

Beatriz dos Santos Pereira¹
Filomena Maria Kirchmaier¹
Neimar da Silva Fernandes¹
Lucas Fernandes Suassuna¹
Natália Maria da Silva Fernandes¹

¹Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

✉ **Natália Maria S. Fernandes**

R. Doutor Jamil Altaf, 132, Vale do Ipê,
Juiz de Fora, Minas Gerais
CEP: 36035-380

✉ nataliafernandes02@gmail.com

Submetido: 09/09/2023

Aceito: 24/02/2024

RESUMO

Introdução: A doença renal crônica (DRC) consiste em um contexto de diversas perdas para pacientes e cuidadores. Essa realidade corresponde a processos de elaboração de perdas e lutos com impactos sobre a saúde mental de ambos. **Objetivo:** Avaliar as perspectivas sobre a morte e correlacionar com aspectos de saúde mental e suporte social. **Materiais e Métodos:** Estudo transversal com 31 participantes, sendo 14 pacientes com doença renal crônica em diálise em um Hospital Universitário no interior de Minas Gerais, Brasil, e 17 familiares. Os instrumentos utilizados foram: questionário sociodemográfico e de saúde, o Questionário de Qualidade de Vida (SF-36); Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), Escala de Percepção do Suporte Social (SPSS), Pictograma de Fadiga (PF), Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp (ISSL) e Escalas Breves de Perspectivas Sobre Morte (EBPM). Para a análise estatística as variáveis foram descritas como média, desvio padrão, mediana ou frequência conforme sua característica. Foi realizada a correlação de Pearson ou Spearman, considerando $p < 0,05$. O *software* estatístico SPSS 17.0. **Resultados:** Os pacientes eram 50% ($n = 7$) do sexo feminino com idade média de 54,71 ($\pm 15,96$) anos e os cuidadores eram 70,58% ($n = 12$) do sexo feminino, com idade média de 50,82 ($\pm 14,88$) anos. Na avaliação geral ($n = 31$), houve uma associação negativa do domínio físico do SF-36 com a perspectiva de "morte como coragem" ($r = -0,37$, $p = 0,04$), uma associação positiva dos sintomas de ansiedade ($r = 0,36$, $p = 0,04$) e de depressão ($r = 0,46$, $p = 0,01$) com a perspectiva de morte como "sofrimento e solidão" (EBPM-1). Nos pacientes ($n = 14$), houve uma associação negativa entre o suporte social prático e a EBPM-1 ($r = -0,719$, $p = ,006$). Nos cuidadores, houve uma associação positiva entre as fases do estresse e a EBPM-1 ($r = 0,48$, $p = 0,05$). **Conclusão:** As perspectivas sobre a morte se relacionam com aspectos de saúde mental e suporte social em pacientes com DRC e cuidadores.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Morte; Luto; Saúde Mental; Apoio Social.

ABSTRACT

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) is a context of diverse losses for patients and caregivers. This reality corresponds to processes of processing losses and mourning with impacts on the mental health of both. **Objective:** To evaluate perspectives on death and correlate with aspects of mental health and social support. **Materials and Methods:** Cross-sectional study with 31 participants, 14 patients with chronic kidney disease undergoing dialysis at a University Hospital in Minas Gerais, Brazil, and 17 family members. The instruments used were: sociodemographic and health questionnaire, the Quality of Life Questionnaire (SF-36), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Perceived Social Support Scale (SPSS), Fatigue Pictogram (PF), Lipp Stress Symptom Inventory (ISSL) and Brief Perspectives on Death Scales (EBPM). For statistical analysis, variables were described as mean, standard deviation, median or frequency according to their characteristics. Pearson or Spearman correlation was performed, considering $p < 0.05$. SPSS 17.0 statistical software. **Results:** Patients were 50% ($n = 7$) female with a mean age of 54.71 (± 15.96) years and caregivers were 70.58% ($n = 12$) female, with a mean age of 50.82 (± 14.88) years. In the general assessment ($n = 31$), there was a negative association between the physical domain of the SF-36 and the perspective of "death as courage" ($r = -0.37$, $p = 0.04$), a positive association with symptoms of anxiety ($r = 0.36$, $p = 0.04$) and depression ($r = 0.46$, $p = 0.01$) with the prospect of death as "suffering and loneliness" (EBPM-1). In patients ($n = 14$), there was a negative association between practical social support and EBPM-1 ($r = -0.719$, $p = .006$). In caregivers there was a positive association between the phases of stress and EBPM-1 ($r = 0.48$, $p = 0.05$). **Conclusion:** Perspectives on death are related to aspects of mental health and social support in CKD patients and caregivers.

Key-words: Renal Insufficiency Chronic; Death; Bereavement; Mental health; Social Support.

INTRODUÇÃO

Com o processo de transição demográfica e envelhecimento populacional ocorrem mudanças no padrão de morbidade no Brasil caracterizado pela sobreposição de doenças infectocontagiosas com as doenças crônicas não transmissíveis,^{1,2} constituindo um cenário de grande desafio à saúde pública nacional. Nesse contexto, a doença renal crônica (DRC) possui destaque por sua alta incidência, prevalência, evolução e custo financeiro,³⁻⁵ além de altas taxas de morbimortalidade e incapacidades crônicas.⁶ Este quadro faz parte de um cenário mundial com o aumento da população com DRC em progressão, que pode vir a precisar de alguma modalidade de terapia renal substitutiva (TRS).⁷

Como opções TRS temos o transplante renal (TxR), a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP). As terapias dialíticas são as mais amplamente utilizadas e exigem alterações importantes nos hábitos de vida, restrições que ocasionam alterações na vida social, além de se associarem a limitações físicas, prejuízos na saúde mental geral e a comprometimentos em diversos aspectos da vida tanto de pacientes quanto de seus familiares.⁸⁻¹⁰ O paciente nessa condição se torna dependente de uma série de cuidados e de seus cuidadores, o que evidencia a necessidade de um suporte social efetivo ofertado ao paciente. Em contrapartida, os familiares precisarão se adaptar para ofertar os cuidados necessários para a manutenção e melhoria da qualidade de vida (QV) do paciente. No contexto familiar, observa-se que o adoecimento produz sofrimento e alterações psicossociais em todo o grupo, especialmente no cuidador principal ao custo de grande sobrecarga nos mais diversos aspectos de suas vidas.¹¹⁻¹²

Além desses impactos, a DRC e as TRS revelam uma realidade de perdas para o paciente como a perda da rotina de vida habitual, do trabalho, da autonomia, do ambiente social, dentre outras. Essas diversas perdas contínuas demonstram que o paciente com DRC vivencia lutos sobrepostos e prolongados.¹³ A perda da própria capacidade física e a aproximação da própria finitude acontecem conforme a progressão e os agravos da doença e todo esse contexto exige especial atenção das equipes de saúde em nefrologia.^{14,15}

Diversos são os fatores que impactam na experiência do luto/perdas e destaca-se a importância dos aspectos sociais como a inserção social e a alta coesão familiar, que funcionam como fatores de proteção. As características individuais como aspectos de personalidade e o estilo pessoal de enfrentamento também são muito importantes.¹⁶ Entendemos ainda que, as crenças sobre a morte podem impactar na saúde mental, bem como a vivência do luto relacionado à finitude humana, sendo este um aspecto relevante tanto para estudo e pesquisa, quanto para a abordagem assistencial.

Considerando a família como um sistema dinâmico de pessoas em íntima e constante interação e em influência mútua, serão percebidas diversas manifestações do luto/perdas na família com a exigência de distintas demandas emocionais,¹⁷⁻¹⁹ que terão impacto em todos os membros do grupo familiar. Essa situação evidencia a importância da abordagem tanto do suporte sociofamiliar, quanto das perspectivas sobre a morte tanto em pacientes quanto em familiares na nefrologia. Nessa conjuntura, o objetivo deste estudo foi avaliar a relação da saúde mental geral e a percepção do suporte social com as perspectivas sobre a morte em pacientes com DRC e seus cuidadores.

MATERIAL E MÉTODOS

Este foi um estudo observacional transversal quantitativo com uma amostra por conveniência. No grupo amostral, participaram da pesquisa os pacientes com DRC em diálise – hemodiálise domiciliar/diálise peritoneal (HD/DP) – no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF) e seus cuidadores familiares. Para a captação dos participantes, os pesquisadores convidaram os pacientes e seus cuidadores a integrar o estudo, respeitando os critérios de elegibilidade e, ao aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), estes foram incluídos. A pesquisa foi aplicada nos pacientes em HD durante as sessões e, nos pacientes em DP, no ambulatório de DP quando estes se apresentaram para as consultas médicas de rotina. O serviço de TRS do HU-UFJF segue as normativas da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) 1.1, de 2014, que inclui o psicólogo na equipe multiprofissional e nenhuma modificação na rotina assistencial da psicologia foi realizada em decorrência desta pesquisa. O estudo foi realizado no período entre 2017 e 2021.

Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão no estudo foram os sujeitos com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, há no mínimo seis meses de TRS e que aceitaram participar da pesquisa com a assinatura do TCLE. Como não inclusão, foram considerados os indivíduos que demonstraram dificuldade de compreensão dos questionários ou que apresentaram registro de déficit cognitivo grave no prontuário.

Variáveis e instrumentos

Foram avaliados os dados sociodemográficos referentes a idade, sexo, cor, renda, escolaridade e estado civil de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e religião. Os dados sociais avaliados foram a percepção do suporte social prático e percepção do suporte social emocional. As variáveis psicológicas

analisadas foram depressão, ansiedade, qualidade de vida, nível e fase do estresse, fadiga e percepção de suporte social. Além destes, foi aplicado o questionário de percepções sobre a morte. As variáveis psicológicas foram coletadas por meio de instrumentos específicos que estão detalhadamente descritos na Quadro 1.

Procedimentos éticos

A pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética e

Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF), seguindo os preceitos da Resolução 196 de 1996 e só teve início após sua aprovação (CAAE 36345514.1.0000.5139, ementa CAAE 36345514.1.0000.5139, Parecer nº 2.592.113, em aprovação no dia 10/04/2018). Como parte dos procedimentos, os participantes foram pessoalmente convidados a participar do estudo, foram informados sobre os objetivos da pesquisa e, os que desejaram participar, assinaram o TCLE.

Quadro 1: Instrumentos.

Instrumento	Características	Aplicador recomendado
Questionário sociodemográfico e clínico	Questionário semiestruturado composto de questões sobre dados sociais e demográficos do participante elaborada pela equipe de pesquisa	Instrumento não privativo do psicólogo
Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS- AD)	Este instrumento avalia a presença dos sintomas de ansiedade e depressão em uma escala tipo <i>likert</i> com 14 itens (7 para HADS-A e 7 para HADS-D). Cada item é pontuado com valores de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. O ponto de corte para a presença de sintomas é valor ≥ 9 . ²⁰	Instrumento não privativo do psicólogo
Escala de Percepção do Suporte Social (EPSS)	Este instrumento avalia a percepção do suporte social recebido pelo sujeito, sendo uma escala composta de 29 itens, cuja resposta possui pontuação correspondente que varia de 1 a 4 e avaliam o suporte social em duas dimensões: prático e emocional. ²¹	Instrumento não privativo do psicólogo
Pictograma de Fadiga	Este é um instrumento ilustrado para avaliação da fadiga que apresenta dois conjuntos de figuras, que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga nas atividades cotidianas. As figuras apresentam-se em escala ordinal composta por duas questões com cinco ilustrações graduadas e legendadas que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga. Essa avaliação não apresenta ponto de corte para diagnóstico ou classificação da intensidade da fadiga. ²²	Instrumento não privativo do psicólogo
Inventário de sintomas de estresse de Lipp (ISSL)	Instrumento de autorrelato para a identificação da presença de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (predominância somática ou psicológica) e a fase em que se encontra, (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão). ²³ Na segunda fase do estudo, este instrumento estava em fase de revisão e sua aplicação foi mantida por meio da autorização e aprovação no CEP (Parecer nº 2.592.113) e respaldada ainda, pela Resolução CFP nº 9/2018 do Conselho Federal de Psicologia que, especificamente em seu art. 2º §1, ²⁴ resguarda a aplicação de Testes Psicológicos em processo de avaliação do CFP em casos de pesquisa	Instrumento privativo do psicólogo
Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)	Este instrumento é a versão reduzida do questionário da <i>Medical Outcomes Trust</i> que avalia diversos domínios da QV onde são atribuídos escores (0-100) sendo os escores mais próximos de zero demonstrativos de pior qualidade de vida e os escores mais próximos de cem demonstrativos de melhor qualidade de vida. ²⁵	Instrumento não privativo do psicólogo

Coleta de dados

Os instrumentos foram aplicados presencialmente durante entrevista dialogada, realizada com os pacientes durante o tratamento de HD ou em rotina de consulta ambulatorial em DP. Com os familiares a entrevista aconteceu durante o período de espera pelos familiares em consulta e/ou tratamento. Os instrumentos para verificação das variáveis descritas foram aplicados apenas após a provação do estudo pelo CEP.

Análise estatística

Os dados sociodemográficos e aqueles relacionados a avaliação dos questionários foram descritos como média \pm desvio padrão, mediana (variação interquartil), percentagem ou frequência conforme suas características. Avaliamos de forma descritiva as perspectivas sobre a morte e as correlacionamos com as variáveis sociodemográficas e de saúde mental através da correlação de Pearson ou Spearman, conforme a característica de cada variável. Foi considerado um intervalo de confiança de 95%, com $p < 0,05$, utilizamos o *software* estatístico SPSS 17.0.

RESULTADOS

O estudo contou com um total de 31 participantes, sendo 14 pacientes e 17 cuidadores. Os pacientes eram 50% ($n = 7$) do sexo feminino com idade média de 54,71 ($\pm 15,96$) anos, com até o 1º grau incompleto 42,85% ($n = 6$). Estavam casados ou com união estável 42,85% ($n = 6$). Dos pacientes, 50,00% ($n = 7$) se declaravam negros e 71,42% ($n = 10$) declarou seguir a religião Católica. Com relação ao trabalho 42,85% ($n = 6$) estavam afastados das atividades

laborais com recebimento de algum benefício, 21,42% ($n = 3$) estavam aposentados por tempo de serviço.

Os cuidadores eram 70,58% ($n = 12$) do sexo feminino, com idade média de 50,82 ($\pm 14,88$) anos e 41,17% ($n = 7$) apresentava 1º grau incompleto. Estavam casados ou com união estável 82,35% ($n = 14$). Dos cuidadores, 58,82% ($n = 10$) se autodeclaravam brancos e 52,94% ($n = 9$) declarou seguir a religião Católica. Com relação ao trabalho, 41,17% ($n = 7$) mantinham atividades laborais em período integral.

Quando os dois grupos, de pacientes e de cuidadores são avaliados juntos, considerando a frequência das respostas, a perspectiva de morte como "vida do além de recompensa" é a mais frequente, seguida da perspectiva de "morte como desconhecido". Já quando os grupos são avaliados separadamente, no grupo dos pacientes, a perspectiva mais frequente é a de "vida do além de recompensa", seguido da perspectiva de "morte como desconhecido". No grupo dos cuidadores a perspectiva mais frequente foi a de "morte como desconhecido", seguido da perspectiva de "vida do além de recompensa", como se pode observar na Tabela 1.

Na avaliação de ambos os grupos, pacientes e cuidadores, a correlação das oito subescalas de perspectivas sobre morte com os grandes domínios saúde física e mental da qualidade de vida evidenciou uma associação negativa do domínio físico com a EBPM-6, ou seja, quanto maior o escore no domínio físico do SF-36, menor a perspectiva de morte como coragem. Na correlação das perspectivas sobre morte com os sintomas de ansiedade e depressão, notou-se uma associação positiva dos sintomas de ansiedade e de depressão com a subescala EBPM-1, ou seja, quanto maior a presença de sintomas de ansiedade e de depressão, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão. Houve ainda uma associação positiva dos sintomas de

Tabela 1: Perspectivas sobre a morte (EBPM) dos participantes.

	EBPM* -1	EBPM* -2	EBPM* -3	EBPM* -4	EBPM* -5	EBPM* -6	EBPM* -7	EBPM* -8
Em ambos os grupos, paciente e cuidador								
Média	18,00	27,90**	17,19	27,48**	14,70	20,74	16,29	22,38
Desvio padrão	8,44	5,49	6,67	7,87	7,91	8,27	8,97	4,05
Apenas no grupo de pacientes								
Média	16,46	27,42**	18,28	26,14**	14,28	20,42	15,71	21,00
Desvio padrão	9,43	6,61	7,69	10,29	7,49	7,36	10,17	5,68
Apenas no grupo de cuidadores								
Média	19,17	28,29**	16,29	28,58**	15,05	21,00	16,79	23,52
Desvio padrão	7,69	4,55	5,78	5,23	8,45	9,16	8,15	1,23

*Subescalas de perspectivas sobre a morte divididas em: morte como sofrimento e solidão (EBPM-1); vida do além de recompensa (EBPM-2); indiferença frente à morte (EBPM-3); morte como desconhecido (EBPM-4); culpa e abandono dos que dependem de nós (EBPM-5); morte como coragem (EBPM-6); morte como fracasso (EBPM-7) e morte como fim natural (EBPM-8).

**Destaque para os resultados mais relevantes e discutidos no texto.

ansiedade com a subescala EBPM-7, isso significa que, quanto maior a presença de sintomas de ansiedade, maior a perspectiva de morte como fracasso, como se observa na Tabela 2.

Quando o grupo de cuidadores foi avaliado separadamente, a correlação das perspectivas sobre morte e a percepção do suporte social em cuidadores evidenciou uma associação positiva entre a percepção do suporte social prático e a EBPM-3, ou seja, quanto maior a percepção pelos cuidadores do suporte social prático recebido, maior a perspectiva de indiferença frente à morte. Na correlação da EBPM com sintomas de ansiedade e depressão em cuidadores, observou-se uma associação positiva entre os sintomas de ansiedade e a EBPM-7, isto é, quanto maior os sintomas de ansiedade nos cuidadores, maior a perspectiva de morte como fracasso. Houve também uma associação positiva dos sintomas depressivos com a EBPM-1, ou seja, quanto maior a presença de sintomas depressivos nos cuidadores, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão. A correlação da EBPM com as fases do estresse nos cuidadores demonstra que houve uma associação positiva entre as fases do estresse e a EBPM-1, isto é, quanto maior as fases de estresse, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão, e uma

associação positiva entre as fases do estresse e a EBPM-6, ou seja, quanto maior as fases de estresse, maior a perspectiva de morte como coragem. Esses resultados estão demonstrados na Tabela 3.

Na correlação entre EBPM e percepção do suporte social seja prático (EPSS-P) ou emocional (EPSS-E) apenas no grupo dos pacientes, se observa que houve uma associação negativa entre o EPSS-P e EBPM-1, ou seja, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão. Houve também uma associação negativa entre a EPSS-P e EBPM-3, isto é, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a percepção de indiferença frente à morte. Por fim, quanto a EPSS-P, notou-se a associação negativa com a subescala EBPM-7, o que significa que, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a percepção de morte como fracasso. Já com relação a percepção do suporte social emocional, notou-se uma associação negativa entre a EPSS-E e EBPM-1, ou seja, quanto menor a percepção do suporte social emocional, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão, e uma associação negativa da EPSS-E com a subescala EBPM-3, isto é, quanto menor a percepção do suporte social emocional, maior a perspectiva de indiferença frente à

Tabela 2: Correlação de Pearson entre as perspectivas sobre a morte (EBPM), domínios físico e mental da qualidade de vida e sintomas de ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D) em ambos os grupos, pacientes e cuidadores.

		Domínio físico*	Domínio mental*	HADS** -A	HADS** -D
EBPM*** -1	Correlação de Pearson	-0,295	-0,269	0,367	0,462
	Valor-p	0,120	0,158	0,046****	0,010****
EBPM*** -2	Correlação de Pearson	0,057	0,057	0,019	-0,054
	Valor-p	0,765	0,766	0,918	0,775
EBPM*** -3	Correlação de Pearson	0,078	0,172	-0,305	-0,040
	Valor-p	0,681	0,363	0,096	0,831
EBPM*** -4	Correlação de Pearson	-0,041	-0,129	-0,144	-0,080
	Valor-p	0,828	0,499	0,439	0,669
EBPM*** -5	Correlação de Pearson	-0,216	-0,146	0,309	0,304
	Valor-p	0,251	0,442	0,090	0,096
EBPM*** -6	Correlação de Pearson	-0,371	-0,237	0,200	0,009
	Valor-p	0,044****	0,208	0,281	0,960
EBPM*** -7	Correlação de Pearson	-0,208	-0,211	0,379	0,132
	Valor-p	0,270	0,262	0,036	0,480
EBPM*** -8	Correlação de Pearson	0,232	0,076	0,149	-0,038
	Valor-p	0,218	0,688	0,425	0,838

*Aspectos de qualidade de vida, referentes ao instrumento DF-36, divididos em dois grandes domínios, sendo eles: domínio físico e domínio mental.

**Sintomas avaliados pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), divididos em: ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D).

***Subescalas de perspectivas sobre a morte divididas em: morte como sofrimento e solidão (EBPM-1); vida do além de recompensa (EBPM-2); indiferença frente à morte (EBPM-3); morte como desconhecido (EBPM-4); culpa e abandono dos que dependem de nós (EBPM-5); morte como coragem.

****Destaque para os resultados mais relevantes e discutidos no texto.

Tabela 3: Correlação de Pearson entre as perspectivas sobre a morte (EBPM), percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E), ansiedade (HADS-A), depressão (HADS-D) e estresse (ISSL) apenas no grupo de cuidadores.

		EPSS* -P	EPSS* -E	HADS** -A	HADS** -D	ISSL***
EBPM**** -1	Correlação de Pearson	0,248	0,084	0,430	0,517	0,482
	Valor-p	0,338	0,748	0,085	0,034*****	0,050*****
EBPM**** -2	Correlação de Pearson	-0,147	-0,024	-0,252	-0,201	-0,441
	Valor-p	0,574	0,928	0,329	0,440	0,077
EBPM**** -3	Correlação de Pearson	0,534	0,321	-0,410	-0,183	-0,356
	Valor-p	0,027*****	0,209	0,102	0,482	0,161
EBPM**** -4	Correlação de Pearson	0,070	0,125	-0,205	-0,158	-0,160
	Valor-p	0,788	0,633	0,430	0,544	0,540
EBPM**** -5	Correlação de Pearson	0,137	0,068	0,340	0,239	0,132
	Valor-p	0,600	0,797	0,182	0,355	0,615
EBPM**** -6	Correlação de Pearson	-0,383	-0,268	0,420	0,153	0,527
	Valor-p	0,130	0,299	0,093	0,557	0,030*****
EBPM**** -7	Correlação de Pearson	-0,202	-0,139	0,533	0,073	0,366
	Valor-p	0,437	0,594	0,028	0,780	0,148
EBPM**** -8	Correlação de Pearson	0,041	-0,237	0,197	0,056	0,176
	Valor-p	0,877	0,359	0,449	0,832	0,499

*Aspectos da Escala de Percepção do Suporte Social (EPSS) divididos em: percepção do suporte social prático (EPSS-P) e percepção do suporte social emocional (EPSS-E).

**Sintomas avaliados pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), divididos em: ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D).

***ISSL Estresse avaliado pelo Inventário de Estresse de Lipp.

****Subescalas de perspectivas sobre a morte divididas em: morte como sofrimento e solidão (EBPM-1); vida do além de recompensa (EBPM-2); indiferença frente à morte (EBPM-3); morte como desconhecido (EBPM-4); culpa e abandono dos que dependem de nós (EBPM-5); morte como coragem (EBPM-6); morte como fracasso (EBPM-7) e morte como fim natural (EBPM-8).

*****Destaque para os resultados mais relevantes e discutidos no texto.

morte. Esses resultados estão detalhados na Tabela 4.

DISCUSSÃO

Quando a população deste estudo (o grupo de pacientes e de cuidadores) é avaliada em sua totalidade, as perspectivas de morte como "vida do além de recompensa" e de "morte como desconhecido" estão entre as mais frequentes. O que nos chama a atenção nesse resultado é que a perspectiva de morte como fim natural, que representa a essência da morte, ou seja, um evento inerente à existência humana, inevitável, constante e necessário não está entre as respostas mais frequentes.²⁷

Relacionamos esse resultado com o fato de que atualmente há um movimento de distanciamento intenso da morte, maior do que em qualquer outro período da história da humanidade.²⁸ Assim, a morte que, em tempos anteriores, era tratada como um evento familiar, simples, natural e como parte da vida, atualmente é considerado um tabu, onde as pessoas buscam a todo custo se afastar do tema e das emoções frente a morte. Agora a morte passa a ser distante, dolorosa e evitada,

sendo depositada nos centros hospitalares e distanciada do âmbito familiar. Ao contrário do que se possa pensar, evitar falar sobre a morte não a impede de acontecer, ao contrário, gera mais sofrimento e, em contrapartida, falar sobre o assunto pode torná-lo mais familiar e facilitar a elaboração sobre ele.²⁹

Na correlação entre as perspectivas sobre a morte, domínios físico e mental da qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão em ambos os grupos, pacientes e cuidadores destacamos a percepção de que, quanto maior a presença de sintomas de ansiedade e de depressão, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão e que, quanto maior a presença de sintomas de ansiedade, maior a perspectiva de morte como fracasso. Resultados semelhantes são observados no grupo de cuidadores deste estudo.

Relacionamos os resultados encontrados das perspectivas sobre a morte com a própria sintomatologia da ansiedade e da depressão. Nas síndromes ansiosas, de forma geral encontra-se sintomas como preocupação excessiva, angústia constante, inquietação, sensação de fadiga e irritabilidade. Nas síndromes depressivas, de forma geral encontra-se o humor triste e desânimo

Tabela 4: Correlação de Pearson entre as perspectivas sobre a morte (EBPM) e a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E) apenas no grupo dos pacientes.

		EPSS* -P	EPSS* -E
EBPM**-1	Correlação de Pearson	-0,719	-0,642
	Valor-p	0,006***	0,018***
EBPM**-2	Correlação de Pearson	0,019	-0,072
	Valor-p	0,948	0,806
EBPM**-3	Correlação de Pearson	-0,606	-0,564
	Valor-p	0,022***	0,036***
EBPM**-4	Correlação de Pearson	-0,475	-0,284
	Valor-p	0,086	0,325
EBPM**-5	Correlação de Pearson	-0,341	-0,422
	Valor-p	0,233	0,133
EBPM**-6	Correlação de Pearson	-0,461	-0,311
	Valor-p	0,097	0,279
EBPM**-7	Correlação de Pearson	-0,601	-0,417
	Valor-p	0,023***	0,138
EBPM**-8	Correlação de Pearson	-0,144	-0,135
	Valor-p	0,623	0,645

*Aspectos da Escala de Percepção do Suporte Social (EPSS) divididos em: percepção do suporte social prático (EPSS-P) e percepção do suporte social emocional (EPSS-E).

**Subescalas de perspectivas sobre a morte divididas em: morte como sofrimento e solidão (EBPM-1); vida do além de recompensa (EBPM-2); indiferença frente à morte (EBPM-3); morte como desconhecido (EBPM-4); culpa e abandono dos que dependem de nós (EBPM-5); morte como coragem (EBPM-6); morte como fracasso (EBPM-7) e morte como fim natural (EBPM-8).

***Destaque para os resultados mais relevantes e discutidos no texto.

como aspectos marcantes. Pode haver sintomas afetivos como desânimo, irritabilidade, sentimentos de tédio e apatia, alterações ideativas como uma visão negativa e pessimista em relação a tudo, ideias de arrependimento e culpa, visão de mundo marcada pelo tédio como se a vida fosse vazia e sem sentido e alterações da autoavaliação que incluem sentimento de menos valia, insuficiência, incapacidade e vergonha.³⁰ Com isso, faz sentido que uma pessoa excessivamente preocupada e angustiada e com uma visão pessimista da vida e de si mesma perceba a morte como um evento que traz sofrimento e que represente solidão. Para essa mesma pessoa, inserida em um contexto cultural onde a morte é vista como algo a ser vencido ou evitado, faz sentido que a finitude seja vista como um fracasso.

O ponto a destacar é que as pessoas com sintomas de ansiedade e depressão já se encontram em sofrimento mental e esse sofrimento será somado ao sofrimento frente a morte em uma situação de sobrecarga emocional. Sabe-se que os quadros de ansiedade e depressão são os mais frequentes entre pacientes com DRC e entre seus cuidadores familiares,^{9,31-38} e que estratégias em saúde mental eficazes precisam ser realizadas para minimizar o sofrimento desses pacientes, incluindo o sofrimento frente às suas perdas, seus lutos e a sua própria finitude. Essas medidas são urgentes.

Na correlação entre as perspectivas sobre a morte, percepção do suporte social prático e emocional, ansiedade, depressão e estresse apenas no grupo de cuidadores, destacamos que, quanto maior as fases de estresse, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão. Compreende-se que o estresse é o processo de percepção e resposta a eventos percebidos como desafiadores ou ameaçadores, que se relaciona com a insuficiência de recursos para lidar com os eventos estressores. Estudos sobre o estresse apontam que o movimento de buscar apoio parece estar relacionado com repercussões positivas para aqueles que mobilizam amparo social.³⁹ A partir desse conhecimento, faz sentido perceber que, quanto maior o nível do estresse da pessoa, maior a sua percepção da morte como sofrimento e solidão. Adicionalmente, já podemos antever a importância do suporte social no enfrentamento das adversidades da vida.

Na correlação entre as perspectivas sobre a morte e a percepção do suporte social prático e emocional apenas no grupo dos pacientes, destacamos que, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão, de indiferença frente à morte e de morte como fracasso. Encontramos ainda que, quanto menor a percepção do suporte social emocional, maior a perspectiva de morte

como sofrimento e solidão e maior a perspectiva de indiferença frente à morte.

O suporte social pode funcionar como um fator de proteção da saúde (quando é suficiente) que engloba redução das angústias no adoecimento crônico, ou de vulnerabilidade (quando insuficiente e ou ineficaz) que inclui maior suscetibilidade ao adoecimento e efeitos do estresse.⁴⁰ Frente a esse conhecimento, podemos compreender que as pessoas com menor suporte social percebido apresentam perspectivas sobre a morte mais pessimistas, que envolvam sofrimento e tristeza, além da solidão de estar sozinho. Esses dados evidenciam que o suporte social tem uma influência direta sobre a percepção da morte, e possivelmente sobre as emoções experimentadas frente à morte, constituindo foco essencial de trabalho da equipe em nefrologia.

Por fim, é inegável que a morte é uma experiência humana extremamente complexa e envolve as dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e religiosas, sociais, e diversas outras, com grandes implicações sobre o ser humano e toda a humanidade. A finitude humana mobiliza diversos sentimentos, tanto para o sujeito que se depara com sua própria terminalidade, quanto para seus familiares e pessoas ligadas afetivamente no processo do morrer,²⁸ o que afirma a necessidade da abordagem do tema da morte e do luto com ambos, pacientes e cuidadores familiares.

Este estudo apresenta como limitações o pequeno tamanho amostral. Contudo, é enriquecido com notável relevância dos seus achados, que podem proporcionar a melhora da prática clínica assistencial no contexto da nefrologia e contribuir positivamente para a saúde mental de pacientes e cuidadores.

CONCLUSÃO

Conclui-se que as perspectivas sobre a morte se relacionam com aspectos de saúde mental como ansiedade, depressão estresse e suporte social, seja ele prático ou emocional. Dessa forma, pessoas com mais sintomas ansiosos ou depressivos, podem apresentar uma percepção de morte fortemente relacionada com um momento de sofrimento e de solidão. Pessoas com maior percepção de receberem suporte social prático podem ter uma perspectiva da morte menos relacionada com sofrimento e solidão, por exemplo. Em contrapartida, a perspectiva/crença da morte como uma condição de sofrimento e solidão pode dar amplitude ao sofrimento mental de pacientes e cuidadores.

Neste complexo cenário, compreende-se as variáveis de saúde mental, sociais e de perspectivas sobre a morte como fatores que podem proteger pacientes e cuidadores, como também, deixá-los vulneráveis ao sofrimento. Reflete-se que, no contexto de múltiplas perdas para pacientes com DRC e cuidadores, é fundamental que a equipe multidisciplinar valorize os aspectos de saúde mental, sociais e as

perspectivas sobre a morte no processo assistencial de cuidado. Sobretudo, é imprescindível que o psicólogo aborde temas sobre a finitude humana e proporcione a possibilidade de expressão tanto de pacientes quanto de cuidadores, favoreça a construção de uma boa rede de suporte social e, juntamente com a equipe multidisciplinar, elabore planejamentos estratégicos e personalizados de intervenção, de acordo com as necessidades específicas de cada sujeito.

FINANCIAMENTO

Este estudo recebeu apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal e Nível Superior (CAPES).

CONFLITO DE INTERESSES

Todos os autores declaram não haver conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Rocha JSY. Manual de Saúde pública e saúde coletiva no Brasil. São Paulo: Atheneu; 2012.
2. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*. 2011; 11-31. doi: 10.1016/S0140- 6736(11)60054-8
3. Alcade PR, Kirsztajn GM. Gastos do Sistema Único de Saúde brasileiro com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 2018; 40(2):122-9. doi: 10.1590/2175-8239-JBN-3918
4. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Inquérito brasileiro de diálise crônica 2016. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 2017; 39(3):261-6. doi: 10.5935/0101-2800.20170049
5. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Revista de Enfermagem*. 2008; 12(2):271-7. doi: 10.1590/S1414-81452008000200011
6. Bastos MG, Bregman R, Kirstzan GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também tratável e prevenível. *Revista Associação Médica Brasileira*. 2010; 56(2):248-53. doi: 10.1590/S0104-42302010000200028
7. Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, Li Z, Naicker S, Plattner B et al. Chronic Kidney disease: global dimensions and perspectives. *The Lancet*. 2013; 382:260-72. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60687-x
8. Pereira BS, Fernandes NMS. Psicologia e nefrologia: teoria e prática. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora; 2022.

9. Pereira BS, Fernandes NS, Melo NP, Abrita R, Grincenkov FRS, Fernandes NMS. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2017; 15(74):1-10. doi: 10.1186/s12955-017-0646-4
10. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Revista de Enfermagem*. 2008; 12(2):271-7. doi: 10.1590/S1414-81452008000200011
11. Encarnação JF, Farinasso ALC. A família e o paciente fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. 2014; 35(1):137-48. doi: 10.5433/1679-0367.2014V35N1P137
12. Moreno V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. *Rev Rene Fortaleza*. 2008; 9(4):49-56.
13. Duteau J. Understanding the lived experience of loss and grieving in persons with end stage renal disease: a humanbecoming approach. *CANNT J*. 2010; 20(2):18-22.
14. Winter DEA, Alves AG, Guido RCM, Gama MCFL, Teixeira TP, Milagres MV. Sobrevida e fatores de risco de mortalidade em pacientes sob hemodiálise. *HU Rev*. 2016; 42(4):267-75.
15. Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J et al. Definition and Classification of Chronic Kidney Disease: a position statement from kidney disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International*. 2005; 67(6):2089-100. doi: 10.1111/j.1523-1755.2005.00365.x
16. Solano JPC. Luto complicado (ou traumático ou patológico). In: Santos FS. *Tratado brasileiro sobre perdas e luto*. São Paulo: Atheneu; 2014. p. 113-6.
17. Cardoso HF, Baptista MN. Família e intergeracionalidade. In: Teodoro MLM, Baptista MN. *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre: Artmed; 2020. p. 4-14.
18. Poles K, Misko MD, Bouso RS. Das relações entre a boa comunicação e o processo normal de luto na família. In: Santos FS. *Tratado brasileiro de perdas e luto*. São Paulo: Atheneu Editora; 2014. p. 231-7.
19. Shapiro ER. Luto e Crescimento como processos familiares: perspectivas dos sistemas culturais e de desenvolvimento. In: Santos FS. *Tratado brasileiro de perdas e luto*. São Paulo: Atheneu Editora; 2014.
20. Marcolino JA, Mathias LA, Piccinini Filho L, Guaratini AA, Suzuki FM, Allii LA. Hospital Anxiety and Depression Scale: Study of Criterion Validity and Reliability with Preoperative Patients. *Revista Brasileira de Anestesiologia*. 2007; 57(1):52-62. doi: 10.1590/s0034-70942007000100006
21. Siqueira MMM. Construction and validation of the Social Support Perception Scale. *Psicol Estud*. 2008; 13(2):381-8. doi: 10.1590/S1413-73722008000200021
22. Mota DDCF, Pimenta CAM, Fitch MI. Fatigue Pictogram: an alternative to assess the intensity and impact of fatigue. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2009; 43(spe):1080-7. doi: 10.1590/S0080-62342009000500012
23. Lipp MEN. *Lipp's handbook of stress symptoms for adults (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2014.
24. Conselho Federal de Psicologia (BR). Resolução nº 9, de 25 de abril de 2018. Estabelece diretrizes para a realização de Avaliação Psicológica no exercício profissional da psicóloga e do psicólogo, regulamenta o Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos - SATEPSI e revoga as Resoluções nº 002/2003, nº 006/2004 e nº 005/2012 e Notas Técnicas nº 01/2017 e 02/2017. 2008.
25. Cicconelli RM. Translation into Portuguese and validation of the generic quality of life assessment questionnaire "Medical Outcomes Study 36-item-short-form health survey (SF-36) [tese]. São Paulo: Univesidade de São Paulo; 1997.
26. Barros-Oliveira J, Neto F. Validação de um instrumento sobre diversas perspectivas sobre a morte. *Análise Psicológica*. 2004; 2(XXII):355-67.
27. Santos FS. Tanatologia: a ciência da educação para a vida. In: Santos FS. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu; 2009.
28. Santos FS. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: Santos FS. *Tratado brasileiro sobre perdas e luto*. São Paulo: Atheneu; 2014. p. 11.
29. Ariès P. *História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2017.
30. Dalgalarrrondo P. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
31. Brito DCS, Machado EL, Reis IA, Carmo LPF, Cherchiglia ML. Depression and anxiety among patients undergoing dialysis and kidney transplantation: a cross-sectional study. *São Paulo Medical Journal*. 2019; 137(2):137-47. doi: 10.1590/1516-3180.2018.0272280119
32. Khan A, Khan AH, Adnan AS, Salaiman SAS, Mushtaq S. Prevalence and predictors of depression among hemodialysis patients: a prospective follow-up study. *BMC Public Health*. 2019; 19:531. doi: 10.1186/s12889-019-6796-z
33. Guenzani D, Buoli M, Carnevali GS, Serati M, Messa P,

Vettoretti S. Is there an association between severity of illness and psychiatric symptoms in patients with chronic renal failure? *Psychology, Health & Medicine*. 2018; 23(8):970-9. doi: 10.1080/13548506.2018.1426868

34. Mok MMY, Liu CKM, Lam MF, Kwan LPY, Chan GCW, Ma MKM et al. A longitudinal study on the prevalence and risk factors for depression and anxiety, quality of life, and clinical outcomes in incident peritoneal dialysis patients. *Peritoneal Dialysis International*, In Press. 2018; 39(1):2-9. doi: 10.3747/pdi.2017.00168

35. Georgianni G, Lianos E, Kouzoupis U, Polikandrioti M, Grapsa E. The role of sociodemographic factors in depression and anxiety in patients on hemodialysis: an observational cross-sectional study. *International Urology and Nephrology*. 2018; 50:143-54. doi: 10.1007/s11255-017-1738-0

36. Teles F, Albuquerque ALA, Lins IKFG, Medrado PC, Costa AFP. Quality of life and depression in haemodialysis patients. *Psychol Health Med*. 2018; 23(9):1069-78. doi: 10.1080/13548506.2018.1469779

37. Cirillo L, Cutruzzulà R, Somma C, Gregori M, Cestone G, Pizzarelli C et al. Depressive symptoms in dialysis: prevalence and relationship with uremia-related biochemical parameters. *Blood Purif*. 2018; 46(4):286-91. doi: 10.1159/000491014

38. Costa FG, Coutinho MPL. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*. 2016; 7(1):38-55. doi: 10.5433/2236-6407.2016v7n1p38

39. Straub RO. *Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.

40. Rodrigues VB, Madeira M. Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*. 2009; 390-9.