

Artigo de Original

Necessidades dos Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva: Análise de um Hospital Privado**Needs of Family Members of Patients in Palliative Care in the Intensive Care Unit: Analysis of a Private Hospital**<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v12i2.11087>

Monica Guimarães Klemig Gomes de Melo Britto¹ ORCID: 0000-0001-6433- 581x*, Alice Lins Mendes Barreto¹ ORCID 0009-0000-6937-2038, Letícia Inez de Souza Firmino¹ ORCID 0009- 0001-2746-0862 Mayara de Andrade Medeiros ORCID 0009-0006-9527- 0426 Eulália Maria Chaves Maia¹ ORCID 0000-0002-0354-7074

RESUMO

Introdução: A internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) mobiliza tanto o paciente quanto sua família que vive momento de crise marcada pela desorganização das relações estabelecidas. Quando se trata de pacientes em cuidados paliativos (CP) a família vivencia novos desafios com necessidades específicas que precisam ser atendidas pela equipe de cuidado, no intuito de amenizar processo de sofrimento e dor vivenciados. **Objetivo:** Identificar as necessidades dos familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em uma Unidade de Terapia Intensiva. **Materiais e Métodos:** Os dados foram coletados no período entre Janeiro e Setembro de 2017 em hospital privado, com a aplicação do Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares em Terapia Intensiva (INEFTI) junto a 52 familiares. Foi feita análise descritiva e inferencial. **Resultados:** As necessidades mais evidenciadas pelas famílias foram relacionadas a segurança e informação, com todos os seus itens considerados muito importantes. **Conclusões:** Os familiares de pacientes em cuidados paliativos apresentam necessidades que devem ser atendidas pela equipe de saúde oferecendo uma melhor assistência, considerando a integralidade do cuidado neste momento crítico.

Palavras-chave: rede familiar; hospitalização; final de vida.

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, Brasil

* **Autor correspondente:** Av. Presidente Getúlio Vargas, 782. Apto 101. Natal – RN. Brasil. CEP. 59012-360. mklemig@hotmail.com

ABSTRACT

Introduction: The hospitalization in the Intensive Care Unit (ICU) mobilizes both the patient and his family who are experiencing a moment of crisis marked by the disorganization of established relationships. When it comes to patient in palliative care (PC), the family experiences new challenges with specific needs that need to be met by the care team, in order to alleviate the process of suffering and pain experienced. **Objective:** The study's goal has been to identify the needs of the relatives of people in palliative care (PC) hospitalized in an Intensive Care Unit (ICU). **Methods:** Data were collected from January to September 2017 in the private hospital, through the application of the Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) to 52 patient's Family members. It was performed a descriptive and inferential analysis. **Results:** The most valued needs were those related to safety and information, with every yours items considered many important. **Conclusion:** The patient's relatives in palliative care present needs that must be attended to by the health team, offering better assistance, considering the comprehensiveness of care at this critical moment.

Keywords: family; hospitalization; death.

INTRODUÇÃO

A internação na UTI pode gerar impacto tanto no paciente quanto na sua família, que tem sua dinâmica de vida alterada pela doença crítica. Na admissão neste ambiente, eles experienciam uma crise marcada pelo desequilíbrio físico e emocional^{1,2,3}, além da desorganização nas relações como também nos papéis desempenhados por cada um⁴. Neste contexto, a família também necessita de apoio no enfrentamento das adversidades ocasionadas por este momento⁵.

A UTI é vista como um espaço diferenciado no hospital, cujo funcionamento é ininterrupto, contando com equipe de saúde qualificada para prestar assistência contínua utilizando aparato tecnológico disponível no ambiente. Os pacientes se mantêm monitorizados 24 horas por dia em virtude da gravidade e possível risco de vida⁶. Este ambiente também é visto como sendo estressante em virtude da constante pressão vivida por todos os envolvidos – paciente, família e equipe de saúde⁷.

Muitos pacientes graves podem se beneficiar com os recursos oferecidos pela unidade, conseguindo evoluir de forma positiva e superar a experiência frente o intensivismo do tratamento, porém há também os casos de pacientes que têm desfecho diferente, chegando ao óbito, por diversos motivos dentre eles a piora clínica do quadro de doença crônica, ao ponto de não haver mais possibilidades de uso dos recursos curativos^{8,9,10}. Nestes casos, faz-se necessária a ação de cuidados com foco no conforto, controle de sintomas e oferecimento de maior apoio frente às necessidades do paciente e sua família¹¹.

Com a perspectiva de oferecer melhor assistência nas situações de irreversibilidade clínica do paciente, a abordagem dos Cuidados Paliativos se apresenta como uma excelente ferramenta para a assistência, tanto com o paciente quanto com sua família. Segundo a Organização Mundial de Saúde, os CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias, enquanto enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais e espirituais¹².

Com relação ao contexto hospitalar, os CP podem ocorrer nos diversos setores em que o paciente esteja internado, como na UTI, local onde se faz relevante proporcionar uma atenção específica e contínua ao paciente e sua família^{11,13}. Alguns estudos têm mostrado que a inserção dos CP na UTI também pode contribuir na diminuição do tempo usado na determinação dos objetivos e tratamentos, unindo aos desejos e valores do paciente/família¹⁴ o que torna a assistência mais individualizada e humanizada.

No que concerne à família, sabe-se que ela é considerada a extensão do paciente merecendo atenção e cuidado visto que apresenta necessidades que, quando supridas ajudam no amenizar de seus sofrimentos. Ela sofre o impacto da internação de um de seus membros, principalmente quando ocorre na UTI, o que reflete na mudança do cotidiano de todos¹⁵. Necessidades são conceituadas como algo essencial, exigido pelas pessoas e que, quando supridas, aliviam ou diminuem a aflição e a angústia imediatas e melhoram a percepção de bem-estar¹⁶. No contexto dos CP na UTI a família apresenta necessidades que devem ser supridas visto que pode amenizar o sofrimento vivenciado neste momento específico da internação.

Muitas pesquisas investigando as necessidades da família na UTI vêm sendo realizadas ao longo dos últimos anos, porém no contexto dos CP se faz relevante, o que será descrito neste estudo. A investigação das necessidades da família em UTI podem ser realizadas por meio de instrumentos específicos para este fim. Alguns destes materiais medem o construto através de dimensões, como suporte, conforto, segurança, informação e proximidade.

OBJETIVOS

Sendo assim, o objetivo deste estudo foi identificar as necessidades dos familiares de pacientes em cuidados paliativos, internados na UTI adulto de hospital geral privado.

MÉTODOS

Estudo transversal, de caráter quantitativo, desenvolvido em uma Unidade de Terapia Intensiva em hospital privado na cidade de Natal/ RN. A coleta se deu no período de Janeiro a Setembro de 2017, junto a 52 familiares de pacientes internados neste ambiente. Foram incluídos na amostra familiares de pacientes em CP, internados com prazo mínimo de 24 horas na UTI, com idade entre 18 e 59 anos e que aceitaram participar da pesquisa mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O familiar convidado a participar da pesquisa foi identificado como cuidador e responsável pelo paciente, visto que se mantinha mais presente e participativo na rotina e acompanhamento ao mesmo na UTI, como também era o membro que participava nos processos decisórios relacionados aos cuidados do seu ente. Assim, foi considerado um familiar por cada paciente internado na unidade. Foram excluídos os familiares idosos a partir de 60 anos em função das peculiaridades cognitivas deste período do desenvolvimento, conforme Moraes, Marino e Santos¹⁷. Os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar durante o período em que estavam no aguardo do horário de visitas na UTI.

Para construção deste artigo é relevante informar que na pesquisa utilizou-se como instrumentos um questionário sócio demográfico, já utilizado em outras pesquisas e adaptado para esta população, como também o Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares de Terapia Intensiva (INEFTI), que avalia a importância das necessidades de familiares de pacientes em UTI e a satisfação com o atendimento nesta unidade¹⁸. O instrumento contém 43 itens e aborda necessidades relacionadas a cinco dimensões: Informação, Segurança, Proximidade, Suporte e Conforto. O sistema

de pontuação deste instrumento apresenta variação de 1 a 4 (não importante a importantíssimo e insatisfeito a totalmente satisfeito), de forma a facilitar a comparação com outros estudos, portanto o escore total do instrumento pode variar de 43 a 172. Conforme adotado em alguns estudos, as necessidades com média ≥ 3 foram definidas como importantes^{19, 20, 21}.

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) sob o número 1.618.239, seguindo, portanto, as diretrizes da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Para a análise dos dados, a construção das tabelas descritivas e a aplicação de testes estatísticos foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS). Nas avaliações dos itens e dimensões do instrumento utilizado, analisaram-se estatísticas descritivas de medidas de tendência e de dispersão dos dados, como por exemplo: mínimo, máximo, média e desvio padrão. Além disso, no estudo do perfil sociodemográfico, realizou-se análise descritiva por meio de distribuições de frequências absolutas e relativas (%). Para verificar a confiabilidade dos dados do instrumento INEFTI avaliaram-se o Alfa de Cronbach, onde os índices acima de 0,70 apontam consistência dos dados classificada como satisfatória.

Na verificação de normalidade dos dados aplicou o teste de *Shapiro Wilks*, onde de forma geral todas as variáveis não apresentou distribuição normal, com isso, utilizou-se testes estatísticos não paramétricos. Assim, utilizou-se os seguintes testes não paramétricos: Kruskal Wallis para analisar as dimensões do INEFTI; Mann-Whitney na comparação dos itens e dimensões do instrumento com os dados sociodemográficos, além de verificar possível correlação destes com as dimensões do instrumento. Para todos os testes estatísticos o nível de significância foi de 5%.

RESULTADOS

De acordo com os dados levantados foi possível identificar o perfil dos participantes composto por mulheres, filhas dos pacientes, casadas, com nível de escolaridade superior, de religião católica (ver tabela 1).

Tabela 1. Perfil geral dos familiares

Perfil do entrevistado	Frequência absoluta	%
Sexo		
Perfil do entrevistado	Frequência absoluta	%
Feminino	46	88,46
Masculino	6	11,54
Faixa etária		
Até 45 anos	23	44,23
Acima de 45 anos	29	55,77
Estado civil		
Casado/União estável	23	44,23
Solteiro	15	28,85
Divorciado	13	25,00
Viúvo	1	1,92
Afirmação se fica sozinha maior parte do dia		
Não	37	71,15

Sim	15	28,85
Grau de escolaridade		
Ensino fundamental	1	1,92
Ensino médio	17	32,69
Ensino superior	34	65,39
Afirmação se é aposentado		
Não	39	75,00
Sim	13	25,00
Renda familiar		
Até 4 salários mínimos	17	32,69
Acima de 4 salários mínimos	35	67,31
Religião		
Católica	34	65,39
Espírita	7	13,46
Outra religião	7	13,46
Não possui	4	7,69
Grau parentesco		
Filho	31	59,62
Outro grau de parentesco	15	28,85
Cônjuge	6	11,53
Total	52	100

Fonte: Material construído pelas pesquisadoras.

Com relação à idade, 55% dos familiares tinham acima de 45 anos, com variação entre 46 e 60 anos, sendo a média de 44,46 anos. Quanto ao grau de parentesco em relação ao paciente, os filhos são a maioria. Com relação aos aspectos socioeconômicos como a escolaridade, renda familiar e atividade remunerada, a maioria dos familiares apresentam formação superior (65%), renda familiar acima de 4 salários mínimos (67%) e exercem atividade remunerada (75%). A religião católica foi predominante em 34 familiares.

Analisando as dimensões do INEFTI (tabela 2), obteve-se evidências de diferença estatística entre elas, visto que o valor de p, obtido através de teste de Kruskal Wallis, foi menor que 0,05 ($p < 0,001$). Nesta verificou-se que as dimensões Informação e Segurança foram as consideradas mais importantes para os familiares.

Tabela 2. Comparação das dimensões do INEFTI

Dimensão	Mínimo	Máximo	25%	Mediana	75%	Média	DP	Valor - p
(1) Segurança	3,29	4,00	3,86	4,00	4,00	3,87	0,19	
(2) Proximidade	2,67	4,00	3,28	3,50	3,78	3,52	0,36	
(3) Informação	3,13	4,00	3,50	3,75	3,88	3,68	0,24	< 0,001
(4) Conforto	2,00	4,00	2,83	3,17	3,50	3,19	0,45	
(5) Suporte	1,85	4,00	3,15	3,46	3,65	3,38	0,43	

Fonte: Tabela construída pelas pesquisadoras.

Através dos testes estatísticos utilizados, cruzando os dados sócio demográficos com as dimensões do INEFTI, não foram verificadas evidências de diferenças estatísticas, levando em consideração que não se obteve nenhum valor menor que 0,005. Porém, ao analisar os itens do instrumento, alguns tiveram maior e menor destaque para as famílias, sendo considerados mais importantes.

Na dimensão segurança os itens 17 “estar seguro que o melhor tratamento possível está sendo dado ao paciente” e 40 “sentir que o pessoal do hospital se interessa pelo paciente”, os filhos, casados com idade acima de 45 anos consideraram mais importantes. No que tange a dimensão informação, os participantes com escolaridade grau superior consideraram mais importante o item 16 “saber que o tratamento médico está sendo dado ao paciente” e menos importante o item 36 “ajudar a cuidar do paciente na UTI”. Já os filhos destacaram como relevante o 19 “saber exatamente o que está sendo feito para o paciente”.

Com relação as dimensões conforto, as famílias na condição de filhos aposentados exaltaram os itens 8 “ter uma boa lanchonete no hospital” e 28 “ter certeza que tudo está bem para deixar o hospital por algum tempo” como importantes. Na dimensão suporte o item 18 “ter um lugar em que possa ficar sozinho enquanto estiver no hospital” para quem tinha renda familiar acima de 4 salários mínimos foi menos importante. Por fim, em relação a dimensão proximidade as famílias na condição de solteiros referiram o item 39 “receber informações sobre o paciente no mínimo uma vez ao dia” como de maior importância.

DISCUSSÃO

Na amostra de participantes foi evidenciada, com relação ao sexo, uma grande diferença, sendo a maioria composta por mulheres. Este dado corrobora com a literatura no que se refere ao perfil de cuidadores composto por mulheres^{22, 23, 24, 25}. Este contexto dos estudos reflete o papel chave da mulher na sociedade e em especial no grupo familiar, desempenhando ações de cuidado.

No que tange a idade, os dados estão em consonância com estudo que identificou a mesma faixa etária dos familiares participantes²⁶. Em contrapartida, outro estudo verificou que a maioria dos idosos internados, em condições de fim de vida, eram cuidados também por idosos², o que vem sendo uma crescente em virtude do processo de longevidade pelo qual a população vem vivenciando com o avanço da medicina e os processos de tratamentos de doenças crônicas²⁷. Esta realidade não foi investigada nesta pesquisa, visto que familiares idosos não foram inseridos na amostra, fazendo parte dos critérios de exclusão.

Os filhos são a maioria quando se trata de gerenciamento dos cuidados juntos aos pais, o que foi evidenciado neste estudo. Mesmo com as mudanças atuais com relação aos novos arranjos familiares, verifica-se filhos adotando a responsabilidade no cuidado e acompanhamento do genitor doente^{22, 23, 24}.

Com relação à escolaridade, os dados coletados diferem de estudo no qual os participantes tinham ensino médio completo como também superior incompleto²³. Diferentemente do encontrado na literatura, a escolaridade dos participantes também está em consonância com a realidade social da população estudada que tem mais acesso à educação e oportunidade de investir neste campo. Vale ressaltar que as condições socioeconômicas e culturais impactam de forma distinta na avaliação da UTI e da doença crítica, podendo levar a dificuldade de percepção e reações diversas, inclusive gerando

conflitos²⁸.

O catolicismo é a religião predominante no Brasil, refletindo nos resultados das pesquisas. Isto pode se dar também por as pessoas batizadas se consideram desta religião, mesmo não praticando-a^{29,30}. Pesquisas sobre a influência da religião no processo de enfrentamento dos familiares diante da doença de um membro da família mostra que a católica prevalece^{26,31}. A religião é considerada um suporte social relevante, visto que as pessoas podem encontrar nela a ajuda que necessitam diante de momentos difíceis na vida, como a doença grave de um familiar^{2,5,32}. Estudos têm enfatizado que, diante do fim de vida, várias questões perpassam este processo, dentre elas as religiosas, o que ajudarão no enfrentamento da realidade^{2,33}. Neste contexto, a fé se apresentou como a única alternativa possível diante do prognóstico reservado^{34,35}.

Com relação às dimensões consideradas mais relevantes no estudo, o resultado é corroborado por outras pesquisas que, utilizando o INEFTI como método de avaliação das necessidades dos familiares, também verificaram a importância dessas duas dimensões^{22, 23, 24, 25}.

Batista et al.²² evidenciou que valorizar os aspectos da segurança e informação contribui para a criação de um ambiente familiar mais acolhedor e pessoal, especialmente no que diz respeito à qualidade do acolhimento oferecido aos familiares. No entanto, vale ressaltar que este achado contrasta com a pesquisa realizada por Moerschberger e Zimath²⁵, na qual as necessidades com maior importância foram identificadas nas categorias de segurança e proximidade.

No que refere à dimensão Informação, um estudo, usando o instrumento modificado, verificou que a qualidade das informações estava associada com resultados positivos no tocante ao conhecimento das necessidades e o aumento da satisfação dos familiares²⁴. Outro estudo de revisão sistemática evidenciou a necessidade de comunicação como sendo uma das destacadas pelas famílias³⁶, ressaltando, portanto, a relevância de aperfeiçoar a qualidade das informações ofertadas e fortalecer a comunicação com as famílias como parte essencial do cuidado. Em se tratando de familiares de pacientes em CP, o estudo enfatiza a relevância da comunicação, como aspecto fundamental para intermediar as relações, sendo facilitadora na resolução de problemas e manutenção do bem-estar³⁷.

O aspecto informacional é de extrema relevância para a família, que se sente mais confiante e segura quando orientada e informada sobre o que ocorre na UTI com seu ente querido, visto que a falta de clareza das informações é considerada um fator negativo^{22,38}. Acrescenta-se a necessidade da família em ter atenção de um profissional para saber informações que vão desde situações sobre como o ente querido passou a noite até notícias sobre o tratamento e prognóstico.

Com relação à dimensão segurança, estudos verificaram que ela tem relevância para os familiares visto que está relacionada às necessidades de se sentir seguro, menos ansioso e temeroso quanto ao quadro clínico e prognóstico de seu ente querido^{23,39}. Neste sentido, faz-se premente a implementação de medidas que contemplem dados sobre a rotina da UTI, os cuidados prestados no ambiente, com informações precisas e claras, o que atende a necessidade de segurança deles. Em se tratando de familiares de pacientes em CP, a literatura nacional e internacional enfatiza a relevância da comunicação, como aspecto fundamental para intermediar as relações, sendo facilitadora na resolução de problemas e manutenção do bem-estar^{36,40,41}.

A comunicação é um fator importante no processo de humanização, estando interligados. Porém, ainda se tem fragilidades nas equipes, pois são escassas as ações para otimizar e melhorar as práticas nesta área^{7,26,42}. Isto pode se dar em virtude de diversos aspectos como, a rotina agitada

da equipe, com foco no paciente, a falta de conhecimentos ligados ao processo informacional e sua importância, além da falta de profissionais habilitados, como o psicólogo, que possam contribuir junto a equipe, com ações interdisciplinares em prol da humanização do serviço^{13,29,43}.

É comum as famílias desejarem informações mas procuram não decidir sobre as condutas junto ao seu ente querido, confiando na equipe médica esta tarefa. De acordo com Higginson et al.⁴⁴, as famílias querem informação e entendimento sobre o processo, mesmo não desejando ter grande envolvimento nele, julgando a tomada de decisões como conceito negativo. Frente a este aspecto peculiar da família, reforça-se a importância da equipe escolher e desenvolver estratégias eficientes e eficazes para o melhor canal de comunicação junto a este grupo^{45,46}.

Autores nesta área pontuam que ao estabelecer a comunicação eficaz necessária, consegue-se compreender as expectativas do paciente e família o que é relevante na vivência dos CP^{14,36}. Estudos reforçam a importância de se utilizar de comunicação empática, compreensível, efetiva e afetiva no atendimento à demanda da família, nos contextos de terminalidade de vida, respeitando os limites de cada um^{23,24}.

Os dados provenientes dessa pesquisa também são relevantes para o conhecimento científico e acadêmico visto que cada vez mais as pessoas doentes estão sendo encaminhadas às UTIs, utilizando os recursos materiais, tecnológicos e humanos existentes, mas também recebendo os CP, quando a cura não é mais possível. Junto com eles, sua família, com toda a subjetividade envolvida no processo de internação.

Limitações foram evidenciadas neste estudo, como o número reduzido de participantes, que mesmo obedecendo cálculo para determinar amostragem, gerou a reflexão sobre possibilidade de ter interferido nos resultados. Diante disto, sugere-se maior investimento por parte das equipes de saúde em fornecer maior assistência aos familiares em UTI quando fragilizados pela possibilidade de morte de um membro da família, como também o desenvolvimento de pesquisas com maior número de participantes para se analisar resultados que venham a corroborar com os obtidos.

CONCLUSÃO

Este estudo evidencia às necessidades dos familiares de pacientes sob CP na UTI que podem gerar sentimentos negativos e insatisfações, quando não atendidas. Seus achados apontam as dimensões Informação e Segurança como as mais importantes, o que exige da equipe o aprimoramento de seus saberes e ações de cuidado com a família promovendo práticas interdisciplinares, inclusive para atender tais necessidades.

As necessidades existem e suas dimensões não dependem da influência das variáveis sociodemográficas, tais como sexo, idade, parentesco, estado civil e escolaridade. Com isso, faz-se relevante o desenvolvimento de pesquisas sobre a temática com intuito de aumentar e corroborar com o que os estudos já evidenciam sobre a realidade estabelecida.

Quando se trata de pacientes em CP, as demandas da família não devem ser ignoradas tendo em vista que o cuidado busca promover a integralidade da assistência ao paciente e sua família, dentro do modelo biopsicossocial para compreender a saúde. Assim, as necessidades devem ser atendidas no cuidado aos familiares. Dentre elas tem-se: de receber informações, conforto, suporte, sentir-se seguro e próximo.

Contribuição dos autores

MGKGMB: Redação, análise dos dados fornecidos e revisão crítica do artigo. ALMB: Redação, formatação na estrutura do texto e tabelas do artigo.

LISF: Redação, formatação do texto e organização das referências. MAM: Revisão do artigo.

EMCM: Orientação e revisão crítica do projeto, análises e interpretação dos resultados.

Conflito de interesses:

Os autores declaram que não há qualquer conflito de interesse em relação aos dados da pesquisa

REFERÊNCIAS

1. Fonseca GM, Freitas KS, Silva Filho AM da, Portela PP, Fontoura EG, Oliveira MAN. Ansiedade e depressão em familiares de pessoas internadas em terapia intensiva. *Psicologia: Teoria e Prática* [Internet]. 2019 [acesso em 2023 jun 30]; 21(1):312-327. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-36872019000100013
2. Monteiro MC, Magalhães AS, Machado RN. A morte em cena na UTI: a família diante da terminalidade. *Temas em Psicologia* [Internet]. 2017 [acesso em 2017 dez 15]; 25(3):1285-1299. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-389X2017000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
3. Reis LCC, Gabarra LM, Moré CLOO. As repercussões do processo de internação em UTI adulto na perspectiva de familiares. *Temas em Psicologia* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 9]; 24(3): 815-828. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-389X2016000300003
4. Boss P, Bryant CM, Mancini JA. *Family Stress Management: A Contextual Approach*. 3. ed. Los Angeles: Sage; 2017.
5. Nunes ECDA, Gomes DRG, Reis SO, Santos CL, Oliveira FA. Family dynamics face the risk of death - a systemic analysis of the hospitalization process. *Ciência e Cuidado em Saúde* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 maio 5]; 16(3): 1-9. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/34996>.
6. Brasil. *Ministério da Saúde. Portaria n° 895, de 31 de março de 2017*. Institui o cuidado progressivo ao paciente crítico ou grave com os critérios de elegibilidade para admissão e alta, de classificação e de habilitação de leitos de terapia intensiva adulto, pediátrico, unidade coronariana, queimados e cuidados intermediários adulto e pediátrico no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. [acesso em: 22 de Março de 2018]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0895_26_04_2017.html
7. Silva KV, Gomes AM de A, Maia MA de Q. Conhecimentos e práticas de cuidados humanizados por equipes multiprofissional em unidade de terapia intensiva – UTI coronariana. *Research, Society and Development* [Internet]. 2021 [acesso em 2022 set 26]; 10(8): 1-12. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17390>.
8. Gulini JEHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Vargas MAO, Matte DL, Cabral RP. Fatores preditores de óbito em unidade de terapia intensiva: contribuição para a abordagem paliativista. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [Internet]. 2018 [acesso em 2018 out 26]; 52: 1-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hcGtg37RWtcMxXyP9fLjt5k/?lang=pt>

9. Monteiro MC, Magalhães AS, Féres-Carneiro T, Machado RN. Terminalidade em UTI: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. *Psicologia em Estudo* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 8]; 21(1): 65-75. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287146384009.pdf>.
10. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Revista Bioética* [Internet]. 2016 [acesso em 2016 out 3]; 24(1): 64-72. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241107>
11. Pires IB, Menezes TM, Cerqueira BB, Albuquerque RS, Moura HC, Freitas RA, Santos AL de S, Oliveira ES. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2020 [acesso em 2023 mar 8]; 33:1-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qGcJD9Tsyt9YB9ybnfNRJjx/?lang=pt>
12. Organização Mundial da Saúde. Palliative care. *Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05*. Geneva: WHO, 2017. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. [Acesso em 2018 Julho 05].
13. Mendes CC, Silva DA, Oliveira KS de, Nogueira WKS, Oliveira AAV de, Magalhães AB. Suporte psicológico para famílias de pacientes internados na unidade de terapia intensiva (UTI). *Revista Científica BSSP* [Internet]. Jan/Jul 2021 [acesso em 2023 mar 8]; 2(1). Disponível em: <https://revistacientificabssp.com.br/article/611ac44aa953954e974f0ff3#nav3>.
14. Mazutti SRG, Nascimento Af, Fumis RRL. Limitação de suporte avançado de vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* [Internet]. 2016 [acesso em 2016 dez 28]; 28(3):294-300. Disponível em: <https://www.scielo.br/rbti/a/yyFvhfwBQ6PNZq5T54bBs6B/abstract/?lang=pt>.
15. Goulart PN, Gabarra LM, Moré CLO. A visita em unidade de terapia intensiva adulto: perspectiva da equipe multiprofissional. *Revista Psicologia Saúde* [Internet]. 2020 [acesso em 2022 set 26]; 12(1):157-170. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2177-093X2020000100012.
16. Leske JS. *Needs of relatives of critical care patients: a follow-up*. Heart & Lung [Internet]. 1986 [acesso em 2016 mar 20]; 2: 189-193. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3633247/>.
17. Moraes EN, Marino MC de A, Santos RR. Principais síndromes geriátricas. *Revista Médica Minas Gerais* [Internet]. 2010 [acesso em 2014 fev 6]; 20(1): 54-66. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/383>.
18. Castro DS. *Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva* [Tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ; 1999.
19. Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. Necessidades de familiares de pacientes em Unidade de Terapia Intensiva: análise comparativa entre hospital público e privado. *Revista Latino-americana de Enfermagem* [Internet]. 2007 [acesso em 2016 mar 29]; 15(1):84-92. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2814/281421872013/>.
20. Lee LY, Lau YL. Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing* [Internet]. 2003 [acesso em 2018 mar 15]; 12(4): 490-500. Disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00743.x>.
21. Tin MK, French P, Leung KK. The needs of the family of critically ill neurosurgical patients: a comparison of nurses' and family members' perceptions. *Journal of Neuroscience Nursing* [Internet]. 1999 [acesso em 2016 mar 15]; 31(6): 348-356. Disponível em:

<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2007.02.005>.

22. Batista VC, Monteschio LVC, Godoy FJ de, Goés HL de F, Matsuda LM, Marcon SS. Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *Revista Fund Care Online* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 fev 26]; 11: 540-546. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/330550820_Needs_of_the_Relatives_of_Patients_Hospitalized_in_an_Intensive_Therapy_Unit_Necessidades_de_Familiares_de_Pacientes_Internados_em_Unidade_de_Terapia_Intensiva
23. Lemos SMS de, Casanova LT. Familiares enquanto usuários da UTI: uma avaliação de suas necessidades. *Brazilian Journal of Development* [Internet]. 2023 [acesso em 2023 mar 8]; 9(1): 509-528. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/55908/41090>.
24. Midega TD, Oliveira HSB, Fumis RRL. Satisfação dos familiares de pacientes críticos admitidos em unidade de terapia intensiva de hospital público e fatores correlacionados. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 jul 2]; 31(2): 147-155. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/SJ93CpMgwZ9tLQPvt3WqMqC/abstract/?lang=pt>.
25. Moerschberger MS, Zimath SC. Necessidades e estressores vivenciados por familiares de pacientes politraumatizados internados em unidade de terapia intensiva. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 jul 10]; 20(1):122-141. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a08.pdf>.
26. Proença VM, Matos ECS dos S de, Campos SM de S, Neto JLT, Costa AB, Bravo DS, Silva DC da. Humanização aos familiares de pacientes em cuidados intensivos. *Revista Uninga* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 maio 9]; 53(1): 39-44. Disponível em: <https://revista.uninga.br/uninga/article/view/1415>.
27. Anjos KF dos, Boery RNS de O, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Rosa D de OS. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência e Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 jul 10]; 20(5): 1321-1330. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n5/pt_1413-8123-csc-20-05-01321.pdf.
28. Barth AA, Weigel BD, Dummer CD, Machado KC, Tisott TM. Estressores em familiares de pacientes internados na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 9]; 38(3): 323-329. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/M7ChSXWFNv86SBQhxBNKMXh/abstract/?lang=pt>.
29. Almeida R, Monteiro P. Trânsito religioso no Brasil. *São Paulo em Perspectiva* [Internet]. 2001 [acesso em 2018 maio 8]; 15(3): 92-101. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392001000300012>.
30. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência* [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. [acesso em 2018 maio 25]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/multidominio/condicoes-de-vida-desigualdade-e-pobreza/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=sobre>.
31. Fumis RRL, Razani OT, Faria PP, Schettino G. Anxiety, depression and satisfaction in close relatives of patients in an open visiting policy intensive care unit in Brazil. *Journal of Critical Care* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 set 6]; 30: 440-446. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.11.022>.
32. Franqueira AMR, Magalhães AS, Féres-Carneiro T. O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. *Estudos de Psicologia* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 ago 2]; 32(3): 487-497. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000300013>.

33. Lima FA, Amazonas MCLA, Menezes WN. Estratégias de enfrentamento (coping) de hijos que tienen la madre o el padre internado em uma unidade de terapia intensiva(uti). *Diversitas: Perspectivas em Psicologia* [Internet]. 2012 [acesso em 2018 maio 24]; 8(1): 151-164. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v8n1/v8n1a11.pdf>.
34. Kisorio LC, Langley GC. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive and Critical Care Nursing* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 8]; 35: 57-65. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>.
35. Pinheiro MLDA, Martins FDP, Rafael CMDO, Lima UTSD. Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador. *Revista de Enfermagem UFPE on line* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 3]; 10(5): 1749-1755. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/>.
36. Souza TC, Chaves EHB, Oliveira JLC, Aldabe LN, Duarte AS, Trevisan BF, Alves MAVL, Lauer RD. Necessidades da família do paciente crítico em terminalidade de vida: revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme* [Internet]. 2021 [acesso em 2023 mar 8]; 95(36): 1-12. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2021- v.95-n.36-art.116>.
37. Almeida KL dos S, Garcia DM. O uso de estratégias de comunicação em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem* [Internet]. 2015 [acesso em 2018 jan 18]; 20(4): 725-732. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/39509/26647>.
38. Fernandes MJC, Silva AL. Os significados do cuidado de enfermagem à família em uma unidade de cuidados intensivos. *Revista de Enfermagem UFPE Online* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 3]; 10(6): 1899-1908. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11200/12764>.
39. Puggina AC, Lenne A, Carbonari KFBSF, Parejo LS, Sapatini TF, Silva MJP. Percepção da comunicação, satisfação e necessidades dos familiares em unidade de terapia intensiva. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* [Internet]. 2014 [acesso em 2015 jan 23]; 18(2): 277-283. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140040>.
40. Lima VF, Mazza VA. Necessidades de informações das famílias sobre saúde/doença dos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto & Contexto - Enfermagem* [Internet]. 2019 [acesso em 2023 mar 8]; 28: 1-17. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0474>.
41. Madureira DS, Parreiras PS, Pereira VR, Hourri LF. Satisfação familiar nos cuidados intensivos avaliada por meio do FS-ICU 24. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar* [Internet]. 2019 [acesso em 2023 mar 8]; 22(1): 195-215. Disponível em: <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.22.184>.
42. Coelho CBT, Yankaskas J. Novos conceitos de cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* [Internet]. 2017 [acesso em 2017 out 17]; 29(2): 222-230. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v29n2/0103-507X-rbti-29-02-0222.pdf>.
43. José LCB. Contribuições do psicólogo na comunicação com pacientes em cuidados paliativos. *Revista FAE* [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jul 10]; 23(2): 73-92. Disponível em: <https://orcid.org/0000-0002-6069-9955>.
44. Higginson IJ, Rumble C, Shipman C, Koffman J, Sleeman KE, Morgan M, Costantini M. The value of uncertainty in critical illness? An ethnographic study of patterns and conflicts in care and decision-making trajectories. *BMC Anesthesiology* [Internet]. 2016 [acesso em: 2018 jun 5]; 16(11): 1-11. Disponível em: <https://bmcanesthesiol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12871-016-0177-2>.

45. Carson SS, Cox CE, Wallenstein S, Hanson LC, Danis M, Tulsky JA, Nelson JE. Effect of palliative care–led meetings for families of patients with chronic critical illness: a randomized clinical trial. *JAMA* [Internet]. 2016 [acesso em: 2018 maio 20]; 316(1): 51-62. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27380343>.
46. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Gold J, Ciechanowski PS, Shannon SE, Khandelwal N, Young JP, Engelberg RA. Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 20]; 193(2): 154-162. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26378963>.