung cancer. *Front. Oncol.* 2020;10:1405. doi: 10.3389/fonc.2020.01405
24. Paice JA, Dahlin C, Wholihan D, Mazanec P, Long CO, Thaxton C. Palliative care for people with COVID-19–related symptoms. *J Hosp Palliat Nurs.* 2020;22(6):421-427. doi: 10.1097/NJH.0000000000000692
25. Hannon B, Mak E, Al Awamer A, Banerjee S, Blake C, Kaya E, et al. Palliative care provision at a tertiary cancer center during a global pandemic. *Support Care Cancer.* 2020;29(5):2501-2507. doi: 10.1007/s00520-020-05767-5
26. Bolt SR, van der Steen JT, Mujezinović I, Janssen DJ, Schols JM, Zwakhalen SM. Practical nursing recommendations for palliative care for people with dementia living in long-term care facilities during the COVID-19 pandemic: a rapid scoping review. *Int J Nurs Stud.* 2020;113:103781. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103781
27. Santiago FB, da Silva ALA. First case of covid-19 in an oncological palliative care unit: experience report. *Enferm. foco.* 2020;11(2.ESP). doi:10.21675/2357-707X.2020.v11.n2.ESP.3847
28. Tran D, Lai S, Salah R, Wong A, Bryon, J, McKenna. Rapid de-escalation and triaging patients in community-based palliative care. *J. Pain Symptom Manag.* 2020;60(1):e45-e47 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.040

29. Ritchey KC, Foy A, McArdel E, Gruenewald DA. Reinventing Palliative Care delivery in the era of COVID-19: how telemedicine can support end of life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020;37(11):992-997. doi: 10.1177/1049909120948235
30. Daniel S, Venkateswaran C, Sunder P, Nair S, Chittazhathu RK, Manuel AJ et al. Responding to palliative care training needs in the coronavirus disease 2019 era: the context and process of developing and disseminating training resources and guidance for low- and middle-income countries from Kerala, South India. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(Suppl 1):S8-S16. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_131_20
31. Costantini M, Sleeman KE, Peruselli C, Higginson IJ. Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: a national telephone survey of hospices in Italy. *Palliat Med*. 2020;34(7):889-895. doi: 10.1177/0269216320920780
32. Mathews L, Immanuel T, Krishnadas N. Running palliative care services at the institute of palliative medicine, kozhikode, amid COVID-19 pandemic: a strengths, weaknesses, opportunities, and threats analysis. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(SupplS1):48-52. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_137_20
33. Pahuja M, Wojcikewych D. Systems barriers to assessment and treatment of COVID-19 positive patients at the end of life. *J. Palliat. Med*. 2020;24(2):302-304. doi: 10.1089/jpm.2020.0190
34. Wei E, Segall J, Villanueva Y, Dang LB, Gasca VI, Gonzalez, MP, et al. coping with trauma, celebrating life: reinventing patient and staff support during the COVID-19 pandemic: commentary describes how New York city health+ hospitals found ways to provide emotional and psychological support for patients, families, and staff during the COVID-19 pandemic. *Health Aff*. 2020;39(9):1597-1600. doi: 10.1377/hlthaff.2020.00929

35. Thomas JD, Leiter RE, Abrahm JL, Shameklis JC, Kiser SB, Gelfand SL, et al. Development of a palliative care toolkit for the COVID-19 pandemic. *Journal of pain and symptom management*. 2020;60(2):e22-e25. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.05.021
36. Sharpe TD. You won't die alone: technology and compassion in the covid-19 pandemic. *Enferm. foco*. 2020;11(2,n.esp):52-54. doi: 10.21675/2357-707X.2020.v11.n2.ESP.3707
37. Chalk D, Robbins S, Kandasamy R, Rush K, Aggarwal A, Sullivan, R et al. Modelling palliative and end of life resource requirements during COVID-19: implications for quality care. *MedRxiv*. 2020;11(5),e043795. doi: 10.1101/2020.07.23.20160564
38. Dhavale P, Koparkar A, Fernandes P. Palliative care interventions from a social work perspective and the challenges faced by patients and caregivers during COVID-19. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(SupplS1):58-62. Available from: <https://www.jpalliativecare.com/text.asp?2020/26/5/58/288377>
39. Varani S, Ostan R., Franchini L, Ercolani G, Pannuti, R, Biasco G, et al. Caring advanced cancer patients at home during COVID-19 outbreak: burnout and psychological morbidity among palliative care professionals in Italy. *J. Pain Symptom Manag.*. 2020;61(2):e4-e12. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.11.026
40. Galehdar N, Toulabi T, Kamran A, Heydari H. Exploring nurses' perception of taking care of patients with coronavirus disease (COVID-19): a qualitative study. *Nurs Open*. 2021;8(1):171-179. doi: 10.1002/nop2.616
41. Anneser J. Dying patients with COVID-19: what should hospital palliative care teams (HPCTs) be prepared for? *Palliative & Supportive Care*. 2020;18(4):382-384. doi: 10.1017 / S1478951520000450
42. Mubarak N, Safdar S, Faiz S, Khan J, Jaafar M. Impact of public health education on undue fear of COVID-19 among nurses: the mediating role of psychological capital. *Int. J. Ment. Health Nurs*. 2020;30(2),544-552. doi: 10.1111/inm.12819

43. Farrell TW, Ferrante LE, Brown T, Francis L, Widera E, Rhodes R, et al. AGS position statement: resource allocation strategy and age-related considerations in the COVID-19 and Beyond. *J AM GERIATR SOC.* 2020; 68(6):1136-1142. doi: 10.1111/jgs.16537
44. Cassum S, Mansoor K, Hirji A, David A, Aijaz A. Challenges in teaching palliative care module virtually during COVID-19 era. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2020;7(4):301. doi: 10.4103/apjon.apjon_42_20
45. Rosa WE, Davidson PM. Coronavirus disease 2019 (COVID-19): strengthening our resolve to achieve universal palliative care. *Int. Nurs. Rev.* 2020;67(2):160-163. doi: 10.1111/inr.12592
46. López-Medina E, López P, Hurtado IC, Dávalos DM, Ramirez O, Martínez E, et al. Effect of ivermectin on time to resolution of symptoms among adults with Mild COVID-19: a randomized clinical trial. *JAMA.* 2021;325(14):1426-1435. doi: 10.1001/jama.2021.3071
47. Sudre CH, Lee KA., Lochlainn MN, Varsavsky T, Murray B, Graham MS e al. Symptom clusters in COVID-19: a potential clinical prediction tool from the COVID symptom study app. *Science advances.* 2020;7(12):eabd4177. doi: 10.1126/sciadv.abd4177
48. Lei Y, Zhang J, Schiavon CR, He M, Chen L, Shen H et al. SARS-CoV-2 spike protein impairs endothelial function via downregulation of ACE 2. *Circulation Research.* 2021;128(9):1323-1326. doi: 10.1161/CIRCRESAHA.121.318902
49. Stilwell B. 2020 - A significant year for nursing. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2020;28:e3405. doi: 10.1590/1518-8345.0000.3405
50. Safadi MAP. The intriguing features of COVID-19 in children and its impact on the pandemic. *J Pediatr.* 2020;96:3. doi: 10.1016/j.jpeds.2020.04.001.

2.2 Considerações sobre o luto: resgate histórico

Há diferentes alternativas para a compreensão do luto em seus processos, desfechos e demandas de intervenção, e para tanto, buscam-se fundamentos teóricos ou modelos explicativos e interpretativos. Diante disso, ao longo da história diferentes definições foram apresentadas e sustentadas com maior ou menor solidez⁽²⁰⁾.

Embora o número de estudiosos na temática seja extenso, para melhor compreensão, podem-se destacar alguns aspectos conceituais e momentos históricos importantes para abordar a evolução discursiva a respeito dessa temática.

O primeiro momento refere-se ao teólogo e filósofo dinamarquês Søren Aaby Kierkegaard (1813-1845), que se ocupou a descrição do luto por volta dos anos 1800. Kierkegaard apresentou o luto geral como um ato de amor e enfatiza que o luto é o mais altruísta de todos os atos de amor, porque a premissa do luto é que toda a oportunidade de reciprocidade se foi. O autor argumenta que o luto é um evento normal à existência humana, e que uma pessoa que perde um ente querido sofrerá de uma dor que dura para sempre. Ele enfatiza que a dor estará presente enquanto durar a separação do falecido, como se existisse algum tipo de vinculação entre o falecido e o enlutado por meio do amor e das lembranças⁽²¹⁾.

O segundo relaciona-se ao médico austríaco Sigmund Freud (1856-1939), que se dedicou a compreensão da natureza do luto nos anos 1900. Freud enfatiza que o luto é uma emoção normal e, com base nesse fato, ele rejeita o entendimento de que a pessoa enlutada requer atenção médica, mesmo quando envolve fortes desvios do comportamento normal. Embora Freud enfatize que o luto não é patológico, ele dá indícios que, a depender de uma predisposição da pessoa para a doença, o luto pode evoluir para melancolia, o que atualmente poderia ser entendido por depressão⁽²²⁾.

Observa-se ainda que Freud presume que o luto segue uma trajetória que passará depois de um tempo, embora não especifique o tempo, e defende que para encerrar o processo de luto o apego emocional deverá ser removido do falecido, o que o faz diferir notavelmente da concepção de vínculo de Kierkegaard, que define o luto como um ato de amor eterno.

O terceiro aspecto em destaque concentra-se nas análises do luto a partir da identificação de fases, como pode ser visto em Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004) e John Bowlby (1907-1990). Para Kübler-Ross, a perda provoca reações que podem ser descritas em cinco estágios, que por sua vez são bem delimitados, quais sejam: negação, raiva, barganha, depressão e, por fim, a aceitação. Esses elementos deveriam ser levados em conta tanto para o

paciente, diante de uma doença potencialmente fatal, como para a família envolvida com o adoecimento e o luto⁽²³⁾.

No que se refere a Jonh Bowlby, a teoria do apego fundamenta a proposta de quatro fases para o luto, são elas: entorpecimento (choque); anseio (busca); desorganização e desespero; e a reorganização (em grau menor ou maior). Segundo o autor, as fases não são rigidamente definidas, portanto as pessoas podem oscilar entre elas. O apego, diz respeito aos laços afetivos que são criados pela familiaridade e proximidade com as figuras parentais no início da vida. Este sistema de vinculação mantém-se ao longo da vida, contribuindo para a formação de atitudes nas relações interpessoais⁽²⁴⁾.

O quarto aspecto a ser considerado se refere aos psicólogos holandeses Margaret Stroebe e Henk Schut, cujos pensamentos sobre o luto têm prevalecido por volta do ano 2000 até o momento em que esta tese foi construída, em 2021. Os autores enfatizam que o luto é um processo dinâmico que se move para frente e para trás entre duas trilhas, uma trilha orientada para a perda, onde o falecido é lembrado, e outra orientada para a restauração, que é uma orientação para a vida sem o falecido. Esse processo foi denominado de *O modelo de processo dual*⁽²⁵⁾.



Fonte: Stroebe MS, Schut HAW, 1999.

Stroebe e Schut representam uma ruptura com a compreensão linear de várias teorias anteriores, a exemplo do pensamento de Freud, que apresentava o luto como um processo linear que começa em um lugar e termina em outro, e também apresenta críticas ao modelo de fases, como o de Kübler-Ross, por sinalizarem falta de fundamentação teórica e empírica, como se houvesse uma resposta padrão ao luto, e alertam que uma interpretação errada do processo pode levar os indivíduos a focarem apenas nas fases e não perceberem o que de fato está acontecendo com os mesmos⁽²⁶⁾. Esses autores divergem também da compreensão do luto

a partir do modelo de tarefas, presente na concepção de William Worden⁽²⁷⁾. Para Stroebe e Schut o processo de dualidade acontece de forma semelhante tanto no luto após morte, como no luto antecipatório.

O termo luto antecipatório está relacionado à experiência de cuidadores em vivenciar o luto antes que a morte aconteça, englobando diferentes trajetórias de final de vida. Alguns instrumentos de avaliação foram desenvolvidos para verificar aspectos essenciais dessa experiência, como ansiedade de separação, antecipação da morte e ausência futura da pessoa, negação e perdas relacionais⁽²⁸⁾.

O quinto aspecto é a descrição de um tipo de luto como um diagnóstico de um transtorno mental, constando pela primeira vez na história como um item independente conforme declarado na CID-11⁽²⁹⁾. No manual de diagnóstico, a condição é descrita da seguinte forma:

Transtorno de luto prolongado é um distúrbio no qual, após a morte de um parceiro, pai, filho ou outra pessoa próxima ao enlutado, há uma resposta de luto persistente e generalizada caracterizada por desejo pelo falecido ou preocupação persistente com o falecido acompanhada de intensa dor emocional (por exemplo, tristeza, culpa, raiva, negação, culpa, dificuldade em aceitar a morte, sentir que perdeu uma parte de si mesmo, incapacidade de experimentar humor positivo, entorpecimento emocional, dificuldade em se envolver com atividades sociais ou outras). A resposta ao luto persistiu por um período atípico de tempo após a perda (mais de 6 meses no mínimo) e claramente excede as normas sociais, culturais ou religiosas esperadas para a cultura e o contexto do indivíduo. As reações de luto que persistiram por períodos mais longos dentro de um período normativo de luto, dado o contexto cultural e religioso da pessoa, são vistas como respostas de luto normais e não recebem um diagnóstico. A perturbação causa prejuízo significativo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento (tradução livre).

Atualmente a discussão sobre se o luto pode e deve ser classificado como um transtorno mental ainda existe, e fica claro que ele é caracterizado por duas posições opostas. Uma posição defende o diagnóstico do luto e a outra argumenta contra, mas ambas as posições possuem algum fundamento em discursos feitos por pensadores proeminentes da história⁽³⁰⁾. Esse dilema pode ser visto também pelo fato de mudanças de critérios para o luto prolongado no DSM-5, manual de diagnósticos psiquiátricos da Associação Americana de Psiquiatria, em que aumenta a avaliação do tempo de 6 para 12 meses após a morte (em relação aos critérios da CID-11), e diminui a proporção (6 para 3) do número de sintomas para

confirmação⁽³¹⁾. No entanto, para maior amplitude de utilização desses critérios, esse tópico do DSM-5 ainda carece de estudos de adaptação transcultural e validação em outros países, a exemplo do Brasil. Nesta tese utilizaremos o instrumento PG-13 validado no Brasil, que segue os parâmetros atuais da CID-11, por ser o manual de diagnósticos adotado pela Organização Mundial da Saúde e possuir uma amplitude internacional⁽²⁹⁾.

Os que argumentam a defesa do diagnóstico apontam que desde que este seja formulado de forma adequada, os benefícios superam as possíveis complicações e efeitos prejudiciais do luto prolongado, ao oferecer um tratamento adequado⁽³²⁻³⁴⁾. Embora existam estudos que mostram que o luto prolongado, se não tratado, pode resultar em várias consequências negativas para a saúde, um perigo de diagnóstico e tratamento excessivos é apresentado. Parte dos teóricos acerca do luto acredita que o sofrimento e a dor são partes naturais da vida das pessoas que lidam com apego e amor⁽³⁰⁾. Assim, pessoas que comumente apresentam reações de luto diante da perda de uma pessoa significativa podem fazer parte de um grupo que corre o risco de serem diagnosticadas e tratadas excessivamente, vivenciando assim, consequências da medicalização do sofrimento comum ao luto⁽³⁵⁾.

Embora se reconheça a fundamental contribuição de cada autor no processo de definição e estudo do luto, a presente tese não pretende adotar nenhum dos modelos teóricos mencionados ou defender as manifestações do luto como possíveis doenças. Por outro lado, entende-se que o tipo de comunicação adotado no serviço de saúde e o luto são fontes de estresse e sofrimento para os familiares, portanto o intuito da tese é colaborar no avanço do conhecimento ao apresentar evidências da comunicação e do luto envolvendo familiares de vítimas da COVID-19 como tópicos que merecem atenção na pesquisa, na assistência e na política, e para tanto, a análise desses tópicos serão norteados pela abordagem dos Cuidados Paliativos, mais precisamente no uso de instrumentos que possam colaborar na atenção de enfermagem para a população em estudo.

3.1 Tipo de Estudo

Realizou-se um estudo exploratório, descritivo, de corte transversal e com abordagem quanti-qualitativa do tipo concomitante. Visto a COVID-19 ser uma doença emergente e a necessidade de conhecimento de características sobre a mesma, optou-se pela pesquisa descritiva, uma vez que a descrição é geralmente o primeiro e essencial passo em direção à compreensão de um novo fenômeno⁽³⁶⁾.

A realização de uma pesquisa quanti-qualitativa contribui para a produção de resultados que se complementam, uma vez que viabiliza a identificação de convergências e divergências entre os dados de ambas as abordagens⁽³⁷⁾.

A pesquisa foi norteada por elementos dos instrumentos: *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)⁽³⁸⁾ e *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE)⁽³⁹⁾.

3.2 Cenário da pesquisa

O estudo foi realizado no cenário virtual brasileiro devido ao contexto de pandemia COVID-19, em que o isolamento social foi empregado como uma estratégia de saúde pública para minimizar a propagação do vírus⁽³⁾. A instituição proponente situa-se no Estado da Paraíba. A pesquisa *on-line* é uma modalidade que tem crescido no ambiente acadêmico, uma vez que amplia o acesso geográfico do pesquisador ao público, permite maior privacidade ao participante e proporciona redução de custos, em relação a algumas modalidades presenciais⁽⁴⁰⁾.

3.3 População

A população deste estudo foi constituída pelo universo da população brasileira que está em luto após óbito de pessoa da família em decorrência da COVID-19, mais precisamente aos familiares enlutados que possuem algum equipamento (tablet, computador, smartphone) digital com acesso à internet.

3.4 Definição da amostra

A amostra foi do tipo não probabilística, por conveniência e com referência em cadeia (*snowball sampling*). Essa modalidade foi utilizada em pesquisas durante a pandemia da COVID-19, pois é útil diante de grandes populações que apresentam dificuldade de amostragem probabilística. Geralmente envolve a identificação de indivíduos-índice e, junto

com a coleta de informações sobre eles, solicita-lhes que indiquem outros indivíduos adequados para o estudo⁽⁴¹⁾.

Ressalta-se que o processo de criação da amostra por bola de neve nessa pesquisa foi organizado a partir da rede social de indivíduos iniciais para ter acesso aos demais participantes. Assim, esse processo de amostragem foi realizado por meio das seguintes etapas: 1) Escolha das mídias sociais nas quais os indivíduos possam convidar outros membros; 2) Identificação de influenciadores e organizações que possam colaborar na divulgação da pesquisa para alguns possíveis participantes iniciais, que cumpram a característica do estudo; 3) Estimular a diversidade dos contatos através da recomendação que não se limite apenas aos contatos próximos⁽⁴²⁾.

A amostra do estudo foi constituída de 263 participantes, que foram selecionados de acordo com os artigos propostos. Para melhor entendimento os números serão apresentados de acordo com os elementos do instrumento STROBE⁽³⁹⁾.

Artigo 2 – Referente à comunicação

Para a seleção da amostra foram adotados os seguintes critérios de inclusão: familiares com idade a partir de 18 anos, independente do sexo, que dispunham de algum equipamento digital com acesso à internet, que sejam capazes de ler e que tivessem passado pela experiência de ter algum parente que passou por internamento e óbito durante pandemia COVID-19.

O número de participantes que acessou o questionário foi de 263, destes, três pessoas acionaram o botão *não participar* (contudo não explicaram os motivos), 125 não se enquadraram nos critérios de elegibilidade pelos seguintes motivos: 118 tinham seus parentes internados com COVID-19, mas não haviam falecido (o que inviabiliza a análise da comunicação do óbito); sete participantes informaram que o seu parente faleceu mas não haviam conseguido vaga para internamento (o que inviabiliza a análise da comunicação institucional). Dessa forma, 135 pessoas atenderam aos critérios de seleção e compuseram a amostra do estudo.

Artigo 3 – Referente ao luto

No artigo 3 foram adotados os seguintes critérios de inclusão para seleção da amostra: familiares com idade a partir de 18 anos, independente do sexo, que tivessem algum equipamento digital com acesso à internet, que fossem capazes de ler e que tivessem passado pela experiência de ter algum membro da família falecido por COVID-19 com ou sem internamento em serviço de saúde.

O número de participantes que acessou o questionário foi de 263, destes, três pessoas acionaram o botão *não participar* (contudo não explicaram os motivos), 118 não se enquadraram nos critérios de elegibilidade pois seus parentes estavam internados com COVID-19 e não haviam falecido até o momento de responderem a pesquisa. Dessa forma, 142 pessoas atenderam aos critérios de seleção e compuseram a amostra do estudo.

No presente estudo examinaram-se as reações de luto devido ao COVID-19 e dividiram-se os participantes em dois grupos: enlutados com menos de seis meses após o óbito, e enlutados no período igual ou maior que seis meses após o óbito. Tal estratégia foi utilizada por pesquisadores de referência em luto, ao considerarem o caráter recente da pandemia, as divergências de critérios de diagnóstico em relação ao tempo, e da oportunidade de apresentarem dados informativos para verificar se complicações do luto aumentarão devido à pandemia^(17-18,43-44).

Critério de Exclusão

Foram excluídos dos estudos os participantes que abandonassem o preenchimento do questionário antes de sua conclusão.

3.5 Instrumento para coleta de dados

O instrumento utilizado para coleta de dados consiste em um questionário online (APÊNDICE A), estruturado em seis etapas: 1 – termo de consentimento; 2 – pergunta de triagem; 3 - características sócio-demográficas básicas do participante; 4 – questões sobre comunicação; 5 - instrumento PG-13; 6 - questões adicionais sobre o luto. As perguntas apresentavam opções de respostas pré-determinadas, seguidas da opção *outros*, na qual o participante poderia responder da forma que desejasse. Ademais, exceto o termo de consentimento e a pergunta de triagem, todas as outras perguntas eram facultativas, o que permite ao participante a autonomia de ausência de resposta em alguma questão que não tenha condições de responder ou entenda ser inadequada. Vale salientar que a abordagem qualitativa ocorreu a partir de questões abertas, imediatamente após a aplicação das perguntas objetivas.

O instrumento passou por um processo de validação de face e conteúdo com seis especialistas em cuidados paliativos e foi pré-testado com três pessoas enlutadas, sendo realizado adaptações em algumas questões e posteriormente considerado adequado para

aplicação. Os convidados solicitados a avaliar o instrumento quanto à clareza, importância e adequação de cada um dos itens.

As questões sobre comunicação foram estruturadas considerando o contexto das medidas restritivas durante a pandemia e foi feito um paralelo com itens do protocolo SPIKES, que consiste em uma consolidada ferramenta no contexto dos cuidados paliativos, composta por seis etapas para transmitir más notícias aos pacientes e seus familiares. Como o estudo enfocou familiares de pacientes graves e em final de vida, todo o contexto das comunicações foi tratado como más notícias, em virtude do consequente óbito.

O referido protocolo tem quatro objetivos principais: coletar informações dos pacientes, transmitir informações de saúde, fornecer suporte aos pacientes/familiares e proporcionar a colaboração destes no desenvolvimento estratégias terapêuticas para o futuro, mesmo que paliativa. O acrônimo SPIKES origina-se do idioma inglês e se refere a: S – setting up the interview (planejando a entrevista), P – perception (avaliando a percepção do paciente), I – invitation (obtendo o convite do paciente para conversar sobre detalhes do seu estado de saúde), K – knowledge (dando conhecimento e informação ao paciente), E – emotions (abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas) e S – strategy and summary (estratégia e resumo)⁽⁴⁵⁾.

Para avaliar o luto foi utilizado a versão brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado PG-13 (do inglês *Prolonged Grief*) (ANEXO A), desenvolvido a partir dos critérios para diagnóstico do transtorno de luto prolongado e adequado para o diagnóstico e a avaliação da população enlutada brasileira. O questionário PG-13 é composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas (sentimentos, pensamentos e ações) reativos à perda de um ente significativo, e estão necessariamente associados a uma disfunção social e/ou funcional. A primeira parte do questionário é constituída por dois itens que avaliam a frequência do sentimento de angústia e de separação; a segunda, por nove itens descritivos de sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais; e a última questão é relativa à incapacidade funcional na área social ou ocupacional⁽⁴⁶⁾.

3.6 Etapas operacionais para coleta de dados

O questionário foi adaptado ao Google Forms®, e o seu link de acesso *on-line* foi divulgado inicialmente pelo autor nos seguintes meios: listas pessoais de e-mail, Instagram®, Facebook® e grupos de WhatsApp®. Adicionalmente, para encontrar contatos de outros

estados, utilizou-se a estratégia de pesquisar as *hashtags* #lutocovid19, #lutocovid e #vitimascovid no Instagram®. O link estava inserido em um texto curto de apresentação e o conteúdo da pesquisa foi projetado com linguagem simples.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) foi apresentado aos possíveis participantes na primeira página disponível, e mediante a sua concordância em participar da pesquisa, foi exposto o instrumento de coleta de dados. O TCLE estava disponível para download dos participantes.

O questionário seguiu uma lógica de ramificação, ou seja, o participante era direcionado após a seguinte pergunta de triagem (etapa 2): P00. Qual situação representa o que ocorreu com seu/sua parente? 1. Meu(minha) familiar está atualmente internado(a) com Covid-19; 2. Meu(minha) parente ficou internado com covid-19 e depois recebeu alta; 3. Meu(minha) parente ficou internado com covid-19 e faleceu (exemplo: hospital, UPA, emergência...); 4. Meu(minha) familiar não conseguiu internamento e faleceu em outro local (exemplo: casa, ambulância). Só após acionar uma dessas possibilidades de resposta, ele seria direcionado ao conjunto de questões equivalentes a sua situação.

A coleta dos dados ocorreu de 05 de abril a 30 de junho de 2021. O consolidado das respostas ao questionário era observado semanalmente e constatou-se que a partir da 10ª semana os percentuais das questões quantitativas se mantiveram praticamente constantes. Quanto aos dados qualitativos verificamos ausência de grandes variações. A partir dessa característica do comportamento dos dados, verificou-se a saturação, momento que decidiu-se encerrar a coleta de respostas.

3.7 Agrupamento e análise de dados

Os dados coletados foram tabulados e organizados para a exportação nos seguintes formatos: PDF, PPT, XLS, XLS+, CSV, Planilhas *Google* e SPSS. Cópias *off-line* serão arquivadas para segurança dos dados e outras possíveis análises, por um período de cinco anos. No tocante aos dados quantitativos foi empregada a estatística descritiva no artigo 2 e descritiva e inferencial no artigo 3, com o uso do teste de associação qui-quadrado de Pearson, *p*-valor inferior ou igual a 0.05 foi considerado significativo. Utilizou-se o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0. Os resultados foram apresentados por meio de tabelas de frequência absoluta e relativa, mediana, média, e desvio padrão. Quanto aos dados qualitativos foi utilizada a técnica de análise temática, a partir de três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação⁽⁴⁷⁾. As respostas foram

gerenciadas no software IRaMuTeQ 0.7 alpha 2, para auxílio na identificação de conexões de sentido e categorização.

3.8 Considerações éticas

Em todas as etapas do estudo foram observados os preceitos da Resolução CNS N° 466 de 12/12/2012⁽⁴⁸⁾, do OFÍCIO CIRCULAR N° 2/2021/CONEP/SECNS/MS ⁽⁴⁹⁾, que trata de orientações para pesquisa em cenário virtual, e da Resolução Cofen 564/2017⁽⁵⁰⁾, Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. A pesquisa iniciou após aprovação e anuência do Comitê Ética do Centro de Ciências da Saúde da UFPB, com parecer n° 4.584.374 (ANEXO B).

No que diz respeito à utilização de fragmentos das falas dos participantes em questões subjetivas, fez-se o uso da letra *P* para *participante*, seguida pelo número da ordem de realização da pesquisa, com vistas à garantia de anonimato.

A utilização do instrumento PG-13 foi autorizada pela autora que realizou a validação no Brasil (ANEXO C).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão desta tese encontram-se contemplados em dois artigos originais.

4.1 ARTIGO 2

Cuidados Paliativos e comunicação de más notícias: estudo com familiares de vítimas da COVID-19

Resumo

Objetivo: investigar como familiares de vítimas da COVID-19 caracterizam a comunicação do óbito e a comunicação de outras más notícias fornecidas durante o período de internamento de seus entes queridos; analisar as informações acerca da comunicação de más notícias vivenciada por esses familiares, a partir do protocolo SPIKES no contexto dos Cuidados Paliativos. **Método:** estudo exploratório, descritivo, transversal, com abordagem quanti-qualitativa do tipo concomitante. Amostra de 135 participantes. Coleta de dados on-line. Para os dados quantitativos utilizou-se a estatística descritiva. Quanto aos dados qualitativos, aplicou-se a análise temática, com auxílio do IRaMuTeQ. Aprovação no CEPE: nº 4.584.374.

Resultados: 73% dos participantes não tiveram acesso a visitas e as informações eram fornecidas em média 1x/dia (80%). Entendiam completamente a linguagem utilizada. Os óbitos foram anunciados nos serviços de saúde (70%), no entanto 24% em ambientes inadequados. Os participantes apontaram a necessidade de cuidado humanizado, preparação para receber más notícias e oportunidade de despedida dos familiares. **Conclusão:** o estudo evidenciou características da comunicação de más notícias para familiares de vítimas da COVID-19. A telecomunicação facilitou o contato entre familiares, equipe e paciente internado. É necessário aprimorar a habilidade de comunicação de más notícias e fornecer melhor acolhimento da família.

Descritores: COVID-19; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Revelação da verdade; Comunicação em saúde; Luto.

Descriptors: COVID-19; Palliative Care; Nursing; Truth Disclosure; Health Communication; Bereavement.

Descriptores: COVID-19; Cuidados Paliativos; Enfermería; Revelación de la Verdad; Comunicación en Salud; Aflicción.

Introdução

Os cuidados paliativos se referem a uma estrutura terapêutica que objetiva a prevenção e alívio do sofrimento emocional, físico, social e espiritual de indivíduos (adultos e crianças) com doenças potencialmente fatais e de seus familiares, tendo em vista a promoção da qualidade vida¹. Nessa abordagem, os processos de tomada de decisão sobre o cuidado envolvem ativamente o paciente, a família e os profissionais de saúde, e entende-se que o tipo de comunicação adotado na interação entre esses integrantes pode proporcionar resultados positivos ou negativos para a assistência à saúde².

A comunicação de más notícias ao paciente ou ao familiar é uma tarefa complexa para profissionais da saúde, visto que requer treinamento, habilidade para a condução da conversa e equilíbrio para se deparar com as reações emocionais das pessoas envolvidas³. Embora historicamente estejam relacionados ao câncer ou a uma doença progressiva que ameace à vida, os termos *notícias difíceis* ou *más notícias* atualmente incluem informações relacionadas a uma doença crônica como diabetes mellitus e esclerose múltipla, ou ao diagnóstico de lesão física que leva a uma mudança significativa da vida como uma lesão em uma parte do corpo, e ainda a alguma doença que provoque risco de vida⁴, a exemplo da COVID-19.

A infecção da COVID-19 produz diferentes espectros de gravidade na pessoa, podendo apresentar casos assintomáticos, leves, moderados e críticos. Casos críticos são definidos como pacientes com risco de morte, ao apresentar insuficiência respiratória, disfunção de múltiplos órgãos, sepse ou choque. Pacientes com mais de 60 anos e aqueles com comorbidades, como diabetes, doenças cardiovasculares e hipertensão, têm maior risco de desenvolver formas graves da doença⁵.

No contexto da pandemia da COVID-19, a comunicação de más notícias no âmbito hospitalar é uma atividade frequente, no entanto, as regras adotadas para o controle da disseminação da doença representam um grande desafio para uma adequada realização dessa tarefa. Além disso, considerando a ansiedade e o estigma em torno da referida doença, as

reações emocionais dos pacientes e familiares podem ser extremas, necessitando de tratamento humanizado e sensível por parte dos profissionais de saúde⁶.

No entanto, a alta transmissibilidade da COVID-19, a sobrecarga nos serviços de saúde e a falta de treinamento específico podem ter gerado alterações na maneira de transmitir más notícias⁷. Esse fato demonstra a importância da comunicação no processo de cuidados paliativos direcionados aos familiares de pessoas com COVID-19 em estado grave.

Neste sentido, para facilitar a comunicação de más notícias os profissionais de saúde buscam estratégias para norteá-los nessa difícil missão, como a utilização do protocolo SPIKES. Tal protocolo é uma ferramenta de comunicação adaptada da literatura de oncologia e cuidados paliativos utilizada internacionalmente para conduzir conversas difíceis em diferentes situações⁸.

O acrônimo SPIKES origina-se do idioma inglês e se refere a: S – setting up the interview (planejando a entrevista), P – perception (avaliando a percepção do paciente), I – invitation (obtendo o convite do paciente para conversar sobre detalhes do seu estado de saúde), K – knowledge (dando conhecimento e informação ao paciente), E – emotions (abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas) e S – strategy and summary (estratégia e resumo)⁹.

Diante disso, é de fundamental importância gerar novos conhecimentos sobre como tem ocorrido a transmissão de más notícias por meio da comunicação presencial ou remota, para suscitar o desenvolvimento de diretrizes apropriadas¹⁰, a partir da perspectiva de familiares de pacientes com Covid-19 em cuidados paliativos tendo como eixo norteador o protocolo SPIKES, visto que são reduzidos os estudos na literatura nacional e internacional acerca do referido tema.

Ante o exposto, este estudo tem como objetivos: investigar como familiares de vítimas da COVID-19 caracterizam a comunicação do óbito e a comunicação de outras más notícias fornecidas durante o período de internamento de seus entes queridos; analisar as informações acerca da comunicação de más notícias vivenciada por esses familiares, a partir do protocolo SPIKES no contexto dos Cuidados Paliativos.

Método

Tipo de desenho de pesquisa

O delineamento do estudo foi exploratório, descritivo e transversal, utilizando-se da abordagem quanti-qualitativa, do tipo concomitante. A apresentação da pesquisa foi norteadada

por elementos dos instrumentos: *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ) e *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).

Local

A pesquisa foi realizada no cenário virtual brasileiro devido às medidas de prevenção adotadas durante a pandemia da COVID-19, entre as quais se preconiza o distanciamento social. Ressalta-se que o link do estudo foi inicialmente divulgado no Estado da Paraíba, por ser o local da instituição proponente. Para a escolha da modalidade de pesquisa *on-line*, levou-se em consideração também o crescimento do número de estudos utilizando essa formatação, visto que amplia o acesso geográfico do pesquisador ao público, colabora para privacidade do participante e possui relativo baixo custo¹¹.

População e Amostra

A população deste estudo foi constituída por brasileiros que são familiares de vítimas da COVID-19. Adotou-se a amostragem não probabilística, com divulgação via internet, por meio de aplicativos e redes sociais, sendo utilizada a *snowball sampling*, estratégia que o participante inicial pode repassar o link do estudo, suscitando assim novos participantes.

Os critérios utilizados para selecionar a amostra foram: pessoas com idade a partir de 18 anos, de ambos os sexos, capazes de ler, que tivessem dispositivos eletrônicos com acesso à internet, e fossem familiares de pessoas com COVID-19 que se internaram em serviços de saúde públicos ou privados e faleceram. Os critérios de exclusão foram: participantes que abandonassem o preenchimento do questionário antes de sua conclusão.

Tamanho da amostra

O número de participantes que acessou o questionário foi de 263, destes, três pessoas acionaram o botão *não participar* (contudo não explicaram os motivos), 125 não se enquadraram nos critérios de elegibilidade pelos seguintes motivos: 118 tinham seus parentes internados com COVID-19, mas não haviam falecido (o que inviabiliza a análise da comunicação do óbito); sete participantes informaram que o seu parente faleceu mas não haviam conseguido vaga para internamento (o que inviabiliza a análise da comunicação institucional). Dessa forma, 135 pessoas atenderam aos critérios de seleção e compuseram a amostra do estudo.

Instrumento de medida

Para viabilizar a coleta de dados foi utilizado um questionário online, estruturado em seis etapas: 1 – termo de consentimento; 2 – pergunta de triagem; 3 -

características sócio-demográficas do participante; 4 – questões acerca da comunicação diária entre familiares e serviço de saúde; 5 – questões sobre a comunicação do óbito e 6 – sugestões dos participantes para a melhoria da comunicação. As questões continham opções de respostas pré-determinadas, e entre elas foi inserido a opção *outros*, na qual o participante poderia escrever uma resposta diferente. Além disso, com exceção do termo de consentimento e da pergunta de triagem, todas as demais perguntas eram facultativas, respeitando o princípio da autonomia do participante ao permitir ausência de resposta em questão que não achasse pertinente. Para a formulação do questionário foram consideradas as etapas do protocolo SPIKES⁹, além de informações da literatura complementar sobre más notícias, para então realizar adaptações e focar exclusivamente a comunicação com os familiares das vítimas da COVID-19.

Importante ressaltar que este instrumento passou por um processo de validação de face e conteúdo com seis especialistas em cuidados paliativos e foi pré-testado com três pessoas enlutadas, sendo realizadas adaptações em algumas questões e posteriormente considerado adequado para aplicação. Como o estudo focou familiares de pacientes graves e em final de vida, todo o contexto das comunicações foi tratado como más notícias, em virtude do consequente óbito.

Coleta de dados

O levantamento dos dados ocorreu de 05 de abril a 30 de junho de 2021. O questionário foi vinculado ao Google Forms®, e o seu link de acesso *on-line* foi disseminado pelos autores nos seguintes meios: listas pessoais de e-mail, grupos de WhatsApp®, Instagram®, Facebook®. Para encontrar contatos de outros estados, utilizou-se a estratégia de pesquisar as *hashtags* #lutocovid19, #lutocovid e #vitimascovid no Instagram®. O link estava inserido em um texto curto de apresentação e o conteúdo da pesquisa foi projetado com linguagem simples. As perguntas forneciam um conjunto predefinido de respostas, além de espaço para comentários. A questão sobre as sugestões dos participantes sobre melhorias na comunicação foi subjetiva.

Tratamento e Análise dos dados

Para análise dos dados quantitativos, aplicou-se a estatística descritiva utilizando-se o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0, por meio de tabelas de frequência absoluta e relativa, média, mediana e desvio padrão. Para a análise dos dados qualitativos, as respostas foram gerenciadas no software IRaMuTeQ 0.7 alpha 2, categorizadas e submetidas à análise temática. As principais respostas dentro dos domínios

estudados foram transformadas em frequências para indicar as classes, com ênfase nas palavras com alto significado textual. A síntese dos resultados foi apresentada de forma descritiva e por intermédio de figuras. A análise das respostas foi fundamentada na literatura acerca do protocolo SPIKES, com vistas a suscitar possíveis contribuições no contexto da COVID-19.

Aspectos éticos

Os pesquisadores seguiram os preceitos da Resolução n.º 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. Foram consideradas as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para condução de pesquisa em ambiente virtual. O projeto de pesquisa foi aprovado por Comitê de Ética e Pesquisa da instituição proponente, sob parecer n.º 4.584.374.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi exposto no início da pesquisa e o consentimento foi obtido por meio da resposta à primeira questão. Para garantir o anonimato dos participantes, utilizou-se a letra *P* para *participante*, seguida pelo número da ordem de realização da pesquisa para se referir aos fragmentos das respostas subjetivas.

Resultados

Características socio-demográficas

A amostra composta por 135 familiares se caracterizou majoritariamente por mulheres (84%, n=114), com média de 41,5 anos (DP=12,6), responsáveis por receber as comunicações do serviço de saúde (38,5%; n=52), conviviam ou se comunicavam regularmente com a pessoa responsável (61,5%; n=83). Observou-se que 53,3% (n=72) dos participantes moravam na mesma cidade em que ocorreu o internamento. Quanto à região do internamento dos pacientes, constatou-se que o Nordeste foi responsável por 72,6% (n=98) das internações, seguido pelo Sudeste 17,8% (n=24), o Norte 4,4% (n=6), o Centro-oeste 3,0% (n=4) e o Sul 2,2% (n=3).

Em relação ao grau de parentesco dos participantes, verificou-se a perda de pai/mãe (28,9%; n=39), tio (a) (25,9%; n=35), avô (ó) (8,9%; n=12), irmão (ã) (8,9%; n=12), cônjuge (3,7%; n=5); filho (0,7%; n=1) e outros (15,6%; n=21), tais como madrasta/padrasto, cunhado (a) e sogro (a).

O período de internação variou de 01 a 90 dias de hospitalização, sendo a média de 16,1 dias (DP=14,3). Os maiores índices se concentraram em: até 1 semana (28,9%; n=39), entre 1 e 2 semanas (23,0%; n=31); entre 2 semanas e 1 mês (35,6%; n=48).

Características da comunicação diária

A Tabela 1 apresenta a distribuição dos familiares das vítimas da COVID-19 segundo as características da comunicação vivenciada.

Tabela 1. Distribuição dos familiares das vítimas da COVID-19 segundo as características da comunicação.

Variáveis	n	%
Possibilidade de visita durante o internamento		
Sim, visita virtual (telefone/vídeo)	9	6,7
Sim, visita presencial (dentro do serviço)	16	11,9
Não permitiram visitas	99	73,3
Outros (antes de ser entubado; fora da UTI; pelo vidro da UTI)	11	8,1
Frequência de informações fornecidas sobre o paciente		
Uma vez por dia	108	80
Mais de uma vez por dia	8	5,9
Frequência irregular (ausência de informação em alguns dias)	12	8,9
Nenhuma informação (apenas a do óbito)	4	2,9
Não sei a frequência exata	3	2,2
Compreensão sobre a linguagem utilizada pelos profissionais		
A família entendia completamente	65	48,2
A família entendia parcialmente	42	31,1
A família não entendia	10	7,4
Outros (comunicação superficial, ausente ou repassada por outros)	18	13,3
Estado clínico informado até 24h antes do óbito		
Estado gravíssimo/irreversível	54	40,0
Estado regular/estável	32	23,7
Apresentou melhora clínica	11	8,1
Nenhuma informação prévia (apenas informado o óbito)	31	23,0
Outros (não houve tempo, informação dúbia, piora clínica)	7	5,2
Comunicação ofertada para despedida entre família e paciente		
Despedida por telefone/tablet	6	4,4
Despedida presencial	13	9,6
Não foi ofertado meio de despedida	114	84,5
Outros (não sabe informar)	2	1,5

Características da comunicação do óbito

A pesquisa coletou informações sobre como o serviço de saúde comunicou o óbito aos familiares. A tabela 2 apresenta algumas características desse momento.

Tabela 2. Distribuição dos familiares das vítimas da COVID-19 segundo as características da comunicação do óbito.

Variáveis	n	%
Local onde foi noticiado o óbito		
Dentro do serviço, em espaço reservado apenas com a família	62	46
Dentro do serviço, sem privacidade (corredores, recepções)	32	23,7
Por telefone	37	27,4
Outros (não sabe)	4	2,9
Profissões identificadas na comunicação do óbito*		
Medicina	70	51,9
Serviço Social	52	38,5
Enfermagem	22	16,3
Psicologia	9	6,7

Mais de um profissional no momento	38	28,1
Outros (não sabe a profissão)	34	25,2
Informações sobre a causa determinante do óbito		
Sim, foi fornecido um resumo do ocorrido	103	76,3
Não explicaram a causa, apenas informaram o falecimento	28	20,7
Outros (não sabe)	4	3,0
Acolhimento do serviço de saúde para o familiar expressar emoções		
Sim	37	27,4
Não	86	63,7
Outros (não sabe)	12	8,9

*No item *profissões identificadas* os participantes podiam acionar mais de uma opção ao mesmo tempo

Além dos aspectos abordados na **Tabela 2**, verificou-se que no momento do aviso do óbito 37,8% (n=51) dos participantes afirmaram que quem recebeu a notícia do falecimento estavam sozinhos, 60,7% (n=82) encontravam-se acompanhados por algum parente ou amigo e 1,5% (n=2) não responderam a questão. No tocante ao (s) profissional(is) que estava(m) presente(s) durante a comunicação do óbito, os dados apontam que 78,5% (n=106) dos funcionários se identificaram pelo nome, 8,1% não se identificaram e 13,3% (n=18) dos participantes afirmaram não saber a resposta.

Sugestões dos participantes acerca da comunicação

Em seguida os participantes foram questionados se algo precisaria ser melhorado referente à experiência de comunicação vivenciada, 69,6% (n=94) afirmaram que sim, 25,9% (n=35) que não e 4,4% (n=6) não responderam.

Considerando as respostas obtidas para a questão *Resumidamente, quais pontos precisam ser melhorados?* foi construído um corpus textual e processado através do software IRaMuTeQ 0.7 alpha 2, gerando uma Classificação Hierárquica Descendente – CHD, com aproveitamento de 85,36% dos segmentos de textos. Com base na CHD, emergiram três classes de palavras (**Figura 1**). Para melhor compreensão das respectivas classes, alguns trechos serão apresentados.



Figura 1. Categorização das respostas dos familiares sobre quais itens precisam ser melhorados na comunicação ou no serviço.

CLASSE 1 (35,6%) – Apresentar empatia e humanização na comunicação

Essa classe obteve retenção de 35,60% dos segmentos de texto, os trechos agrupados representam a necessidade de maior empatia e humanização na relação do profissional e do serviço de saúde com os familiares e pacientes.

Tratamento mais humano. (P-27)

Maior tempo do profissional para explicar sobre a doença e estado de saúde. Mais tempo para a visita, acolhimento de um profissional psicólogo. (P-50)

Melhorar com um espaço reservado e seguro, com medidas sanitárias adequadas para os familiares verem os internados! [...] (P-62)

Mais atenção, maior quantidade de profissionais, mais leitos, treinamento e esses profissionais. (P-137)

Ter equipe multidisciplinar para lidar com a família na questão do óbito. (P-151)

A comunicação com os familiares, a empatia dos profissionais com as famílias. (P-162)

O pessoal precisa de mais acolhimento do profissional médico, o pessoal é muito seco, somos vidas e nem todos sabemos termos médicos. (P-213)

Na fase pré-óbito minha avó solicitou apoio religioso e emocional e o hospital não tinha nenhum suporte para ofertar a ela e muito menos se preocupou em nos auxiliar nesse momento tão crítico (P228).

Humanização, entendimento que não se trata de um paciente apenas, mas de alguém muito amado por quem está ouvindo a ligação. (P-229)

Se importar mais com os familiares, também morremos um pouco (P-241)

Apoio, acolhimento, paciência. Queria ter despedido dele (P-252)

CLASSE 2 (34,2%) – Ampliar informações e preparar os familiares para más notícias

Nesta classe, representada por 34,20% dos segmentos de textos, observou-se a importância de melhorar o conteúdo e a frequência das informações, assim como a forma de transmitir as notícias, de maneira que os familiares entendam a real situação.

Explicar melhor a situação real do paciente a todo tempo para, talvez, com uma notícia tão ruim como o óbito, não seja uma surpresa tão grande. (P-07);

O modo como se comunica o evento e, sobretudo, o preparo dos familiares para a possibilidade e o risco de morte. (P-156);

Forma de comunicar a notícia em espaço reservado, se certificar que a pessoa que vai receber tem condições de receber a notícia, iniciar com uma conversa se houver piora antes, ir informando. (P-74);

[...] meu pai perguntou se "o pior havia acontecido" e a funcionária disse que "não sabia de nada, só estavam solicitando isso". Claro que ninguém solicita documento do nada após 12 dias internados, então poderiam ter dado a notícia de outra maneira (P-219);

Ser mais claro com os parentes, sem enrolarem se vai ter intubação ou não. Tentar trazer mais uma solução, se parentes tinha condição de trazer algo que não tem no hospital. (P-196);

Ser mais objetivo e claro nas informações. (P-97);

Explicar sem rodeios e pausas na fala, ser mais diretos na informação a ser comunicada. (P-210);

A forma de dizer. (P-178);

O preparo da notícia. Eles não informaram o real estado (P-179)

Comunicação clara com familiares, diagnóstico assertivo, empatia. (P-99);

[...] Após a transferência para um hospital normal (santa casa) não pudemos mais falar com ele nem por telefone, mesmo após ser extubado. As ligações informando o boletim não eram diárias e tivemos essa dificuldade também (P-223);

A quantidade de vezes que tem notícias do paciente e com horários mais regulares, pois horas incertas trazem grande ansiedade para os familiares que estão a espera por notícias. (P-48);

Preparo profissional da equipe sobre o fato e informar que apenas duas pessoas podem acompanhar no cemitério. (P-45);

CLASSE 3 (30,1%) – Oportunizar despedida entre família e paciente

Com 30,10% dos segmentos de texto, essa classe apresentou o desejo dos familiares terem oportunidade de algum tipo de despedida.

Mais humanização, mais comunicação sobre o estado do paciente, mais clareza e direito de despedida, principalmente antes da intubação. (P-65)

Permissão de despedida antes do óbito. (P-212)

Já sabiam há vários dias do estado gravíssimo do meu pai e não nos deram oportunidade de despedir dele, nem com o caixão lacrado e com vidro, abriram o saco para que o víssemos pela última vez. Nos dói até hoje. (P-226)

A oportunidade de ver a pessoa internada, na hora de comunicar o óbito ter um psicólogo e algum profissional que teve o ultimo contato com a paciente. (P-230)

Minha avó foi enterrada sem roupas dentro de um saco preto. Foi algo muito mecânico e automático, por parte dos profissionais que estavam à frente. Pulamos várias etapas do luto, nunca me recuperarei disso. (P-245)

Deveriam deixar a pessoa falar com família antes de intubar; uma despedida no cemitério também, fiquei sozinha para tudo, foi rápido, frio e triste. (P-224)

Precisa ser comunicado a família quando se percebe a piora do quadro, dar oportunidade de despedir, meu pai foi enterrado as pressas mesmo depois de 21 dias depois dos sintomas. (P-77)

Apesar dos dias achei que poderia velar pelo menos o corpo e colocar uma roupa e flores, a maneira que o falecido é visto é muito triste coloca em um caixão dentro de um saco plástico e depois vai pra uma cova sem despedir (P-237).

Discussão

Os resultados desse estudo representam um panorama abrangente de informações acerca da comunicação vivenciada por familiares de pessoas que desenvolveram a forma grave da COVID-19, necessitando de hospitalização e posteriormente evoluíram a óbito.

O Cuidado Paliativo é uma abordagem holística indicada para indivíduos de todas as idades com qualquer doença ameaçadora a continuidade da vida ou condição de alto risco de mortalidade, como as situações graves da COVID-19. Essa modalidade terapêutica utiliza estratégias de cuidado para atender tanto os pacientes, como a família em todas as fases das doenças e no processo de luto¹².

Nesse contexto, o uso de ferramentas dos Cuidados Paliativos para a comunicação de notícias difíceis, a exemplo do protocolo SPIKES, pode contribuir para o trabalho de enfermeiros e outros profissionais da saúde durante a assistência de pessoas nessas situações, uma vez que fornece etapas que norteiam o processo de transmissão de informações entre profissional, paciente e família⁹.

No presente estudo, adaptamos todos os passos do mencionado protocolo aos resultados referentes à comunicação com os familiares. Evidenciou-se que as más notícias, no contexto da COVID-19, podem se referir à piora clínica, à gravidade da doença, a realização de procedimentos mais complexos (por exemplo, intubação, traqueostomia, hemodiálise), ou à morte da pessoa internada.

A etapa S (*setting up the interview*) do acrônimo SPIKES, consiste em planejar a entrevista, momento em que o profissional se prepara pessoalmente e organiza o local para a comunicação da má notícia¹³. A comunicação pode ser no ambiente hospitalar ou virtual. Caso seja por dispositivo eletrônico, deve-se ter uma boa qualidade de som e imagem. As interações por telecomunicação estão sujeitas a interferências, lapsos, atrasos e cortes nas comunicações. Quando esses problemas aparecem na frase mais significativa da comunicação, o efeito pode ser assustador ao familiar¹⁴.

Nesse momento é importante que os principais tópicos da evolução do paciente sejam destacados, e para isso é necessário verificar todos os dados do prontuário e as informações repassadas pelos demais membros da equipe, pois considerando que os profissionais da saúde realizam escalas de serviço alternadas, o profissional que irá fazer a comunicação pode não saber detalhes da história prévia do paciente.

Os resultados demonstraram os cenários em que ocorreram os comunicados de óbito. Observou-se que parte das conversas aconteceu em um lugar reservado dentro do serviço de saúde, vale ressaltar que geralmente esse momento é precedido por uma ligação feita pelo

serviço para convocar a presença da família, contudo sem comunicar o óbito por telefone. Contudo, uma parcela afirmou que a comunicação ocorreu em locais não adequados como em recepções, corredores ou em frente a algum setor de assistência. Outros participantes afirmaram que a notícia de óbito foi informada pelo serviço por meio de ligação telefônica. Vale ressaltar que o ambiente deve oferecer privacidade e dignidade para a transmissão da informação ao familiar¹⁵.

Cabe destacar ainda que o profissional deve reduzir riscos de acidente e violência no local da conversa, considerando que podem ocorrer variadas manifestações emocionais nas pessoas, desde desmaios a condutas violentas contra a equipe.

O segundo tópico P (*perception*), consiste em o profissional verificar o grau de informação do familiar sobre o quadro clínico do paciente internado. O profissional deve se identificar pelo nome e função, e tratar os pacientes e familiares pelo nome¹⁶. Caso esta etapa seja feita a distância, é preferível o uso da videochamada, uma vez que facilitará a captação da linguagem não verbal, como gestos, aspecto físico e psicológico.

Caso a ligação seja um dia após um procedimento recém-informado, o profissional pode verificar qual a compreensão do familiar acerca das razões pelas quais aquele procedimento foi adotado com o paciente (intubação, por exemplo). Considerando-se que 80% dos participantes recebiam notícias apenas uma vez ao dia, a adoção dessa atitude pode reforçar alguma informação anteriormente dita por outro profissional, ou até identificar a desinformação do familiar sobre determinado procedimento.

Verificou-se que a maior parte dos familiares não teve acesso a qualquer tipo de visita presencial ou virtual, o que sugere que a maioria das informações sobre a pessoa internada era repassada por chamada telefônica convencional. Outro ponto a destacar é que vários participantes sugeriram melhorias no acesso às informações, como pode ser visto na classe 2 dos discursos, além do fato que alguns afirmaram não morar na mesma cidade em que o familiar foi internado.

A pandemia de COVID-19 trouxe consigo mudanças que impactaram as relações entre as pessoas. Uma dessas mudanças é o impedimento de visitas hospitalares para os pacientes acometidos pela doença, assim como a permanência de acompanhantes. Outra característica forte é a suspensão dos rituais fúnebres do paciente acometido pela doença tornando o processo de enlutamento incompleto¹⁷.

O passo três, I (*inviting*), conduz o profissional a considerar o limite do desejo do familiar obter informações complexas sobre detalhes do diagnóstico, exames, prognóstico e

tratamento¹⁸. Esse fato se deve à possibilidade de alguns familiares preferirem informações detalhadas e outros com menos detalhes, ou ainda pela possibilidade de estarem em algum tipo de negação da gravidade do paciente. Essa dinâmica pode ser vista nos discursos que pedem maior objetividade das informações (Classe 2: P-210, P-97), e nos que esperam maior tempo do profissional para explicar sobre a doença e estado de saúde (Classe 2: P-07; Classe 1: P-50).

Deve-se considerar o grau de instrução do familiar, tendo em vista que algumas famílias escolhem a pessoa mais instruída da casa ou até um amigo próximo para receber as informações e posteriormente repassá-la aos demais, como foi constatado em alguns participantes, por exemplo P-5, P-42, P-90, P-196, que se identificaram na pesquisa enquanto familiares profissionais de saúde e responsáveis por receber as informações. Mesmo que seja por meio de um smartphone, o profissional deve passar segurança e usar tom acolhedor, demonstrando disposição em ajudar. Caso não queiram detalhes no momento, deixar claro que estará disponível para esclarecer futuras dúvidas¹⁹.

A comunicação é um desafio para familiares de pessoas com COVID-19, devido ao resultado incerto no curso da doença²⁰. Equilibrar esperanças e medos requer honestidade e compaixão. Além disso, evidências emergentes apoiam o uso de consultas por vídeo com pacientes e familiares como um método de comunicação eficaz e acessível²¹.

A quarta etapa K (*Knowledge*), será o momento da transmissão da informação principal, como a piora clínica, procedimento de urgência ou a morte. Caso hajam lacunas de conhecimento identificadas em relação ao familiar nas etapas dois e três, como o fato de terem ocorrido novos eventos desde a ligação no dia anterior, o profissional deverá prosseguir a explicação (de eventos e procedimentos) a partir das últimas informações que o familiar possuía, contudo, sem informar a morte neste momento¹⁰. Evidenciou-se que muitos dos participantes da pesquisa mencionaram que foi feito um resumo antes da comunicação do óbito.

Nesta fase é fundamental fornecer informações de forma simples, com linguagem acessível e interessar-se pelas dúvidas dos pacientes sobre termos técnicos. No tocante à informação passada a família até 24h antes do óbito, verificaram-se situações de melhora clínica do paciente e outros que estavam em estado clínico regular, portanto a notícia de morte pode se tornar uma surpresa, como pode ser percebido nos participantes P-07, P-156 e P-219.

Em seguida, utilize frases preparatórias como *Lamento informá-lo*, *Infelizmente, tenho más notícias para lhe contar* e na sequência transmita a mensagem de maneira empática,

expressando claramente que o estado de saúde da pessoa *piorou seriamente* ou que *o paciente morreu*²². Se tiverem adotado condutas para aliviar a dor ou sofrimento do paciente, informe ao familiar, pois pode ajudar a diminuir a sensação de estresse. Certifique-se que há alguém para acompanhar o familiar, ou que esteja ao seu lado no momento da notícia. Os resultados indicaram que boa parte dos familiares estavam sozinhos no momento da comunicação do óbito.

Quando a notícia for sobre uma piora severa ou situação irreversível, o profissional deve deixar evidente que o paciente não será abandonado, e evitar a ideia que *não há mais nada a fazer*¹³. Essa atitude é inconsistente com a prática dos cuidados paliativos, considerando que outros objetivos terapêuticos são importantes, como o alívio dos sintomas. Portanto, é imperativo que os profissionais que estejam respondendo à crise da COVID-19 tenham acesso a ferramentas clínicas para apoiar o gerenciamento dos sintomas e para colaborar na resolução dos dilemas de comunicação entre o paciente e a família²³.

Os resultados desse estudo apoiam a importância da inclusão de momentos de despedida para a família sejam eles presenciais com as devidas preventivas ou virtuais. Constatou-se que a maior proporção dos participantes afirmou que não foram ofertados meios para a família se despedir de seus entes queridos, como pode ser notado na **tabela 1** e nos discursos dos participantes da classe 3.

Na quinta etapa E (*emotions*), o acolhimento do profissional é essencial para o familiar expressar suas emoções. As reações emocionais dos familiares podem variar do silêncio à descrença, choro, negação ou raiva⁰⁴. O profissional deve oferecer afeto e apoio frente à emoção identificada. A necessidade de maior empatia e humanização foi uma temática bastante presente nas falas dos participantes, como pode ser visto nos discursos dos participantes da classe 1. Esse fato sugere que além de seguir regras e resumir os eventos ocorridos, os familiares valorizam a demonstração de afeto e de respeito à dignidade do paciente e da família. Entre as pessoas que receberam a notícia de óbito dentro dos serviços de saúde, observou-se que mais da metade mencionaram que não houve acolhimento profissional diante das emoções expressadas pelos familiares.

Nos cuidados paliativos, as conversas por meio de sistemas de comunicação *on-line* têm assumido uma importância cada vez maior frente às mudanças, como a redução do contato face a face e as restrições nos rituais fúnebres tradicionais. No entanto, é válido suscitar reflexões sobre a eficácia da modalidade *on-line* na comunicação de más notícias²⁴, a

exemplo de qual sensível ou impessoal esse meio é para entender e apoiar emocionalmente os familiares.

É fundamental reconhecer as necessidades emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e familiares. Para tanto, destaca-se a importância de uma equipe multiprofissional. Verificou-se que poucos participantes mencionaram a presença de psicólogos no momento da comunicação do óbito dentro do serviço de saúde, o que sugere a necessidade de ampliação do número desses profissionais em serviços de urgência, emergência e UTI.

A etapa seis S (*strategy and summary*) equivale a apresentar aos familiares as opções de tratamento disponíveis para os pacientes, e se perceber algum mal entendido em relação ao real quadro clínico, pode-se revisar os principais tópicos da conversa²⁵. É importante ratificar que o paciente e a família não serão abandonados, independente da gravidade. Os encaminhamentos devem ser feitos, incluindo para um suporte psicológico e de assistentes sociais.

Considera-se importante que os serviços cumpram as rotinas referentes à comunicação com a família, incluindo informações do estado clínico do paciente e de possíveis intercorrências, no intuito de reduzir a ansiedade dos familiares a espera de notícias, como pode ser exemplificado na fala P-48. Em caso de morte, os profissionais devem orientar os familiares acerca dos regulamentos locais para o manejo do corpo e realização de rituais fúnebres.

Não se sabe dizer quantos dos familiares dos participantes deste estudo efetivamente tiveram acesso aos cuidados paliativos, contudo, a partir dos achados é possível afirmar que a adoção dessa abordagem de cuidado favorece o reconhecimento de necessidades abrangentes dos pacientes e contribui para um eficaz processo de comunicação. Nesse sentido, torna-se essencial o investimento na educação em Cuidados Paliativos, para que enfermeiros de qualquer especialidade possam desenvolver competências básicas da assistência paliativa como a gestão rigorosa de sintomas e a comunicação de notícias difíceis, como também identificarem os casos em que há necessidade de atuação de equipes especializadas em cuidados paliativos²⁶.

Como limitações do estudo, consideramos a escassez de instrumentos específicos para a comunicação no contexto da pandemia que tenham passado por testes de validação científica, contudo essa não é uma realidade exclusiva dessa temática, uma vez que grande parte das pesquisas relacionadas à COVID-19 ainda estão em desenvolvimento e aprofundamento. Outro fato a considerar foi o critério de participação de pessoas com

dispositivos eletrônicos com internet (computador/smartphone), o que pode reduzir o número da amostra, contudo essa opção garantiu maior segurança ao pesquisador e aos participantes. Portanto, novas pesquisas são necessárias para aprofundar a explicação de situações descritas nesse estudo.

Conclusão

O estudo evidenciou características da comunicação de más notícias para familiares de vítimas da COVID-19, com ênfase nas informações sobre o estado de saúde da pessoa internada e o óbito. Constatou-se que a transmissão das informações era pouco frequente, em média uma vez ao dia, e que a maioria dos familiares não teve acesso a visitas e despedidas.

O uso da telecomunicação desempenhou um papel relevante para viabilizar o contato dos serviços de saúde com os familiares. A notícia de óbito em sua maioria foi informada por telefone ou dentro dos serviços de saúde, contudo é necessário ampliar espaços de privacidade e acolhimento emocional aos familiares, mantendo os requisitos sanitários de segurança.

As etapas do protocolo SPIKES embasaram a análise das características da comunicação e das sugestões dos participantes, e a partir dessa análise é possível identificar a necessidade de investimento no aprimoramento de pesquisas, ampliação das equipes e treinamento de profissionais em Cuidados Paliativos, para suscitar melhores resultados em situações parecidas.

Os enfermeiros possuem conhecimento científico para explicar sobre procedimentos, equipamentos e agravos na saúde dos pacientes, colaborando no processo de transmissão de notícias difíceis, preparação para a notícia de óbito e também no acolhimento dos familiares nos serviços de saúde. Espera-se que o estudo proposto possa contribuir para uma maior reflexão acerca da assistência de saúde ao paciente com COVID-19 e aos familiares.

Referências

1. World Health Organization. Palliative Care - Key Facts. 2020; 02;1(1):01–01. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and palliative care: preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 55(5):1408-1419. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
3. Camargo NC, de Lima MG, Brietzke E, Mucci S, Góis AFTD. Teaching how to deliver bad news: a systematic review. *Rev Bioet*. 2019; 27(2):326-340. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272317>

4. Berkey FJ, Wiedemer JP, Vithalani ND. Delivering bad or life-altering news. *Am Fam Physician*. 2018; 15;98(2):99-104. Available from: <https://www.aafp.org/afp/2018/0715/p99.html>
5. Keshta AS, Mallah SI, Al Zubaidi K, Ghorab OK, Keshta MS, Alarabi D, et al. COVID-19 versus SARS: a comparative review. *J Infect Public Health*. 2021; 14(7):967-977. DOI: <https://10.1016/j.jiph.2021.04.007>
6. Tikka SK, Garg S, Dubey M. How to effectively break bad news: the COVID-19 etiquettes. *Indian J Psychol Med*. 2020; 42(5):491–493. DOI: <http://10.1177/0253717620948208>
7. Yadav R, Bajpai PK, Srivastava DK, Kumar R. Epidemiological characteristics, reinfection possibilities and vaccine development of SARS CoV2: a global review. *J Family Med Prim Care*. 2021; 10(3):1095-1101. DOI: http://10.4103/jfmprc.jfmprc_2151_20
8. Kistler EA, Chiappa V, Chang Y, Baggett M. Evaluating the SPIKES model for improving peer-to-peer feedback among internal medicine residents: a randomized controlled trial. *J Gen Intern Med*. 2021; Jan 27. DOI: <http://10.1007/s11606-020-06459-w>
9. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000; 5(4):302-311. DOI: <http://10.1634/theoncologist.5-4-302>
10. Landa-Ramírez E, Domínguez-Vieyra NA, Hernández-Núñez ME, Díaz-Vásquez LP, Toledano-Toledano F. Communicating bad news in the context of COVID-19. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2020; 78(1):59-65. English. DOI: <http://10.24875/BMHIM.20000201>
11. Salvador PTCO, Alves KYA, Rodrigues CCFL, Oliveira LV. Online data collection strategies used in qualitative research of the health field: a scoping review. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020; 41:e20190297. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190297>
12. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care-a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 60(4):754-764. DOI: <http://10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
13. Pereira CR, Calônego MAM, Lemonica L, de Barros GAM. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: an instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Rev Assoc Med Bras*. 2017; 63(1):43-49. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.01.43>
14. Wolf I, Waissengrin B, Pelles S. Breaking bad news via telemedicine: a new challenge at times of an epidemic. *Oncologist*. 2020; 25(6):e879-e880. DOI: <http://10.1634/theoncologist.2020-0284>
15. Gantley N, Bradshaw C, Doody O. Healthcare professionals' perceptions of privacy and dignity afforded to palliative care patients in an acute hospital setting: a qualitative descriptive study. *Nurs Palliat Care*. 2020; 5:1-5. DOI: <http://10.15761/NPC.1000215>
16. Choe EK, Duarte ME, Suh H, Pratt W, Kientz JA. Communicating bad news: insights for the design of consumer health technologies. *JMIR Hum Factors*. 2019; 6(2):e8885. DOI: <http://10.2196/humanfactors.8885>
17. Oliveira-Cardoso EA, Silva BCA, Santos JH, Lotério LS, Accoroni AG, Santos, MA. The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families.

Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2020; 28:e3361. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>.

18. Gonçalves Júnior J, do Nascimento TGL, Pereira MMM, Moreira EB. Changes in communicating bad news in the context of COVID-19: adaptations to the spikes protocol in the context of telemedicine. *Front Psychiatry*. 2020; 23;11:599722. doi: <http://10.3389/fpsy.2020.599722>

19. Holstead RG, Robinson AG. Discussing serious news remotely: navigating difficult conversations during a pandemic. *JCO Oncol Practice*. 2020; 16(7):363–368. DOI: <http://10.1200/OP.20.00269>

20. Cheng HWB. Palliative care for cancer patients with severe COVID-19: the challenge of uncertainty. *Support Care Cancer*. 2021; 29(3):1153–1155. DOI: <http://10.1007/s00520-020-05809-y>

21. Sutherland, A. E., Stickland, J., & Wee, B. (2020). Can video consultations replace face-to-face interviews? Palliative medicine and the Covid-19 pandemic: rapid review. *BMJ Support Palliat Care*. 2020; 10(3):271-275. DOI: <http://10.1136/bmjspcare-2020-002326>

22. Vitto C, Del Buono B, Daniel L, Rivet E, Cholyway R, Santen SA. Teaching toolbox: breaking bad news with virtual technology in the time of COVID. *J Cancer Educ*. 2021; 14:1–4. DOI: <http://10.1007/s13187-021-01975-7>

23. Bowman, B. A., Back, A. L., Esch, A. E., & Marshall, N. (2020). Crisis symptom management and patient communication protocols are important tools for all clinicians responding to COVID-19. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 60(2):e98-e100. DOI: <http://10.1016/j.jpainsymman.2020.03.028>

24. Wang SS, Teo WZW, Teo WZY, Chai YW. Virtual reality as a bridge in palliative care during COVID-19. *J Palliat Med*. 2020;23(6):756. doi: <http://10.1089/jpm.2020.0212>

25. von Blanckenburg P, Hofmann M, Rief W, Seifart U, Seifart C. Assessing patients' preferences for breaking bad news according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Educ Couns*. 2020; 103(8):1623-1629. DOI: <http://10.1016/j.pec.2020.02.036>

26. Rosa WE, Davidson PM. Coronavirus disease 2019 (COVID-19): strengthening our resolve to achieve universal palliative care. *Int Nurs Rev*. 2020; 67(2):160-163. DOI: <http://10.1111/inr.12592>

4.2 ARTIGO 3

Cuidados no final de vida e luto: estudo com familiares de vítimas da Covid-19

Resumo

Objetivos: investigar acerca de implicações do luto para familiares de vítimas da COVID-19; verificar a prevalência de sintomas de luto prolongado nesses familiares; identificar quais eram as expectativas dos familiares acerca do cuidado em fim de vida de seus entes queridos acometidos pela covid-19. **Método:** pesquisa descritiva, transversal, com abordagem quanti-qualitativa. Coleta de dados mediante questionário on-line, norteado pelo instrumento PG-13. Aplicou-se estatística descritiva e inferencial. Os resultados foram apresentados de forma descritiva e com auxílio de tabelas. **Resultados:** amostra de 142 familiares, maioria do sexo feminino, média de 41 anos e que apresentaram implicações emocionais, físicas, sociais e financeiras em decorrência do luto. Houve prevalência de sintomas de luto prolongado em 11,4% dos enlutados com mais de meses e 29.6% dos que tinham menos de seis meses. Foram identificadas três categorias temáticas: transparência na comunicação da situação de saúde, acesso a momentos de despedida e promoção de conforto nas ações de cuidado. **Conclusão:** os achados evidenciaram elementos de sofrimento relacionados ao luto, possibilitando ao enfermeiro a prática de Cuidados Paliativos para identificação de pessoas em risco e alívio de sintomas. Os sintomas de Transtorno de Luto Prolongado possuem associação significativa com o grau de parentesco.

Descritores: Luto, COVID-19; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Comunicação em Saúde; Cuidados de Enfermagem

Descriptors: Bereavement; COVID-19; Palliative Care; Nursing; Health Communication; Nursing Care

Descriptorios: Aflicción; COVID-19; Cuidados Paliativos; Enfermería; Comunicación en Salud; Atención de Enfermería

Introdução

O Cuidado Paliativo é uma abordagem holística indicada para indivíduos de todas as idades com qualquer doença ameaçadora a continuidade da vida ou condição de alto risco de mortalidade, que acarrete sofrimento que não pode ser aliviado sem intervenção profissional e que compromete o físico, funcionamento social, espiritual e/ou emocional. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de seus familiares e de seus cuidadores. Utiliza estratégias de cuidado para atender a família e os cuidadores durante a doença do paciente até a fase final de vida e o processo de luto⁽¹⁾.

Os cuidados paliativos na fase final de vida reconhecem os riscos de um rápido agravamento dos pacientes e preconizam a formulação de um plano de cuidado antecipado, que inclua desejos e preferências dos pacientes e de seus familiares, assegurando o cumprimento de protocolos para o manejo dos sintomas, fornecimento de cuidados psicossociais e de luto.

O luto é uma resposta natural e universal que grande parte das pessoas enfrentará diante da perda de alguém significativo, sendo considerado um acontecimento bastante estressante⁽²⁾. No entanto, uma proporção substancial das reações de luto pode ser graves, incapacitantes e durar além das expectativas normais, acarretando a necessidade de um acompanhamento profissional apropriado⁽³⁾.

A vivência da perda súbita de um familiar devido a uma doença ameaçadora a continuidade da vida, a exemplo da COVID-19, combinada com a exposição a vários estressores secundários, por exemplo, infecção, isolamento social, quarentena e perda de emprego, pode afetar os rituais de morte e o apoio social, provocando reações graves de luto em pessoas nessa pandemia, a exemplo do luto prolongado⁽⁴⁻⁵⁾. Esse distúrbio causa comprometimento social e ocupacional no enlutado, ao gerar sintomas progressivos de ansiedade da separação, sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais⁽³⁾.

A doença por coronavírus (COVID-19) tem como agente causador o vírus SARS-COV2 e representa uma patologia potencialmente fatal, que é de grande interesse para a saúde pública mundial. Os primeiros casos foram notificados na China, em dezembro de 2019, quando cinco pessoas foram hospitalizadas com síndrome do desconforto respiratório agudo e uma delas faleceu⁽⁶⁾.

À medida que a COVID-19 afeta as comunidades em geral, as experiências de morte tornam-se cada vez mais pessoal, e considerando o cenário em que ocorrem, as consequências físicas, mentais e sociais do distanciamento social podem potencializar complicações para o luto dos familiares das vítimas dessa doença ⁽⁷⁾. Dados da Organização Mundial da Saúde apontam que até junho de 2021 aproximadamente quatro milhões de mortes por COVID-19 ocorreram no mundo, correspondendo a 540 mil no Brasil ⁽⁸⁾.

Há previsão de aumento de perturbações no luto relacionadas à pandemia, e isso deve precipitar uma maior necessidade de tratamentos ⁽⁹⁾. Portanto, torna-se fundamental para informar as abordagens de cuidados paliativos, a realização de estudos para investigar continuamente os impactos das mudanças dos serviços para os cuidadores familiares, tanto durante o cuidado quanto no luto ⁽¹⁰⁾. Esse fato demonstra a importância dos cuidados paliativos na fase final de vida e no processo de luto.

Ante o exposto, o presente estudo tem como objetivos: investigar acerca de implicações do luto para familiares de vítimas da COVID-19; verificar a prevalência de sintomas de luto prolongado em familiares de vítimas da COVID-19; identificar quais eram as expectativas dos familiares acerca do cuidado em fase final de vida de seus entes queridos acometidos pela covid-19.

Método

Tipo ou delineamento do estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e transversal, utilizando-se da abordagem quanti-qualitativa, do tipo concomitante. Para nortear o estudo foram utilizados os instrumentos: *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)⁽¹¹⁻¹²⁾ e *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).

Local ou Cenário em que aconteceu a coleta de dados

Por se tratar de evidências nacionais na vigência da pandemia da COVID-19, a pesquisa foi realizada no cenário virtual brasileiro. Essa escolha foi influenciada pela estratégia de saúde pública do isolamento social, medida governamental empregada para minimizar a propagação do vírus nessa nação ⁽¹³⁾. Salienta-se que a instituição proponente do estudo situa-se na cidade de João Pessoa – PB, Brasil.

A modalidade de pesquisa *on-line* tem sido um recurso bastante utilizado para coleta de dados, principalmente por ampliar possibilidade de acesso do pesquisador a diferentes

públicos, proporciona redução de custos com etapas presenciais, como deslocamento e pessoal, e permite aos participantes privacidade e flexibilidade quanto ao momento de responder questionários⁽¹⁴⁾.

População

A população desta pesquisa foi constituída por brasileiros que vivenciaram o luto após falecimento de algum familiar em decorrência da COVID-19.

Definição da amostra

A amostra foi do tipo não probabilística, utilizando-se da estratégia bola de neve (snowball sampling) e por acessibilidade. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: familiares de pessoas que faleceram em decorrência da COVID-19, com ou sem internamento em serviço de saúde; com idade a partir de 18 anos, independente do sexo, que tivessem algum equipamento digital com acesso à internet, que fossem capazes de ler.

Observou-se que 263 pessoas participaram acessando o questionário, destes, três pessoas acionaram o botão *não participar* (no entanto, não explicaram os motivos), 118 não se enquadraram nos critérios de elegibilidade pois seus parentes estavam internados com COVID-19, entretanto não haviam falecido até o momento de responderem a pesquisa, o que inviabiliza a análise do luto após morte. Diante disso, 142 pessoas atenderam aos critérios de seleção e compuseram a amostra do estudo.

Os critérios de exclusão foram: participantes que abandonassem o preenchimento do questionário antes de sua conclusão.

Variáveis do estudo

O estudo contemplou as seguintes variáveis: características sócio-demográficas do participante; sentimentos e sintomas relacionados ao luto; repercussões do luto na vida do familiar; acesso/interesse do enlutado para acompanhamento profissional e expectativas dos participantes em relação aos cuidados do seu parente em final de vida.

Instrumentos utilizados para a coleta das informações

Para viabilizar a coleta de dados foi utilizado um questionário online, estruturado em cinco etapas: 1 – termo de consentimento; 2 – pergunta de triagem; 3 - características sócio-demográficas básicas do participante; 4 – instrumento PG-13; 5 – questões adicionais (referentes a repercussões do adoecimento e óbito na vida do enlutado, acompanhamento profissional para o luto e expectativas dos familiares acerca do cuidado em fim de vida).

Seis especialistas em cuidados paliativos foram convidados à avaliar o instrumento quanto à clareza, importância e adequação de cada um dos itens do mencionado instrumento, com vistas à validação de face e conteúdo. O questionário foi pré-testado com três pessoas enlutadas, sendo realizadas adaptações em algumas questões e posteriormente considerado adequado para aplicação.

As questões apresentadas continham opções de respostas pré-determinadas, seguidas da opção *outros*, em que o familiar participante teria acesso a incluir a resposta que desejasse. Salienta-se que exceto o termo de consentimento e a pergunta de triagem, todas as demais questões não eram obrigatórias, o que permite ao participante a autonomia de se abster caso entenda ser inadequada alguma questão, no entanto sem necessariamente ter que abandonar o questionário. As perguntas e o formato da pesquisa foram inseridos no Google Forms®.

Para avaliar o luto foi utilizada a versão validada no contexto brasileiro do instrumento de avaliação do luto prolongado (do inglês *Prolonged Grief*) PG-13, desenvolvido a partir dos critérios para diagnóstico do transtorno de luto prolongado⁽²⁾.

O questionário PG-13 é composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas (sentimentos, pensamentos e ações) reativos à perda de um ente significativo, e estão necessariamente associados a uma disfunção social e/ou funcional. Para critério diagnóstico de luto prolongado no mencionado instrumento validado no Brasil, os sintomas devem ser frequentes, intensos e estarem presentes pelo menos seis meses após a perda. No entanto, pesquisador e autor de instrumentos acerca do luto prolongado, aponta que uma escala de luto pode ser usada com o duplo propósito: avaliar continuamente a intensidade do luto em uma escala dimensional e diagnosticar a desordem de luto prolongado de acordo com os critérios propostos⁽³⁾.

Nesta pesquisa examinaram-se as reações de luto devido ao COVID-19 e dividiram-se os participantes em dois grupos: familiares enlutados com menos de seis meses após o óbito, e familiares enlutados no período maior ou igual a seis meses após o óbito. Pesquisadores de referência internacional em luto utilizaram essa estratégia de pesquisa, ao considerarem o caráter recente da pandemia, as divergências de critérios de diagnóstico em relação ao tempo, e a oportunidade de fornecerem dados que servirão de base empírica para verificar se complicações do luto aumentarão devido à pandemia^(9,15-17).

Além do mencionado instrumento de luto, os pesquisadores formularam questões complementares que abrangeram as variáveis elencadas e atendessem ao objetivo do estudo, como podem ser vistos na seção de resultados. Ademais, o intuito do presente estudo é

colaborar no avanço do conhecimento ao apresentar evidências do luto envolvendo familiares de vítimas da COVID-19 como tópico que merece atenção na pesquisa e na assistência de enfermagem para a população em estudo no campo dos Cuidados Paliativos.

Coleta de dados

O levantamento dos dados ocorreu nos meses de abril a junho de 2021. Um link foi gerado a partir do Google Forms® e posteriormente divulgado pelo autor nos seguintes meios: listas pessoais de e-mail, contatos de Facebook®, grupos de WhatsApp® e Instagram®. Alguns contatos foram encontrados ao serem utilizadas as *hashtags* #lutocovid19, #lutocovid e #vitimascovid nas redes sociais Facebook® e Instagram®. O link estava inserido em um texto curto de apresentação e o conteúdo da pesquisa foi projetado com linguagem simples. Adicionalmente foi feito um vídeo explicativo sobre a pesquisa, que foi divulgado junto ao link. O participante era convidado a participar e divulgar a pesquisa entre seus contatos. A decisão em encerrar a pesquisa se deu partir da característica do comportamento dos dados, uma vez que apresentaram constância a partir da 10ª semana de coleta, o que sugere uma possível saturação das respostas.

Tratamento e Análise dos dados

Os dados quantitativos foram exportados em Planilhas *Google*, tabulados e organizadas para análise no *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0, aplicando a estatística descritiva (frequência, percentual, média, mediana e desvio padrão) e inferencial, com o uso do teste de associação qui-quadrado de Pearson, *p*-valor inferior ou igual a 0.05 foi considerado significativo. Os resultados foram apresentados de forma descritiva e com o auxílio de figuras e tabelas que sintetizaram os achados. Os dados qualitativos foram gerenciadas no software IRaMuTeQ 0.7 alpha 2, sendo submetidos a análise temática a partir de três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação⁽¹⁸⁾. Frequências foram produzidas para indicar sentidos comuns e as principais respostas dentro dos domínios de questão foram apresentadas em discursos.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado por Comitê de Ética e Pesquisa da instituição proponente, parecer nº 4.584.374, e foram respeitados os preceitos éticos que constam na Resolução n.º 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Os pesquisadores também seguiram as recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para condução de pesquisa na

modadidade on-line ⁽¹⁹⁾. A utilização do instrumento PG-13 foi autorizada por e-mail da autora que realizou a validação no Brasil.

O consentimento foi obtido por meio da resposta à primeira questão após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todas as pesquisas foram devolvidas anonimamente via Google Forms®. Quando fragmentos das falas dos familiares foram utilizadas, como garantia de anonimato empregou-se a letra *P* para *participante*, seguida pelo número da ordem de realização da pesquisa.

Resultados

Caracterização dos familiares

A amostra do estudo foi composta por 142 familiares e se caracterizou em sua maioria por mulheres (84%; n=119), com uma mediana de idade de 41 anos (média 41,3; DP=12,4), que moravam na mesma localidade (52,1%; n=74) onde ocorreu o falecimento do familiar ou em outras cidades (47,9%; n=68). Em relação à região em que ocorreu o falecimento, constatou-se que o Nordeste foi responsável por 73,2% (n=104) das respostas, seguido pelo Sudeste (17,6%; n=25), o Norte (4,2%; n=6), o Centro-oeste (2,8%; n=4) e o Sul (2,1%; n=3).

No tocante ao grau de parentesco dos participantes em relação às vítimas, observou-se a perda de pai/mãe (27,5%; n=39), tio(a) (26,1%; n=37), avô(ó) (9,2%; n=13), primo(a) (9,2%; n=13), irmão(ã) (8,5%; n=12), cônjuge (3,5%; n=5), filho (0,7%; n=1) e outros (15,5%; n=22), tais como padrasto/madrasta, sogro(a), cunhado(a). Vale mencionar que entre os enlutados, sete participantes eram familiares de pessoas que morreram sem conseguir vaga em serviço de saúde.

Foi questionado sobre se o falecimento do parente gerou mudanças na vida do participante. Entre as respostas verificou-se: Não completamente (27,5%; n=39), Repercussões físicas (4,2%; n=4,2), Repercussões psicológicas (47,9%; n=68), Repercussões físicas e psicológicas (10,6%; n=15), Repercussões sociais/financeiras (9,2%; n=13), Sem resposta (0,7%; n=1).

Questionou-se ainda se o participante fazia acompanhamento profissional para o processo de luto. Notaram-se os seguintes resultados: Sim (21,8%; n=31), Não (6,3%; n=9), Acredito que não necessito no momento (47,2%; n=67), Preciso de acompanhamento para o luto, mas não sei em qual serviço ser atendido (19,0%; n=27), Já tenho acompanhamento profissional por outros motivos (4,2%; n=6), Sem resposta (1,4%; n=2).

Sintomas de Luto nos familiares

A Tabela 1 apresenta os dados acerca dos sintomas dos familiares de acordo com as questões abordadas no instrumento de avaliação do Luto Prolongado. Nota-se que os participantes foram divididos em dois grupos de acordo com o período de vivência do luto, Grupo 1: Menos de 6 meses de luto; Grupo 2: 6 meses ou mais de luto.

Tabela 1. Distribuição dos dados quanto aos itens abordados no instrumento de avaliação do Luto Prolongado. (n=142)

Variável	Grupo 1 ^a		Grupo 2 ^b	
	n	%	n	%
Q1 - NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência sentiu saudades ou a ausência da pessoa que perdeu?				
Quase nunca	1	0,7%	3	2,1%
Pelo menos uma vez	14	9,9%	10	7,0%
Pelo menos uma vez por semana	12	8,5%	12	8,5%
Pelo menos uma vez por dia	23	16,2%	9	6,3%
Várias vezes por dia	48	33,8%	10	7,0%
Q2 - NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?				
Quase nunca	0	0,0%	6	4,2%
Pelo menos uma vez	16	11,3%	11	7,7%
Pelo menos uma vez por semana	19	13,4%	13	9,2%
Pelo menos uma vez por dia	27	19,0%	5	3,5%
Várias vezes por dia	36	25,4%	9	6,3%
Q3 - Em relação às 2 (duas) questões anteriores, experimentou esses sintomas pelo menos uma vez por dia, depois de transcorrido ao menos 6 meses da sua perda?				
Sim	-	-	13	9,2%
Não	-	-	31	21,8%
Q4 - NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?				
Quase nunca	29	20,4%	27	19,0%
Pelo menos uma vez	12	8,5%	7	4,9%
Pelo menos uma vez por semana	11	7,7%	2	1,4%
Pelo menos uma vez por dia	24	16,9%	1	0,7%
Várias vezes por dia	22	15,5%	7	4,9%
Q5 - NO ÚLTIMO MÊS, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou confuso/a pela sua perda?				
Quase nunca	9	6,3%	10	7,0%
Pelo menos uma vez	20	14,1%	14	9,9%
Pelo menos uma vez por semana	19	13,4%	10	7,0%
Pelo menos uma vez por dia	24	16,9%	7	4,9%
Várias vezes por dia	26	18,3%	3	2,1%
Q6 - Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (isto é, sente que uma parte de si morreu)?				
Não de todo	25	17,6%	19	13,4%
Ligeiramente	15	10,6%	5	3,5%
Razoavelmente	21	14,8%	6	4,2%
Bastante	25	17,6%	10	7,0%
Extremamente	12	8,5%	4	2,8%
Q7 - Tem tido dificuldade em aceitar a perda?				
Não de todo	13	9,2%	13	9,2%
Ligeiramente	13	9,2%	9	6,3%
Razoavelmente	24	16,9%	7	4,9%
Bastante	36	25,4%	7	4,9%
Extremamente	12	8,5%	8	5,6%

Q8 - Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?

Não de todo	44	31,0%	26	18,3%
Ligeiramente	9	6,3%	3	2,1%
Razoavelmente	15	10,6%	9	6,3%
Bastante	24	16,9%	5	3,5%
Extremamente	6	4,2%	1	0,7%

Q9 - Sente amargura pela sua perda?

Não de todo	18	12,7%	15	10,6%
Ligeiramente	19	13,4%	10	7,0%
Razoavelmente	16	11,3%	6	4,2%
Bastante	31	21,8%	8	5,6%
Extremamente	14	9,9%	5	3,5%

Q10 - Sente que continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses) seria difícil para você agora?

Não de todo	40	28,2%	29	20,4%
Ligeiramente	15	10,6%	6	4,2%
Razoavelmente	20	14,1%	4	2,8%
Bastante	17	12,0%	3	2,1%
Extremamente	6	4,2%	2	1,4%

Q11 - Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?

Não de todo	29	20,4%	17	12,0%
Ligeiramente	21	14,8%	12	8,5%
Razoavelmente	21	14,8%	7	4,9%
Bastante	19	13,4%	4	2,8%
Extremamente	8	5,6%	4	2,8%

Q12 - Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?

Não de todo	49	34,5%	29	20,4%
Ligeiramente	16	11,3%	3	2,1%
Razoavelmente	11	7,7%	6	4,2%
Bastante	12	8,5%	4	2,8%
Extremamente	10	7,0%	2	1,4%

Q13 - Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

Sim	66	46,5%	21	14,8%
Não	32	22,5%	23	16,2%

Total	98	69,0%	44	31,0%
--------------	-----------	--------------	-----------	--------------

a – Grupo 1: Menos de 6 meses de luto; b – Grupo 2: 6 meses ou mais de luto.

Foram analisados 98 participantes com período de luto inferior a 6 meses e 44 participantes com período de luto equivalente a 6 meses ou mais. No tocante ao segundo grupo, 5 (11,4% da amostra) foram diagnosticados com o **Transtorno de Luto Prolongado** para essa pesquisa, enquanto dos demais 98 participantes, 29 (29,6% da amostra total) foram classificados como pessoas com intensos sintomas de **Transtorno de Luto Prolongado**, com exceção do critério tempo ≥ 6 meses (Tabela 2).

Tabela 2 – Prevalência de sintomas do luto de acordo com o instrumento PG-13

Variável	Grupo 1 ^a		Grupo 2 ^b	
	n	%	n	%
Parte I - Em relação às 2 questões (Q1 – Q2), experimentou esses sintomas pelo menos uma vez por dia?				
Sim	57	58.2%	13	29,5%
Não	41	41.8%	31	70,5%
Parte II - Em relação às 9 questões (Q4 – Q12), experimentou ao menos 5 (cinco) destes sintomas pelo menos uma vez por dia?				
Sim	33	33.7%	7	15,9%
Não	65	66.3%	37	84,1%
Parte III - Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?				
Sim	66	67.3%	21	47,7%
Não	32	32.7%	23	52,3%
Avaliação Total (Resposta positiva nas 3 etapas de avaliação simultaneamente)				
Sim	29	29.6%	5	11,4%
Não	69	70.4%	39	88,6%
Total	98	100%	44	100%

a – Grupo 1: Menos de 6 meses de luto; b – Grupo 2: 6 meses ou mais de luto.

O teste qui-quadrado (χ^2) mostrou que há associação estatisticamente significativa entre o Transtorno de Luto Prolongado e o grau de parentesco do participante da pesquisa com o parente que foi a óbito [$\chi^2_{(2)} = 21,681$; $p < 0,001$]; bem como também há associação significativa entre o Transtorno de Luto Prolongado e acompanhamento profissional nesse processo [$\chi^2_{(3)} = 11,280$; $p = 0,010$].

De acordo com os dados observados, em relação ao grau de parentesco, foi possível identificar que a maior concentração de pessoas sob condição de luto perdeu parentes mais próximos (17,6%; $n=25$), tais como Pai/mãe/filhos/irmãos/cônjuges. Já em relação ao acompanhamento profissional foi possível observar que a maioria dos respondentes que não faz acompanhamento profissional (46,5%; $n=66$) é também a maioria a não ter diagnóstico de luto prolongado (Tabela 3).

Tabela 3. Tabela de associação com aplicação do Teste Qui-Quadrado Pearson.

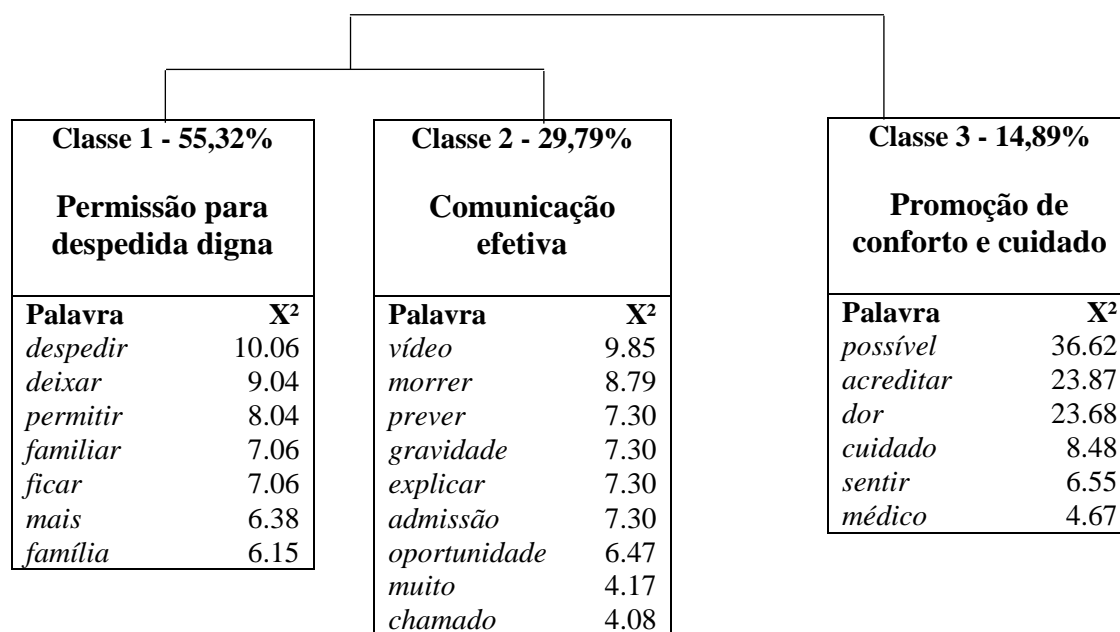
Transtorno de Luto Prolongado					
	Sim	Não	χ^2	gl	<i>p</i> -valor
Grau de parentesco					
Pais/filhos/irmãos/cônjuges	25	32	21,681	2	< 0,001
Avós/Tios/primos	5	58			
Demais familiares	4	18			
Acompanhamento profissional					
Sim	12	19	11,280	3	0,010
Não	12	66			

Preciso de acompanhamento, mas não sei onde ser atendido.	10	17			
Já tenho acompanhamento profissional por outros motivos	0	6			
Total	34	108	-	-	-

A terceira questão, *Se você soubesse que o seu parente ficaria tão doente a ponto de morrer, o que você gostaria que fosse feito por ele no serviço de saúde?* Abrange as expectativas dos participantes relacionadas aos cuidados em fim de vida dos seus familiares internados.

Considerando as respostas obtidas, foi construído um corpus textual e processado através do software IRaMuTeQ 0.7 alpha 2, gerando uma Classificação Hierárquica Descendente – CHD, com aproveitamento de 85,46% dos segmentos de textos. Na CHD emergiram 3 classes de palavras, a saber:

Figura 1. Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente (palavras com alto conteúdo semântico e $\chi^2 > 3,80$).



Classe 1 – Permissão para despedida digna

Essa classe obteve retenção de 55,32% dos segmentos de texto, os termos agrupados representam a angústia dos familiares por não terem sido oportunizados a participarem dos momentos finais de vida do seu parente, assim como também a impossibilidade de se despedir.

[...] eles permitissem que a família pudesse se despedir com mais calma. (P-100)

[...]deixasse se despedir, é muito difícil ficar longe das pessoas que amamos, a dor da perda é muito maior quando não podemos estar perto da pessoa. (P-163)

[...]Que eu pudesse dizer adeus e beijar seus cabelinhos brancos pela última vez. Eu sinto que não fizemos de tudo e isso irá me assombrar o resto da vida. (P-245)

[...]que tivesse a oportunidade de se despedir da família, nem que fosse por telefone e rede social. (P-63)

Os familiares expressaram o desejo de acompanhar o doente e falar as mensagens de afeto que gostariam, dar apoio psicológico, mostrar como o paciente é querido no seu meio de convivência.

Queria ter ficado ao lado, jamais deixar sozinho, às vezes acho que ter ficado sozinho lá foi o que levou à morte[...] (P-92)

Falar com ele, permitir dizer o quanto eu amava. (P-224)

Deixassem dar um último abraço (P-249)

Principalmente ficar ao lado dele falando do amor de Deus para com todos (P-115)

Classe 2 – Comunicação efetiva

Nesta classe, representada por 29,79% dos segmentos de textos, observou-se uma concentração de falas no sentido da dificuldade de comunicação, os entrevistados relataram que não havia clareza nas informações, nem todos faziam chamadas de vídeo e quando faziam não seguiam horários regulares, o que aumentava ainda mais a ansiedade dos familiares.

Explicassem para ele a gravidade prevista já na admissão e dessem oportunidade de falar com as filhas, não sei se ele soube que ia morrer. (P-42)

Queria que tivesse feito vídeo chamada para ele ver a família e assim saber que não estava só. (P-13)

[...]Cada dia recebíamos as informações por um médico e, alguns eram frios. O último foi terrível, nos deixou sem o que falar e pensar por horas, aflitos demais, até que na madrugada seguinte tivemos a pior notícia. (P-219)

[...]Eu fiz muito pouco, não fui informada que ele precisaria de um suporte de VNI e não tinha no hospital.[...] Falta de comunicação pra os parentes, eu poderia levar medicações que estava em falta. (P-196)

A vontade de realizar o desejo do paciente também foi uma resposta recorrente, os familiares relataram que gostariam de dar esse prazer ao doente:

Atender seu último pedido. (P-30)

Observar os últimos desejos. (P-18)

Atendesse algum pedido desse familiar (P-257)

Mas também houve relatos de parentes conformados com a situação e conscientes de que não havia muito a fazer por parte da equipe de saúde:

Na minha visão eu penso que fizeram o melhor, mas eles intubaram meu pai e avisaram depois, enfim, difícil dizer. (P-220)

[...]o hospital foi perfeito[...] (P-57)

Acredito que os médicos fizeram o possível, mas gostaria que houvesse transparência nas notícias, pelo menos. (P-188)

[...]foi feito tudo com excelência pelo meu pai e por mim (que era com quem os médicos e assistentes sociais se comunicavam). (P-166)

Classe 3 – Promoção de conforto e cuidado

Com 14,89% dos segmentos de texto, essa classe apresentou o desejo dos familiares de que seus pacientes tivessem por parte dos profissionais o conforto e o cuidado que eles gostariam de proporcionar e não puderam em nome das restrições dos acompanhantes.

Que morresse sentindo o mínimo de dor possível. (P-74)

Que fornecessem o conforto possível para amenizar a dor dele. (P-52)

Que evitasse ao máximo que ele sentisse dores. (P-48)

Que promovesse um atendimento com maior atenção (part-69)

Nesse contexto de dor e sofrimento, mas também de esperança, observou-se o desejo de que o paciente fosse salvo apesar da gravidade da doença, os entrevistados esperavam trazer seus parentes de volta para casa:

Todos os serviços médicos e tecnológicos disponíveis, acolhimento e humanização no cuidado. (P-28)

Tudo o que fosse possível para ser salvo. (P-101)

Tivesse dado a oportunidade de tentar sobreviver, de poder ter um atendimento Digno, foi mandado duas vezes pra casa, sendo que já estava grave e quando voltou não tinha leito e quando surgiu ele não resistiu, nem chegou ao leito com oxigênio! Muito triste saber que meu tio morreu sem ar! (P-29)

Não sei expressar o que gostaria. É uma dor imensa perder alguém que acreditávamos que ia voltar para casa. (P-238)

Discussão

Os resultados forneceram evidências da complexidade de respostas ao luto de familiares de vítimas da COVID-19, revelando principalmente características emocionais, comportamentais e possíveis riscos de má adaptação do enlutado.

Verificou-se que há um elevado nível de sintomas graves no luto de pessoas que perderam familiares por COVID-10 recentemente (<6 meses), também conhecido por período de luto agudo, uma vez que aproximadamente 30% (n=29) corresponderam aos critérios de luto prolongado (tabela 2), com exceção do elemento tempo. Tal achado condiz com resultados encontrados em estudos recentes na Holanda, nos quais pessoas que sofreram uma perda recente durante a pandemia apresentaram níveis de luto mais elevados do que as pessoas que sofreram uma perda recente antes da pandemia. Os autores sugerem que a expectativa da morte explica esse efeito, haja vista as pessoas que experimentaram luto relacionado à COVID-19 vivenciaram a perda como inesperada com mais frequência do que aquelas que vivenciaram uma perda natural. Acrescentam ainda que profissionais de cuidados paliativos, conselheiros de luto e formuladores de políticas devem atentar para essa demanda (9,15).

Por outro lado, no tocante ao grupo de familiares com período de luto maior ou igual a seis meses, evidenciou-se um percentual de 11,4% (n=5) de atendimento integral aos critérios diagnósticos de Transtorno de Luto Prolongado (tabela 2). Esse resultado assemelha-se ao encontrado no estudo de validação do PG-13 na população brasileira anterior à pandemia, em foi encontrado um percentual de 10,43% de pessoas com critérios de Luto Prolongado⁽²⁾. Esse resultado diverge da expectativa de aumento de níveis de luto prolongado após óbito por COVID-19, uma vez que as pessoas que estão efetivamente dentro de todos os critérios apresentam percentual semelhante ao período pré-pandemia.

De acordo com os dados observados na tabela 3, há relação significativa entre os familiares que atenderam aos critérios de Transtorno de Luto Prolongado e o grau de parentesco. Também foi possível identificar que a maioria dos respondentes que não faz acompanhamento profissional (46,5%; n=66) é também a maioria a não ter diagnóstico de luto prolongado (Tabela 3). No entanto, esse dado não significa necessariamente que as pessoas que não atenderam a todos os critérios diagnósticos não estejam em algum tipo de sofrimento. Vale salientar que alguns familiares (19,0%; n=27) responderem que precisam de

acompanhamento para o luto, mas não sabem em qual serviço podem ser atendidos para essa demanda.

Um estudo sobre luto prolongado na China apresentou que sintomas de luto prolongado mais graves foram associados à perda de uma pessoa próxima por COVID-19. Essa pesquisa investigou pessoas com período de luto inferior e superior a seis meses, constatando uma prevalência de 29,3% de sintomas de luto prolongado, sem diferença considerável entre os grupos. No entanto, um fato interessante a destacar é que aproximadamente 30% dos participantes que sofreram luto por mais de 6 meses acreditavam que suas reações de luto eram acima do esperado para a cultura local. Esse fato sugere uma discrepância entre o que a pessoa pensa ou sente em si mesma e o conceito de anormalidade do luto a partir da avaliação profissional⁽¹⁷⁾.

Notavelmente, por trás de cada morte listada como estatística, existe uma rede social de familiares e amigos que serão profundamente impactados pela perda⁽¹⁸⁾, que por vezes é encarada como inesperada em decorrência da possibilidade de rápida progressão para reações graves da doença.

A partir da análise dos resultados para cada questão do instrumento PG-13, verificam-se consideráveis frequências para sentimentos de saudades ou de ausência da pessoa que perdeu, assim como episódios de angústia. No tocante aos sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, demonstraram-se familiares chocados ou confusos pela perda, com sentimento de amargura e com dificuldade em aceitar o falecimento (tabela 1).

Um estudo que investigou o desenvolvimento de luto complicado, ansiedade e sintomas depressivos constatou que os primeiros sintomas de ansiedade (no primeiro mês) parecem contribuir para o desenvolvimento de sintomas depressivos subsequentes e sintomas de luto complicados em um estágio posterior⁽¹⁹⁾.

Por outro lado, alguns resultados sugerem aspectos relevantes no processo de enfrentamento à perda de alguns participantes, como pode ser visto nas pessoas que afirmaram continuar a vida, preservando algum significado e mantendo relações interpessoais (tabela 1).

Embora a experiência do luto seja algo natural, é válido considerar que a perturbação do apego que caracteriza o anseio persistente e generalizado pelo falecido, perda de significado e perturbação da identidade, são sintomas que podem surgir tardiamente ou durar além de um ano após a morte, revelando-se angustiante e incapacitante. Esses sintomas, combinados com qualquer uma das 10 reações de luto adicionais, previstas no instrumento de

luto e presumidas como indicativas de dor emocional intensa, apontam a necessidade de tratamento especializado do enlutado⁽³⁾.

Vários participantes referiram repercussões do luto na vida social, profissional e outras atividades, parte III do instrumento de luto (tabela 2). Esse resultado foi complementado por questão de caracterização em que afirmou-se que o falecimento do parente gerou mudanças na vida do participante nas dimensões física, psicológica, sociais e financeiras.

As dificuldades econômicas, a incerteza sobre o futuro, bem como as abordagens necessárias para conter a propagação do vírus, estão todos desempenhando papéis críticos no impacto social e psicológico de curto e longo prazo da pandemia da COVID-19. As desigualdades com base na raça e nível socioeconômico influenciam as taxas de infecção e mortes e as etapas necessárias para alcançar a recuperação⁽²⁰⁾. No Brasil, o alto número de infecções e mortes por COVID-19, denota também um perfil do impacto social, visto que a epidemia que se iniciou nos bairros de alto nível socioeconômico foi gradualmente disseminando-se para às periferias⁽²¹⁾.

Quanto às expectativas dos participantes relacionadas aos cuidados em fim de vida dos seus familiares internados, caso *soubessem que eles ficariam tão doentes a ponto de morrer*, emergiram os temas: *Permissão para despedida digna, Comunicação efetiva e Promoção de conforto e cuidado*.

As repostas dos familiares foram em sua maioria concisas, algo típico da comunicação pela internet, contudo sintetizaram o que realmente faz sentido aos participantes nas situações de extrema gravidade. Os achados apontam que as características da forma de acesso dos familiares aos pacientes durante a pandemia representaram a privação de um contato mais próximo e frequente (classe 1).

Os hospitais tornaram-se um local habitual para situações de fim de vida, mas não nas condições habituais porque, por exemplo, as medidas restritivas impedem as famílias de permanecerem com parentes hospitalizados. Fatores como distanciamento social, morte inesperada e impossibilidade de despedida podem ser preditores de Transtorno do Luto Prolongado. Portanto, é necessário dignificar as condições de cuidado em fim de vida na pandemia de COVID-19⁽²²⁾.

Em várias situações, os corpos foram removidos após a morte, a identificação das pessoas foi feita à distância e por meio de fotografias digitais do rosto, e os cadáveres foram mantidos em uma sacola sem a vestimenta normalmente escolhida pela família. Os caixões são fechados e mantidos fechados durante o funeral; e os sepultamentos são adiados, ou

realizados à distância, ou com a presença de poucas pessoas ⁽²³⁾. No estudo proposto foi constatado realidades semelhantes, como pode ser visto na fala da participante a respeito de sua mãe falecida: *Gostaria que deixassem a família levar a roupa que ela mais gostava, para vestirem nela* (part-66).

É interessante ressaltar que alguns familiares entendem ser imprescindível uma comunicação frequente e com informações sobre a gravidade (Classe 2 - *Comunicação efetiva*). Nesse sentido, entende-se que familiares e pacientes em cuidados paliativos querem conversar sobre as suas preferências caso a doença progrida ⁽²⁴⁾, haja vista que a obscuridade pode se tornar fonte de estresse adicional. Com as circunstâncias que envolvem a pandemia, profissionais precisam de ferramentas e recursos para favorecer o planejamento de cuidados e uma comunicação com qualidade ⁽⁷⁾.

Os dados sugerem que em casos de morte iminente, os participantes expressam que gostariam que seus parentes tivessem *Promoção de conforto e cuidado* (Classe 3), com ênfase no alívio da dor.

O controle dos sintomas é essencial, manifestações como dispneia, dor e delirium em pacientes graves devem ser efetivamente manejados, pois a falta de conforto causa angústia aos pacientes, familiares e aos membros equipe de saúde, levando ao esgotamento e à fadiga da compaixão ⁽²⁵⁾.

Considerando os participantes que afirmaram que, mesmo na iminência de morte, esperavam que fosse feito *Tudo o que fosse possível para deixá-lo vivo*. (P-20). Pode-se que enfatizar os cuidados paliativos não nega a importância dos cuidados que salvam vidas ou mesmo que as sustentem ⁽²⁶⁾, mas reconhece o imperativo moral de fornecer a proporcionalidade terapêutica na assistência e alívio do sofrimento a todos, mesmo quando a cura não é possível.

O manejo de sintomas e o apoio ao luto são partes essenciais dos cuidados paliativos ⁽²⁷⁾. Isto posto, o luto relacionado à terminalidade no contexto atual precisa se reformular, incluindo formas inovadoras de vinculação entre as pessoas, antes e depois da morte, adaptando os rituais, utilizando alternativas reais ou virtuais de rememoração e comemoração, a fim de proporcionar conforto às famílias e mantendo as regras de controle de infecção ⁽²⁸⁻²⁹⁾.

Os resultados apresentados nessa pesquisa contribuem para o avanço do conhecimento na área dos cuidados paliativos, com ênfase no reconhecimento do luto e na reflexão sobre a assistência em fim de vida. O uso de um instrumento para avaliar a pessoa em luto, a exemplo do PG-13, pode ser empregado na prática de enfermagem em cuidados paliativos, como uma

das várias formas de identificar indicadores de sofrimento, e assim poder colaborar no alívio dos sintomas e suscitar atuação da equipe multiprofissional.

Intervenções realizadas por enfermeiros, tais como: contato telefônico, acompanhamento e apoio emocional antes e após o falecimento, podem ajudar na redução dos sintomas de luto em cuidadores familiares tais como a ansiedade, angústia e humor deprimido, no entanto tais práticas carecem de estudos mais aprofundados e com maior nível de evidência⁽³⁰⁾.

Como limitações do estudo, consideram-se os desafios de realizar uma pesquisa com tema complexo pela internet durante a pandemia, uma vez que foram observadas várias respostas curtas, típicas da linguagem das redes sociais *on-line*, dificultando o aprofundamento na análise dos discursos. Outros fatores de destaque são: amostragem não probabilística, maior número de respostas no nordeste (região do autor principal), e o fato de apenas pessoas com dispositivos (computador/smartphone) com internet poderem acessar o questionário, o que não representa a totalidade dos brasileiros.

Conclusão

O estudo apresenta elementos da avaliação do luto vivenciado por familiares de vítimas da COVID-19, abrangendo aspectos da ansiedade da separação, sintomas cognitivos e comportamentais e implicações sociais. Os sintomas de Transtorno de Luto Prolongado possuem associação significativa com o grau de parentesco, assim, pessoas que perdem algum familiar próximo em decorrência da COVID-19, geralmente apresentam reações intensas ao luto.

Instrumentos de avaliação de luto, a exemplo do PG-13, podem ser úteis aos enfermeiros na identificação de elementos de sofrimento em pessoas enlutadas, viabilizando melhor suporte à saúde mental, alívio de sintomas e o encaminhamento das pessoas em risco à atenção especializada.

Ressalta-se que diante de situações de final de vida, em que as pessoas estejam tão doentes a ponto de morrer, os achados apontam que familiares esperam transparência na comunicação da situação de saúde, acesso a momentos de despedida e promoção de conforto à pessoa doente. Os achados servem de evidências para enfermeiros e outros profissionais da saúde buscarem adotar a prática dos cuidados paliativos para pacientes e familiares em situações semelhantes. Sugere-se a realização de novos estudos para investigar relações entre os resultados descritos e para ampliar o conhecimento acerca desse complexo momento vivido pela humanidade.

Referências –

1. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care – a new consensus-based definition. *J. Pain Symptom Manag.* 2020;60(4):754-7646. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
2. Delalibera M, Delalibera TA, Franco MHP, Barbosa A, Leal I. Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado: PG-13. *Psicologia: teoria e prática.* 2017;19(1):94-106. doi: 10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p94-106
3. Prigerson HG, Boelen PA, Xu J, Smith KV, Maciejewski PK. Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-Revised (PG-13-R) scale. *World Psychiatry.* 2021;20(1):96-106. doi:10.1002/wps.20823
4. Eisma MC, Boelen PA, Lenferink LIM. Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Res.* 2020; 288:113031. doi: 10.1016/j.psychres.2020.113031
5. Kokou-Kpolou CK, Fernández-Alacántara M, Cénat JM. Prolonged grief related to COVID-19 deaths: do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs? *Psychol. Trauma.* 2020;12:S94–S95. doi: 10.1037/tra0000798.
6. Rothan HA, Byrareddy SN. The epidemiology and pathogenesis of coronavirus disease (COVID-19) outbreak. *J Autoimmun.* 2020;109:102433. doi:10.1016/j.jaut.2020.102433
7. Wallace CL, Wladkowski SP, Gibson A, White P. Grief during the covid-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e70-e76. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012
8. World Health Organization. WHO Coronavirus (COVID-19) dashboard. 2021. Available from: <https://covid19.who.int/>
9. Eisma MC, Tamminga A, Smid GE, Boelen PA. Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *J Affect Disord.* 2021;278:54-56. doi:10.1016/j.jad.2020.09.049
10. Walshe C. Perspectives on COVID-19 and palliative care research. *Palliat Med.* 2021;35(1):4-5. doi: 10.1177/0269216320983949

11. Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021;34. doi: 10.37689/acta-ape/2021AO02631
12. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFPD. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Rev Saúde Pública.* 2010;44(3):559-565. doi: 10.1590/s0034-89102010000300021
13. WHO 2020. Transmission of SARS-CoV-2: implications for infection prevention precautions. <https://www.who.int/publications/i/item/modes-of-transmission-of-virus-causing-covid-19-implications-for-ipc-precaution-recommendations>
14. Salvador PTCO, Alves KYA, Rodrigues CCFL, Oliveira LV. Online data collection strategies used in qualitative research of the health field: a scoping review. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020; 41:e20190297. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190297>
15. Eisma MC, Tamminga A. Grief Before and during the COVID-19 pandemic: multiple group comparisons. *J Pain Symptom Manage.* 2020 Dec;60(6):e1-e4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004
16. Boelen PA, Lenferink LI. Symptoms of prolonged grief, posttraumatic stress, and depression in recently bereaved people: symptom profiles, predictive value, and cognitive behavioural correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 55, 765–777 (2020). <https://doi-org.ez15.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s00127-019-01776-w>
17. Tang S, Xiang Z. Who suffered most after deaths due to COVID-19? Prevalence and correlates of prolonged grief disorder in COVID-19 related bereaved adults. *Globalization and health.* 2021;17(1),1-9. doi: 10.1186/s12992-021-00669-5
18. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
19. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf. Acesso em: 02 mar. 2021
20. Osofsky JD, Osofsky HJ, Mamon LY. Psychological and social impact of COVID-19. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy.* 2020;12(5), 468
21. Medeiros EAS. A luta dos profissionais de saúde no enfrentamento da COVID-19. *Acta Paul Enferm.* 2020;33. doi: 10.37689/acta-ape/2020EDT0003

22. Beneria A, Castell-Panisello E, Sorribes-Puertas M, Forner-Puntonet M, Serrat L, García-González S, et al. End of life intervention program during COVID-19 in Vall d'Hebron University Hospital. *Front Psychiatry*. 2021 May 3;12:608973. doi: 10.3389/fpsyt.2021.608973
23. Aguiar A, Pinto M, Duarte R. Grief and mourning during the COVID-19 pandemic in Portugal. *Acta Med Port*. 2020 Sep 1;33(9):543-545. doi: 10.20344/amp.14345
24. Sharpe TD. You won't die alone: technology and compassion in the covid-19 pandemic. *Enferm Foco*. 2020;11(2,n.esp):52-54. doi: 10.21675/2357-707X.2020.v11.n2.ESP.3707
25. Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Mar;11(1):40-44. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002364
26. Chalk D, Robbins S, Kandasamy R, Rush K, Aggarwal A, Sullivan R, Chamberlain C. Modelling palliative and end-of-life resource requirements during COVID-19: implications for quality care. *BMJ Open*. 2021 May 25;11(5):e043795. doi: 10.1136/bmjopen-2020-043795
27. Harrop E, Scott H, Sivell S, Seddon K, Fitzgibbon J, Morgan F, Pickett S, Byrne A, Nelson A, Longo M. Coping and wellbeing in bereavement: two core outcomes for evaluating bereavement support in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2020 Mar 12;19(1):29. doi: 10.1186/s12904-020-0532-4
28. Helton G, Wolfe J, Snaman JM. Definitely Mixed feelings: the effect of covid-19 on bereavement in parents of children who died of cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Nov;60(5):e15-e20. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.08.035
29. Mayland CR, Harding AJE, Preston N, Payne S. Supporting on grief and bereavement adults bereaved through covid-19: a rapid review of the impact of previous pandemics. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Aug;60(2):e33-e39. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012
30. Tofthagen CS, Kip K, Witt A, McMillan SC. Complicated grief: risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs*. 2017 Jun 1;21(3):331-337. doi: 10.1188/17.CJON.331-337

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese averiguou evidências científicas acerca da comunicação de más notícias e do luto de familiares de vítimas da covid-19. O estudo enfocou as contribuições para enfermagem no contexto dos cuidados paliativos e foi composto por três artigos científicos, em conformidade com a modalidade de formação permitida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (PPGENF/UFPB).

O primeiro artigo equivale ao capítulo de revisão da literatura, consiste de uma revisão de escopo que mapeou evidências científicas, acerca da Enfermagem, disseminadas em periódicos internacionais sobre cuidados paliativos e COVID-19. Os resultados revelaram elementos do protagonismo nacional e internacional da Enfermagem no fornecimento de cuidados paliativos e o avanço do conhecimento na referida área.

O segundo artigo consistiu em um estudo de campo, exploratório, descritivo, de corte transversal e com abordagem quanti-qualitativa do tipo concomitante. A pesquisa levantou dados de como familiares de vítimas da COVID-19 caracterizam as suas experiências de comunicação com os profissionais de saúde durante o período de internamento, com ênfase na comunicação de más notícias e na comunicação do óbito.

Constatou-se que as informações eram transmitidas com baixa frequência, em média uma vez ao dia, e que parte dos familiares não teve acesso a visitas e despedidas. A telecomunicação foi uma ferramenta importante para viabilizar o contato entre os familiares e os serviços de saúde. O óbito foi noticiado ora por telefone ora presencialmente dentro dos serviços de saúde, contudo em alguns casos foram afetadas a privacidade e o acolhimento emocional aos familiares. O uso de guias para a comunicação pode contribuir expressivamente nesse processo, a exemplo do protocolo SPIKES.

O terceiro artigo investigou quais os sintomas e as implicações de luto prolongado em familiares de vítimas da COVID-19. Os achados apontam que as pessoas que perdem algum familiar próximo em decorrência da COVID-19 geralmente apresentam reações intensas ao luto, tais como ansiedade da separação, sintomas cognitivos e comportamentais. O processo de morte e o luto geram implicações emocionais e sociais em parte dos enlutados.

Esse estudo abordou também quais eram as expectativas de familiares acerca do cuidado em fase final de vida de seus entes queridos acometidos pela Covid-19. Nesse sentido, familiares esperam clareza na comunicação da situação de saúde, oportunidade para vivenciar momentos de despedida e promoção de conforto à pessoa doente.

Entende-se que Cuidados Paliativos e Luto ainda são temas tabus em nossa sociedade, e associado a isso, as medidas restritivas impostas pela pandemia da Covid-19 geraram limitações a esta pesquisa, mais precisamente no que concerne na dificuldade de acesso aos participantes e a carência de estudos semelhantes no campo da enfermagem, para a analogia de resultados. Frente às mencionadas limitações, foram realizadas coletas de dados por intermédio de plataforma digital, além do uso de publicações de várias áreas do saber.

Espera-se que essa pesquisa seja reconhecida no campo do ensino, da pesquisa e da assistência, sobretudo na área da enfermagem, contribuindo para uma maior reflexão acerca do cuidado paliativo a pessoas doentes e seus familiares em situações de pandemia.

REFERÊNCIAS

1. Zhu N, Zhang D, Wang W, Li X, Yang B, Song J, et al. A novel coronavirus from patients with pneumonia in China, 2019. *N Engl J Med.* 2020;382(8):727-733. doi: 10.1056/NEJMoa2001017
2. World Health Organization. WHO coronavirus (COVID-19) dashboard. 2021. Available from: <https://covid19.who.int/>
3. World Health Organization. Transmission of SARS-CoV-2: implications for infection prevention precautions. 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/modes-of-transmission-of-virus-causing-covid-19-implications-for-ipc-precaution-recommendations>
4. Pattison N. End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic. *Intensive Crit Care Nurs.* 2020;58:102862. doi:10.1016/j.iccn.2020.102862
5. Wang C, Pan R, Wan X, Tan Y, Xu L, Ho CS, et al. Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China. *International journal of environmental research and public health.* 2020;17(5):1729. doi:10.1089/jpm.2020.0198
6. WEIR, K. Grief and COVID-19: saying goodbye in the age of physical distancing. American Psychological Association. 2020. Available from: <https://www.apa.org/topics/covid-19/grief-distance>
7. World Health Organization et al. COVID-19 clinical management: living guidance. 2021;25. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2021-1>
8. Simon NM, Shear MK, Reynolds CF, Cozza SJ, Mauro C, Zisook S, Skritskaya N, et al. Commentary on evidence in support of a grief-related condition as a DSM diagnosis. *Depress Anxiety.* 2020;37:9-16. doi: 10.1002/da.22985
9. Mughal S, Azhar Y, Siddiqui WJ. Grief reaction. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. 2020. PMID: 29939609
10. Arizmendi BJ, O'Connor MF. What is "normal" in grief? *Australian Critical Care.* 2015;28(2):58-62. doi:10.1016/j.aucc.2015.01.005
11. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2017;212:138-149. doi: 10.1016/j.jad.2017.01.030
12. Heeke C, Kampisiou C, Niemeyer H, Knaevelsrud C. A systematic review and meta-analysis of correlates of prolonged grief disorder in adults exposed to violent loss. *Eur J Psychotraumatol.* 2019 Mar 27;10(1):1583524. doi: 10.1080/20008198.2019.1583524
13. Eisma MC, Boelen PA, Lenferink LIM. Prolonged grief disorder following the coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Res.* 2020;288:113031. doi: 10.1016/j.psychres.2020.113031
14. Koch A, Mantzouris S. Nurses' role in providing comprehensive communication, prognostication, and palliative care during the covid-19 pandemic. *Journal of Hospice & Palliative Nursing.* 2020;22(6):442-446. doi: 10.1097 / NJH.0000000000000703
15. Zhai Y, Du X. Loss and grief amidst COVID-19: A path to adaptation and resilience. *Brain, behavior, and immunity.* 2020;87:80-81. doi: 10.1016/j.bbi.2020.04.053
16. Mayland CR, Harding AJE, Preston N, Payne S. Supporting adults bereaved through COVID-19: a rapid review of the impact of previous pandemics on grief and bereavement. *J Pain Symptom Manage.* 2020 Aug;60(2):e33-e39. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012
17. Eisma MC, Tamminga A, Smid GE, Boelen PA. Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *J Affect Disord.* 2021;278:54-56. doi:10.1016/j.jad.2020.09.049

18. Boelen PA, Lenferink LI. Symptoms of prolonged grief, posttraumatic stress, and depression in recently bereaved people: symptom profiles, predictive value, and cognitive behavioural correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 55, 765–777 (2020). <https://doi-org.ez15.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s00127-019-01776-w>
19. Crepaldi MA, Schmidt B, Noal DS, Bolze SDA, Gabarra LM. Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. *Estud. psicol. (Campinas)*. 2020;37:e200090. doi:10.1590/1982-0275202037e200090
20. Franco MHP. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus; 2021.
21. Kierkegaard S. Den kjerlighedens gjerning at erindre en afdød. In S. Kierkegaard (Ed.), *Kjerlighedens gjerninger* (1847, 1962, 1994 ed., pp. 329–341). Søren Gyldendals Klassikere.
22. Freud, S. Mourning and Melancholia. In: *Mourning and Melancholia. The standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*. 2020:243–258
23. Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York: Scribner; 1969
24. Bowlby J. Attachment and loss: retrospect and prospect. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1982;52(4):664–678. doi:10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x
25. Stroebe MS, Schut HAW. The Dual process model of coping with bereavement - rationale and description. *Death Studies*. 1999;23 (3), 197-224
26. Stroebe M, Schut H, Boerner K. Cautioning health-care professionals: bereaved persons are misguided through the stages of grief. *OMEGA-Journal of death and dying*. 2017;74(4), 455-473
27. Worden JW. Tasks and mediators of mourning: A guideline for the mental health practitioner. *Session: Psychotherapy in Practice*. 1996;2(4):73-80.10.1002/(sici)1520-6572(199624)2:4<73:aid-sess7>3.0.co;2-9
28. Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12(1):52-57. doi: 10.1097/SPC.0000000000000321
29. World Health Organization. 6B42 Prolonged grief disorder. *International statistical classification of diseases and related health problems*. 2019;11edn. <http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
30. Gravesen JD, Birkelund R. The discursive transformation of grief throughout history. *Nursing Philosophy*. 2021:e12351
31. Prigerson HG, Boelen PA, Xu J, Smith KV, Maciejewski PK. Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-revised (PG-13-R) scale. *World Psychiatry*. 2021;20(1):96-106. doi: 10.1002/wps.20823
32. Shear MK, Reynolds CF III, Simon NM, Zisook S, Wang Y, Mauro C, et al. Optimizing treatment of complicated grief: a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*. 2016;73(7), 685– 694. <https://doi-org.ez15.periodicos.capes.gov.br/10.1001/jamapsychiatry.2016.0892>
33. Bryant RA. Prolonged grief: where to after Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition? [Affective Disorders 3211]. *Current Opinion in Psychiatry*. 2014;27(1):21–26. doi: 10.1097/YCO.0000000000000031
34. Simon NM. Treating complicated grief [Neuroses & Anxiety Disorders 3215]. *JAMA: Journal of the American Medical Association*. 2013;310(4):416-423. <https://doi-org.ez15.periodicos.capes.gov.br/10.1001/jama.2013.8614>
35. Bandini, J. The medicalization of bereavement: (ab)normal grief in the DSM-5. *Death Stud*. 2015;39(6):347–352. <https://doi-org.ez15.periodicos.capes.gov.br/10.1080/07481187.2014.951498>
36. Volpato, G. O método lógico para redação científica. *RECIIS*. 2015;9(1). doi:<https://doi.org/10.29397/reciis.v9i1.932>

37. Santos JLGD, Erdmann AL, Meirelles BHS, Lanzoni GMDM, Cunha VPD, Ross R. Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. *Texto & contexto enferm*, 2017;26. doi: 10.1590/0104-07072017001590016
38. Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;34
39. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFPD. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Rev Saúde Públ*. 2010;44(3):559-565
40. Salvador PTCO, Alves KYA, Rodrigues CCFL, Oliveira LV. Online data collection strategies used in qualitative research of the health field: a scoping review. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;41:e20190297. doi: 10.1590/1983-1447.2020.20190297
41. Kennedy-Shaffer L, Qiu X, Hanage WP. Snowball sampling study design for serosurveys early in disease outbreaks. *Am J Epidemiol*. 2021 Sep 1;190(9):1918-1927. doi: 10.1093/aje/kwab098
42. Marcus B, Weigelt O, Hergert J, Gurt J, Gelléri P. The use of snowball sampling for multi source organizational research: some cause for concern. *Personnel Psychology*. 2017;70(3):635-673. doi:10.1111/peps.12169
43. Eisma MC, Tamminga A. Grief before and during the COVID-19 pandemic: multiple group comparisons. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(6):e1-e4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004
44. Tang S, Xiang Z. Who suffered most after deaths due to COVID-19? Prevalence and correlates of prolonged grief disorder in COVID-19 related bereaved adults. *Globalization and health*. 2021;17(1),1-9. doi: 10.1186/s12992-021-00669-5
45. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302
46. Delalibera M, Delalibera TA, Franco MHP, Barbosa A, Leal I. Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado: PG-13. *Psicologia: teoria e prática*. 2017;19(1):94-106. doi: 10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p94-106
47. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
48. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil*. 2013;150(112):59-62
49. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf
50. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN-564/2017 de 06 de dezembro de 2017. Aprova o Novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. *Diário Oficial da União*. Brasília (DF): COFEN, 2017.

APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados

26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google



Formulário sem título

Perguntas Respostas 263

Seção 1 de 11

PESQUISA NACIONAL SOBRE COMUNICAÇÃO, LUTO E COVID-19



Descrição do formulário

Prezado(a) participante , este estudo é sobre como tem ocorrido a comunicação entre os serviços de saúde e as famílias de pessoas internadas com covid-19, tanto as pessoas que receberam alta, como as que infelizmente faleceram. Neste último caso, estudaremos como as famílias vivenciam o luto. Acreditamos que as respostas nos possibilitará conhecer melhor essa realidade, propor melhorias aos serviços e ajudar famílias que estão passando por essa situação. Sua participação será responder voluntariamente a este questionário on-line, anônimo, que levará aproximadamente 15 minutos. Ressaltamos que NÃO existem perguntas sobre o nome do participante, do paciente e nem do serviço de saúde. Este estudo é desenvolvido por Pablo Leonid Carneiro Lucena, enfermeiro da linha de frente, estudante de doutorado (Ppgenf-UFPB), sob a orientação da Profª. Drª. Solange Fátima Geraldo da Costa. Na imagem a seguir, apresentamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com essas e outras informações da pesquisa. Informamos que é possível fazer o download do TCLE ao selecionar a imagem. A pesquisa iniciará após você selecionar a opção



APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Participante ,

Essa pesquisa é sobre “CUIDADOS PALIATIVOS: comunicação e luto prolongado após perda de pessoa significativa durante pandemia Covid-19” e está sendo desenvolvida por Pablo Leonid Carneiro Lucena, enfermeiro e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Drª. Solange Fátima Geraldo da Costa (UFPB).

Convido você para participar de forma voluntária da pesquisa, declarando que você terá livre decisão para participar do estudo, bem como retirar-se a qualquer momento sem quaisquer prejuízos para você. Esclareço que sua participação será responder a um questionário exclusivamente online, o que levará aproximadamente 15 minutos.

Este estudo possibilitará melhor conhecimento de como os familiares enfrentaram situações para se comunicar e como vivenciam o luto. Tem como objetivos: analisar como familiares caracterizam as suas experiências de comunicação com os profissionais de saúde acerca da pessoa internada com covid-19; avaliar o luto de indivíduos que passaram por perdas de familiares durante a pandemia da Covid-19.

Quanto aos benefícios do estudo espera-se que a partir das respostas dos participantes poderemos propor intervenções adequadas para melhorar a qualidade de serviços e reduzir impactos negativos na vida de outras pessoas que passarão por situações semelhantes. Vale ressaltar que esta pesquisa é isenta de custos para o participante, não implicará em remuneração e não trará dano previsível a sua pessoa. Contudo, consideramos como um risco mínimo a ocorrência de desconforto emocional durante as respostas ao questionário. Caso isso aconteça você poderá parar a pesquisa.

Ressalto que estamos dispostos a ouvir você e dirimir qualquer dúvidas pelos contatos do pesquisador responsável (83) 2178.5804/pabroleonid@hotmail.com. O Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPB também poderá ser consultado para esclarecer dúvidas sobre aspectos éticos do estudo pelos contatos (83) 3216.7791 e comitedeetica@ccs.ufpb.br.

Considerando a relevância da temática para várias áreas do saber, solicito a sua permissão para disseminar o conhecimento que será produzido por este estudo em eventos e em revistas científicas que abordem o tema. Para tanto, asseguro o sigilo acerca dos dados de identificação dos participantes.

O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ficará sob guarda e manuseio em arquivo pessoal do pesquisador. Acesse e faça o download da sua cópia do TCLE apertando aqui ☐.

Pesquisador Responsável: Pablo Leonid Carneiro Lucena

Declaração do Participante

Declaro que li as informações contidas neste documento, considerando que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da minha participação, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos. Estou ciente que receberei uma via deste documento ao fazer o download.

☐ Sim, assim eu declaro e aceito participar da pesquisa como voluntário(a)

☐ Não, eu não declaro e não aceito participar da pesquisa

Cidade: _____, / / 2021.

Assinatura do Participante (e-mail do participante)

☐ Sim, aceito participar da pesquisa



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

Após a seção 1 Continuar para a próxima seção

Seção 2 de 11

Pergunta de triagem

Esta pergunta irá direcionar você à parte do questionário adequado ao que você vivenciou. Caso tenha sido mais de um parente internado, solicitamos que responda com base na situação que você foi o responsável por se comunicar com o serviço de saúde, ou no caso que você conversou frequentemente com o familiar responsável.

P00. Qual situação representa o que ocorreu com seu/sua parente? *

- ☐ 1. Meu(minha) familiar está atualmente internado(a) com Covid-19
- ☐ 2. Meu(minha) parente ficou internado com covid-19 e depois recebeu alta
- ☐ 3. Meu(minha) parente ficou internado com covid-19 e faleceu (exemplo: hospital, UPA, emergência....)
- ☐ 4. Meu(minha) familiar não conseguiu internamento e faleceu em outro local (exemplo: casa, ambul...)

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 3 de 11

Caracterização básica do participante

Descrição (opcional)

P01. Qual é a sua idade? (em números)

Texto de resposta curta

26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

1. Em recomendação, quais pontos precisam ser memorizados?

Texto de resposta longa

Após a seção 5 Enviar formulário

Seção 6 de 11

Caracterização básica do participante

Descrição (opcional)

P26. Qual é a sua idade? (em números)

Texto de resposta curta

P27. Qual é o seu sexo?

☐ Feminino☐ Masculino☐ Outros...

P28. O que a pessoa era seu/sua (grau de parentesco)?

☐ 1. Filho☐ 2. Filha☐ 3. Pai☐ 4. Mãe

26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

- ☐ 6. Avó
- ☐ 7. Tio
- ☐ 8. Tia
- ☐ 9. Marido
- ☐ 10. Esposa
- ☐ Outros...

P29. Em qual estado ocorreu o internamento do seu parente?

- ☐ 1. Acre (AC)
- ☐ 2. Alagoas (AL)
- ☐ 3. Amapá (AP)
- ☐ 4. Amazonas (AM)
- ☐ 5. Bahia (BA)
- ☐ 6. Ceará (CE)
- ☐ 7. Distrito Federal (DF)
- ☐ 8. Espírito Santo (ES)
- ☐ 9. Goiás (GO)
- ☐ 10. Maranhão (MA)
- ☐ 11. Mato Grosso (MT)
- ☐ 12. Mato Grosso do Sul (MS)
- ☐ 13. Minas Gerais (MG)



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

- ☐ 15. Paraíba (PB)
- ☐ 16. Paraná (PR)
- ☐ 17. Pernambuco (PE)
- ☐ 18. Piauí (PI)
- ☐ 19. Rio de Janeiro (RJ)
- ☐ 20. Rio Grande do Norte (RN)
- ☐ 21. Rio Grande do Sul (RS)
- ☐ 22. Rondônia (RO)
- ☐ 23. Roraima (RR)
- ☐ 24. Santa Catarina (SC)
- ☐ 25. São Paulo (SP)
- ☐ 26. Sergipe (SE)
- ☐ 27. Tocantins (TO)

P30. Você mora na mesma cidade em que seu familiar foi internado?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Outros...

P31. Você era o responsável por receber as informações do serviço de saúde sobre o paciente?

- ☐ 1. Sim



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

 Outros...

Após a seção 6 Continuar para a próxima seção

Seção 7 de 11

Luto



Descrição (opcional)

P32. NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência sentiu saudades ou a ausência da pessoa que

- ☐ 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

P33. NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência 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



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

1. 1 mês
2. 2 meses
3. 3 meses
4. 4 meses
5. 5 meses
6. 6 meses
7. 7 meses
8. 8 meses
9. 9 meses
10. 10 meses
11. 11 meses
12. 12 meses

P35. NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente 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



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

- ☐ 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

P37. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (isto é, sente que uma parte de si morreu)?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P38. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P39. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P40. Sente amargura pela sua perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P41. Sente que continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses) seria difícil para você agora?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P42. Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?

- ☐ 1= Não, de todo



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

2= Ligeiramente

☐ 3= Razoavelmente☐ 4= Bastante☐ 5= Extremamente

P43. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?

☐ 1= Não, de todo☐ 2= Ligeiramente☐ 3= Razoavelmente☐ 4= Bastante☐ 5= Extremamente

P44. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

☐ Sim☐ Não

Após a seção 7 Continuar para a próxima seção ▼

Seção 8 de 11

Parte final: comunicação de más

Por favor, escolha sempre as afirmações que mais se aproximam de sua opinião. Caso não encontre uma opção adequada, você pode marcar (clicar) em "OUTROS" e escrever o que você deseja.



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

P45. Aproximadamente, quantos dias a pessoa ficou internada?

Texto de resposta curta

P46. Durante o internamento a família pôde visitar o(a) paciente?

- ☐ 1. Sim, foi permitido visitar dentro do serviço (presencial)
- ☐ 2. Sim, mas foi visita virtual (aquela visita por telefone/vídeo)
- ☐ 3. Não foi permitido visitar
- ☐ Outros...

P47. Com qual frequência o serviço de saúde fornecia informações sobre a pessoa internada?

- ☐ 1. Nenhuma informação foi dada
- ☐ 2. Não informava todos os dias
- ☐ 3. Informava uma vez ao dia
- ☐ 4. Informava mais de uma vez ao dia
- ☐ Outros...

P48. Como você se sentia em relação à clareza da comunicação (língua) utilizada pelos profissionais sobre o estado de saúde?

- ☐ 1. Eu entendia tudo que eles falavam sobre o paciente
- ☐ 2. Eu entendia um pouco do que eles falavam
- ☐ 3. Eu não entendia (termos) o que eles falavam
- ☐ 4. Eles não conversavam com a família



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

Após a seção 8 Continuar para a próxima seção

Seção 9 de 11

Título da seção (opcional)



Esta é a parte final da pesquisa. Agradecemos a sua participação. Você está contribuindo para a ciência e para a melhor forma de cuidar das pessoas!

P49. Qual foi o meio utilizado pela instituição de saúde para comunicar a notícia de falecimento do seu familiar?

- ☐ Informou o falecimento por telefone
- ☐ Primeiro chamou a família ao serviço de saúde e informou pessoalmente
- ☐ Outros...

P50. Caso a notícia tenha sido comunicada no serviço de saúde, onde ocorreu a conversa?

- ☐ Espaço reservado, apenas com a família e o profissional
- ☐ A conversa foi em espaço não reservado, com circulação de pessoas (exemplo: corredor, recepção, ...)
- ☐ Outros...

P51. No momento do aviso do óbito, a pessoa da família que recebeu a notícia estava

- ☐ Sim
- ☐ Não



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

Quem quer era o nome dele(a)?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Outros...

P53. Qual(is) profissional(is) estava(m) presente(s) durante a comunicação do óbito?

Pode marcar mais de uma opção

- ☐ 1. Não sei qual a profissão
- ☐ 2. Médico
- ☐ 3. Assistente social
- ☐ 4. Enfermeiro
- ☐ 5. Psicólogo
- ☐ Outros...

P54. O profissional forneceu informações sobre o que ocorreu com o seu parente para levá-lo a morte?

- ☐ Não, apenas informou que o familiar morreu, mas não explicou o que levou a isso
- ☐ Sim, primeiro foi feito um resumo do que ocorreu com a pessoa e em seguida foi comunicado sobr...
- ☐ Outros...

P55. Foi fornecido algum apoio no local para você expressar suas emoções em virtude do falecimento?

- ☐ Sim



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

☐ Outros...

P56. No último dia (ou horas) antes do falecimento do seu familiar, o serviço entrou em contato para informar algo do estado de saúde?

- ☐ 1. Sim, informaram que o estado era muito grave e irreversível
- ☐ 2. Sim, informaram que o estado era estável (ou regular)
- ☐ 4. Sim, informaram que houve melhora em seu estado
- ☐ 3. Não, deixaram para avisar apenas na hora da morte
- ☐ Outros...

P57. Foi disponibilizado algum meio para a família se despedir da pessoa antes de seu
(Despedir = dizer adeus ou algo de sentido particular para a família)

- ☐ 1. Sim, foi permitido se despedir pessoalmente
- ☐ 2. Sim, mas só por telefone (áudio/vídeo)
- ☐ 3. Não foram dadas oportunidades de despedida
- ☐ Outros...

P58. O adoecimento do seu parente gerou repercussões (mudanças) na sua vida?

É possível marcar mais de uma resposta

- ☐ 1. Não completamente
- ☐ 2. Sim, repercussões físicas (desenvolvi ou pioriei de doenças)
- ☐ 3. Sim, repercussões psicológicas (exemplo: ansiedade, depressão, pânico)



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

☐ Outros...

P59. Você faz algum acompanhamento profissional para o processo de luto?

- ☐ 1. Sim faço acompanhamento (exemplo: consultas, tratamento) profissional
- ☐ 2. Não preciso de acompanhamento profissional no momento
- ☐ 3. Preciso de um acompanhamento profissional mas não sei onde ser atendido(a)
- ☐ Outros...

P60. Sabemos que ter alguém internado e receber a notícia de morte é algo difícil. Por esse motivo, queremos saber se algo precisa ser melhorado no serviço ou na comunicação do

- ☐ Sim
- ☐ Não

P61. Resumidamente, quais pontos precisam ser melhorados?

Texto de resposta longa

P62. Se você soubesse que o seu parente ficaria tão doente a ponto de morrer, o que você gostaria que fosse feito por ele no serviço de saúde?

Texto de resposta longa

Após a seção 9 Enviar formulário

Seção 10 de 11



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

Descrição (opcional)



P63. Qual é a sua idade? (em números)

Texto de resposta curta

P64. Qual é o seu sexo?

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outros...

P65. O que a pessoa era seu/sua (grau de parentesco)?

- ☐ 1. Filho
- ☐ 2. Filha
- ☐ 3. Pai
- ☐ 4. Mãe
- ☐ 5. Avô
- ☐ 6. Avó
- ☐ 7. Tio
- ☐ 8. Tia
- ☐ 9. Marido
- ☐ 10. Esposa



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

P66. Em qual estado ocorreu o internamento do seu parente?

- ☐ 1. Acre (AC)
- ☐ 2. Alagoas (AL)
- ☐ 3. Amapá (AP)
- ☐ 4. Amazonas (AM)
- ☐ 5. Bahia (BA)
- ☐ 6. Ceará (CE)
- ☐ 7. Distrito Federal (DF)
- ☐ 8. Espírito Santo (ES)
- ☐ 9. Goiás (GO)
- ☐ 10. Maranhão (MA)
- ☐ 11. Mato Grosso (MT)
- ☐ 12. Mato Grosso do Sul (MS)
- ☐ 13. Minas Gerais (MG)
- ☐ 14. Pará (PA)
- ☐ 15. Paraíba (PB)
- ☐ 16. Paraná (PR)
- ☐ 17. Pernambuco (PE)
- ☐ 18. Piauí (PI)
- ☐ 19. Rio de Janeiro (RJ)



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

- ☐ 21. Rio Grande do Sul (RS)
- ☐ 22. Rondônia (RO)
- ☐ 23. Roraima (RR)
- ☐ 24. Santa Catarina (SC)
- ☐ 25. São Paulo (SP)
- ☐ 26. Sergipe (SE)
- ☐ 27. Tocantins (TO)

P67. Você mora na mesma cidade em que seu familiar foi internado?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Outros...

P68. O adoecimento/falecimento do seu parente gerou repercussões (mudanças) na sua vida?

É possível marcar mais de uma resposta

- ☐ 1. Não completamente
- ☐ 2. Sim, repercussões físicas (desenvolvi ou pioriei de doenças)
- ☐ 3. Sim, repercussões psicológicas (exemplo: ansiedade, depressão, pânico)
- ☐ 4. Sim, repercussões sociais e financeiras
- ☐ Outros...

P69. Você fez algum acompanhamento profissional para o processo de luto?



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

1. Sim faço acompanhamento (exemplo: consultas, tratamento) profissional

- ☐ 2. Não preciso de acompanhamento profissional no momento
- ☐ 3. Preciso de um acompanhamento profissional mas não sei onde ser atendido(a)
- ☐ Outros...

Após a seção 10 Continuar para a próxima seção

Seção 11 de 11

Parte Final: Luto



Esta é a parte final da pesquisa. Agradecemos a sua participação. Você está contribuindo para a ciência e para a melhor forma de cuidar das pessoas!

P70. NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência sentiu saudades ou a ausência da pessoa que

- ☐ 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

P71. NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?

- ☐ 1= Quase nunca
- ☐ 2= Pelo menos uma vez



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

☐ 4= Pelo menos uma vez por dia

☐ 5= Várias vezes por dia

P72. Aproximadamente, há quantos meses ocorreu a morte?

1. 1 mês

2. 2 meses

3. 3 meses

4. 4 meses

5. 5 meses

6. 6 meses

7. 7 meses

8. 8 meses

9. 9 meses

10. 10 meses

11. 11 meses

12. 12 meses

P73. NO ÚLTIMO MÊS, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?

☐ 1= Quase nunca

☐ 2= Pelo menos uma vez

☐ 3= Pelo menos uma vez por semana



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

☐ 5= Várias vezes por dia

P74. NO ÚLTIMO MÊS, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou confuso/a pela sua

- ☐ 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

P75. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (isto é, sente que uma parte de si morreu)?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P76. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

5= Extremamente

P77. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P78. Sente amargura pela sua perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P79. Sente que continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses) seria difícil para você agora?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante



26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

P80. Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P81. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?

- ☐ 1= Não, de todo
- ☐ 2= Ligeiramente
- ☐ 3= Razoavelmente
- ☐ 4= Bastante
- ☐ 5= Extremamente

P82. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

- ☐ Sim
- ☐ Não



APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

26/07/2021

Formulário sem título - Formulários Google

APÊNDICE A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Participante ,

Essa pesquisa é sobre “CUIDADOS PALIATIVOS: comunicação e luto prolongado após perda de pessoa significativa durante pandemia Covid-19” e está sendo desenvolvida por Pablo Leonid Carneiro Lucena, enfermeiro e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª. Drª. Solange Fátima Geraldo da Costa (UFPB).

Convido você para participar de forma voluntária da pesquisa, declarando que você terá livre decisão para participar do estudo, bem como retirar-se a qualquer momento sem quaisquer prejuízos para você. Esclareço que sua participação será responder a um questionário exclusivamente online, o que levará aproximadamente 15 minutos.

Este estudo possibilitará melhor conhecimento de como os familiares enfrentaram situações para se comunicar e como vivenciam o luto. Tem como objetivos: analisar como familiares caracterizam as suas experiências de comunicação com os profissionais de saúde acerca da pessoa internada com covid-19; avaliar o luto de indivíduos que passaram por perdas de familiares durante a pandemia da Covid-19.

Quanto aos benefícios do estudo espera-se que a partir das respostas dos participantes poderemos propor intervenções adequadas para melhorar a qualidade de serviços e reduzir impactos negativos na vida de outras pessoas que passarão por situações semelhantes. Vale ressaltar que esta pesquisa é isenta de custos para o participante, não implicará em remuneração e não trará dano previsível a sua pessoa. Contudo, consideramos como um risco mínimo a ocorrência de desconforto emocional durante as respostas ao questionário. Caso isso aconteça você poderá parar a pesquisa.

Ressalto que estamos dispostos a ouvir você e dirimir qualquer dúvidas pelos contatos do pesquisador responsável (83) 2178.5804/pabloleonid@hotmail.com. O Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPB também poderá ser consultado para esclarecer dúvidas sobre aspectos éticos do estudo pelos contatos (83) 3216.7791 e comitedeetica@ccs.ufpb.br.

Considerando a relevância da temática para várias áreas do saber, solicito a sua permissão para disseminar o conhecimento que será produzido por este estudo em eventos e em revistas científicas que abordem o tema. Para tanto, asseguro o sigilo acerca dos dados de identificação dos participantes.

O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ficará sob guarda e manuseio em arquivo pessoal do pesquisador. Acesse e faça o download da sua cópia do TCLE apertando aqui ☐.

Pesquisador Responsável: Pablo Leonid Carneiro Lucena

Declaração do Participante

Declaro que li as informações contidas neste documento, considerando que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da minha participação, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos. Estou ciente que receberei uma via deste documento ao fazer o download.

☐ Sim, assim eu declaro e aceito participar da pesquisa como voluntário(a)

☐ Não, eu não declaro e não aceito participar da pesquisa

Cidade: _____, / / 2021.

Assinatura do Participante (e-mail do participante)

☐ Sim, aceito participar da pesquisa



ANEXO A – Instrumento de luto PG-13**PG-13 (versão Brasileira Delalibera, M. et al., 2017)**

INSTRUÇÕES DA PARTE I: Assinale a sua resposta para cada um dos itens:

- No último mês, com que frequência sentiu saudades ou 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

- No último mês, com que frequência 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

- Em relação às questões 1 e 2, experienciou esses sintomas pelo menos diariamente, e depois de transcorridos 6 meses da sua perda?

_____ Não
_____ Sim

- No último mês, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente 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

- No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou confuso 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: Por favor, indique com um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

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

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

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

_____ Não

_____ Sim

Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – PG-13
(versão brasileira Delalibera et al., 2017)

INSTRUÇÕES

Segue abaixo as instruções sobre como diagnosticar o Transtorno de Luto Prolongado (TLP). Cada um dos critérios de A a E devem ser cumpridos para que um indivíduo seja diagnosticado com TLP.

A. Evento: perda de uma pessoa significativa;

B. Distress (Angústia) de separação: o entrevistado deve experienciar diariamente e a um nível intenso saudades, dor emocional, tristeza e pesar pela ausência da pessoa falecida, ou seja, deve responder as perguntas 1 e 2 com “pelo menos uma vez por dia” ou “várias vezes por dia”;

C. Duração: Os sintomas da angústia de separação devem estar presentes pelo menos 6 meses após a perda. Ou seja, a pergunta 3 deve ser respondida com "Sim";


D. Sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais: o respondente deve experienciar diariamente ou a um nível disruptivo pelo menos cinco dos nove sintomas apresentados nas questões de 4 a 12, ou seja, nas questões 4 e 5 o entrevistado deve responder “Pelo menos uma vez por dia” ou “Várias vezes por dia” e entre as questões de 6 e 12 o entrevistado deve responder “extremamente” ou “bastante”, em cinco dessas questões;

E. Comprometimento social e ocupacional: o entrevistado deve ter um comprometimento significativo em áreas sociais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento (por exemplo, responsabilidades domésticas). Ou seja, a pergunta 13 deve ser respondida com "Sim".

Um critério adicional estipula que o TLP não esteja relacionado com efeitos fisiológicos, consumo de substâncias ou outras condições médicas, e ainda que os sintomas não se expliquem melhor com a Perturbação Depressiva Major, Perturbação de Ansiedade ou Perturbação de Stress Pós-traumático.

O PG-13 é uma ferramenta de diagnóstico. Se um entrevistado atende aos critérios de TLP, deve procurar uma avaliação mais completa e o acompanhamento de um profissional de saúde mental.

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - CCS/UFPB	
--	---

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS: comunicação e luto prolongado após perda de pessoa significativa durante pandemia Covid-19

Pesquisador: Pablo Leonid Carneiro Lucena

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 42984221.0.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciência da Saúde


Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.584.374

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto egresso do Grupo de Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos da UFPB, sob a

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - CCS/UFPB	
--	--

Continuação do Parecer: 4.584.374

Folha de Rosto	d_Carneiro_Lucena.pdf	17:49:50	Carneiro Lucena	Aceito
----------------	-----------------------	----------	-----------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 10 de Março de 2021

Assinado por:
 Eliane Marques Duarte de Sousa
 (Coordenador(a))

ANEXO C – Anuência para uso do instrumento PG-13

