

Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos
em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra
portuguesa

Magda Madalena Teixeira de Oliveira

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Orientação: Professora Doutora Manuela Leite

Gandra, Junho de 2018

Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos
em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra
portuguesa

Magda Madalena Teixeira de Oliveira

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Instituto de Investigação e Formação Avançada em Ciências e Tecnologias da Saúde
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia, sob
orientação Prof. Doutora Manuela Leite

Gandra, Junho de 2018

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Magda Madalena Teixeira de Oliveira, estudante do **Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia**, do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração desta **Dissertação**.

Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri a qualquer forma de falsificação de resultados ou à prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na sua totalidade ou em partes dele).

Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores foram referenciadas ou redigidas com novas palavras, tendo neste caso colocado a citação da fonte bibliográfica

Agradecimentos

Esta dissertação culmina no finalizar do ardúo percurso académico, muito desejado por mim. Foi essencial sentir o apoio, o carinho e a disponibilidade de todos, que sem o vosso apoio seria difícil, se não impossível todo este percurso. Sinto que a todos devo um sentido obrigado e eterna admiração!

À professora doutora Manuela Leite, pela atenção, disponibilidade e apoio incondicional que me prestou. Pelo rigor, pela persistência e pelas suas palavras de incentivo e motivação para que esta dissertação fosse possível. Fico-lhe imensamente grata.

A Dra. Gerly Macedo pela ajuda e disponibilidade prestada, e a todos os profissionais da Unidade de cuidados paliativos do Centro Hospitalar de Guimarães, por toda a disponibilidade e carinho.

Aos meus pais, por me acompanharem ao longo do percurso que é a vida. Pela oportunidade, pela confiança depositada, pelos valores que me transmitem, e por lutarem sempre.

À minha irmã, por ser a minha âncora nesta vida, pelo seu amor e carinho, por me fazer querer ser melhor pessoa a cada dia, para que seja o seu exemplo, e que um dia possa seguir todos estes meus passos.

Ao meu namorado, pela compreensão e pela paciência, pelo carinho, pelo amor, pelo incentivo, por estar sempre presente, por nunca deixar de acreditar em mim e pelas palavras de motivação que nunca me faltaram.

À minha madrinha, pelo esforço, pelas palavras amigas, pela admiração que esta nutre por mim, pelo seu amor incondicional, e por ser eternamente o meu porto de abrigo.

À minha companheira neste percurso a Ana Rita, pela companheirismo, pelo apoio, pelas conversas e pela diversão.

A todos os familiares e doentes que me concederam o privilégio de partilhar comigo a sua vida, a sua história, as suas fragilidades e sofrimentos.

E por fim a todos os professores inerentes a esta investigação pela vossa ajuda, partilha, e a possibilidade de ingressar neste projeto tão rico em aprendizagens.

Índice

Resumo	6
Artigo para submissão em revista: “Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra portuguesa”. ..	8
Anexos	28
Anexo 1: Normas para submissão na Death Studies.....	29
Anexo 2: Protocolo de investigação.....	33

Resumo

Ao longo do ciclo da vida, os seres humanos deparam-se com perdas a diversos níveis. A experiência do luto, está inevitavelmente associada a todos os seres humanos, e em algum momento da vida, os indivíduos passam por esta experiência. O luto consiste numa reação à perda através de sintomas dolorosos tais como tristeza, negação, sofrimento emocional, entre outros. Uma das causas associadas à morte é o cancro. A experiência do cancro é um acontecimento de vida que acarreta mudanças e requer uma adaptação do doente assim como dos familiares. Neste sentido, o estudo nesta área torna-se assim pertinente a nível de investigação, com o objectivo de conhecer as necessidades, os sentimentos dos familiares dos doentes oncológicos.

O interesse neste estudo surge no âmbito de um projecto de investigação em curso no Iinfacts (Instituto de Investigação e Formação Avançada em Ciências e Tecnologias da Saúde) sobre “Avaliação de eficácia de intervenção terapêutica baseada no Modelo da Dignidade em doentes em fim de vida e no processo de luto dos seus familiares”. A amostra foi recolhida nos cuidados paliativos do Hospital Senhora de Oliveira em Guimarães.

A dissertação consiste num manuscrito a ser submetido na revista “Death Studies” com o seguinte título “Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra portuguesa”, tendo como objetivo perceber as vivências da população em estudo, a caracterização destas, assim como os resultados da aplicação da escala do luto antecipatório.

Os resultados permitiram aferir os níveis elevados do luto antecipatório, assim como um estudo mais aprofundado sobre essas mesma vivências. Do ponto de vista psicológico, os familiares passam por fases semelhantes às dos doentes, acarretando assim sentidos como ansiedade, angústia, e o sofrimento pela perda iminente.

Palavras-Chave: Luto antecipatório, cuidadores, pacientes oncológicos e regulação emocional.

Abstrat

Throughout the cycle of life, human beings face losses in various levels. The experience of grieving, is inevitably associated to every single human being, and at some point in life, every human goes through this experience. The grieving is the reaction to a loss, this leads to painful symptoms like sadness, denial, emotional suffering, and others. One of the associated causes to death is cancer. Dealing with cancer is a life experience that entails a lot of life changes and requires adaption from the patient and its family. Therefore, the study of this subject becomes relevant at the level of research, with the purpose of acknowledging the needs, and the feelings of the family members of the cancer patients.

The interest in this study emerges from an ongoing research project in Iinfacts (Instituto de Investigação e Formação Avançada em Ciências e Tecnologias da Saúde) about the “Avaliação de eficácia de intervenção terapêutica baseada no Modelo da Dignidade em doentes em fim de vida e no processo de luto de seus familiares”. The collection of the sample was done in the palliative care of Hospital Senhora de Oliveira in Guimarães.

The dissertation consists on a manuscript to be submitted in the journal “Death Studies” with the following title “ Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra portuguesa”, the goal of this manuscript is to perceive the experiences of the population under study, its characterization, as well as the results of the application of the scale of the anticipatory grieving.

The results allowed an assessment of high levels of anticipatory grieving, as well as a more in-depth study about those same experiences. From a psychological point of view, the family members go through similar phases as those of the patients, thus leading to feelings such as anxiety, distress, and suffering due to imminent loss.

Key words: anticipatory grieving, caregivers, cancer patients, emotional regulation.

Artigo para submissão em revista: “Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra portuguesa”.

Luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos: Estudo exploratório numa amostra portuguesa

**Oliveira, M.¹, Gonçalves, G^{1,2}, Almeida, V¹, Rocha, J¹, Remonsdes-Costa, S.^{1,3},
Teixeira, R^{1,4}, Leite, M.¹**

¹ CESPU, Instituto de Investigação e Formação Avançada em Ciências e Tecnologias da Saúde, Rua Central de Gandra, 1317, 4585-116 Gandra PRD, Portugal.

² Hospital Senhora da Oliveira, Guimarães, Departamento de Saúde Mental

³ Universidade de Trás-os-montes, Departamento de Psicologia

⁴ MAMAHELP

Resumo

A doença oncológica na fase terminal coloca doente e seus familiares frente a frente com a eminência da morte, podendo desencadear um processo de luto antecipatório.

Objetivo: Avaliar os níveis de luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

Metodologia: Estudo desenvolvido com 30 familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos, tendo-se avaliado o Luto Antecipatório (ELA), pensamentos ruminativos (QPR), regulação emocional (EROS) e estado emocional (Termómetros Emocionais).

Conclusão: Estudo desenvolvido revela níveis elevados de luto antecipatório, assim como de sofrimento emocional, demonstrando a influência positiva dos pensamentos ruminativos, ansiedade, depressão e revolta nos níveis de luto antecipatório.

PALAVRAS- CHAVE: cuidadores, oncologia, cuidados paliativos, luto antecipatório.

Abstrat

The Oncologic disease in the terminal stage puts the patient and its family members face to face with the imminence of death, this may cause an anticipatory grieving process.

Objective: Evaluate the levels of anticipatory grieving in relatives of cancer patients in palliative care.

Methodology: A developed study with 30 family members of cancer patients in palliative care, where has been evaluated the anticipatory grieving (ELA), ruminative thoughts (QPR), emotional regulation (EROS), and emotional state (Emotional Thermometers).

Conclusion: The research made shows high levels of anticipatory grieving, as well as emotional suffering, showing the positive influence of the ruminative thoughts, anxiety, depression and revolt on the levels of anticipatory grieving.

KEY WORDS: caregivers, oncology, palliative care, anticipatory grieving.

Introdução

Com o aumento da esperança média de vida ao longo das últimas décadas, têm aumentado a incidência e prevalência de doenças crónicas (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002), constituindo a doença oncológica a segunda causa de morte em Portugal (INE, 2015).

O cancro neste contexto assume uma das doenças crónicas mais temidas da sociedade, não somente pelo impacto negativo e significativo que assume na vida do doente e na sua família, com também pelas representações sociais que lhe estão implícitas, sendo visto pelos doentes, pela família e pela sociedade em geral como um “fim de vida” (Bailão, 2013; Schuler, Zaidler, & Kissane, 2012).

A doença oncológica como término da vida implica a reorganização de papéis familiares e projetos de vida (Walsh e McGoldrick, 2004). A assistência aos familiares torna-se crucial neste processo, e o luto antecipatório acompanha o estado de degradação, e tem a capacidade de preparar o cuidador para o processo do luto, podendo atenuar a dor da morte.

Sendo assim, é frequente os familiares, principalmente os cuidadores, ao longo do processo de doença oncológica passarem por um processo de Luto Antecipatório, devido às perdas que o doente vai sofrendo em cada etapa, quer a nível físico ou psicológico (Schuler et al., 2012).

O luto antecipatório, segundo Rolland (2004), abrange as emoções vivenciadas pelo cuidador e pelo doente na fase terminal da doença, intensificam-se ao longo do tempo da doença, podem surgir respostas como a ansiedade de separação, solidão, negação, tristeza, angústia, desespero, entre outras. Tal é compreensível, tendo em consideração o esforço a que os cuidadores familiares estão sujeitos, no sentido de responder as necessidades do doente, à sua dependência (e.g. administração de medicamentos, preparação de refeições,

transporte para os tratamentos), encargos económicos decorrentes do tratamento e a necessidade de lhes proporcionar apoio emocional (Bevans, & Sternberg, 2012).

Um estudo longitudinal realizado por Stroebe e Stroebe (1993), constatou que a ausência da antecipação do luto aumentava a intensidade do luto pós-morte dos cônjuges.

Tendo em consideração o papel adaptativo desempenhado pelo Luto Antecipatório no processo de luto dos familiares aquando da morte do doente, o principal objetivo deste estudo é avaliar os níveis de Luto Antecipatório numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos, assim como, identificar possíveis variáveis preditoras.

Método

Trata-se de estudo exploratório descritivo, de abordagem quantitativa, que visa relatar de uma forma holística as vivências da população em estudo. A população alvo é constituída por familiares de doentes oncológicos provenientes da Consulta Paliativa do Hospital Senhora de Oliveira em Guimarães.

Amostra

A amostra é constituída por 30 familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos, residentes em Portugal, com idades compreendidas entre os 20 e os 72 anos, com uma média de 47,47 anos e um desvio padrão de 12,26 anos. É constituída por 21 sujeitos do sexo feminino (70%) e 9 do sexo masculino (30%). Ao nível de escolaridade, verifica-se uma maior prevalência de indivíduos que completaram o terceiro ciclo (30%), seguidos do ensino secundário (26,7 %), primeiro ciclo (20%), segundo ciclo (10%) e ensino superior (10%), e finalmente ensino técnico (3,3 %). Os participantes residem maioritariamente no distrito de Braga, seguindo-se o Porto e Vila Real.

Importa referir que foram abordados 219 familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos, mas que apenas 30 dos mesmos aceitaram e/ou reuniram condições para realizar o processo de avaliação. Os restantes não participarem devido a: (1) não preenchimento dos critérios de inclusão; (2) não aceitarem participar; (3) agudização do estado do doente e subsequente desistência de participação; ou (4) falecimento do doente antes da avaliação.

Procedimentos

O estudo em questão foi objeto de análise e aprovação por parte da Comissão de Ética do Hospital Senhora de Oliveira de Guimarães, tendo sido aprovado.

O passo seguinte, consistiu na identificação dos sujeitos elegíveis para integração no estudo, tendo-se definidos como critérios de inclusão: (1) Ser familiar de um doente oncológico em cuidados paliativos; (2) prestar cuidados ao doente; (3) saber ler e escrever; (4) não possuir nenhum défice cognitivo e/ou psicopatologia que compromettesse a capacidade de resposta aos instrumentos de avaliação; e (5) doentes com ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) ≤ 3 .

Os familiares eram encaminhados pelo médico assistente através das consultas externas de Cuidados Paliativos do Hospital Senhora de Oliveira de Guimarães. O cumprimento dos critérios de inclusão era verificado através do SClínico (processo clínico) e da informação dos médicos assistentes.

Seguidamente era realizado o contato com o familiar, sendo-lhe explicado os objetivos do estudo e preenchido o **Consentimento Informado**, tendo por objetivo dar a conhecer aos participantes a investigação, assim como garantir a máxima confidencialidade dos dados recolhidos.

Posteriormente, era administrado o protocolo de investigação composto por: (1) Questionário Sociodemográfico; (2) Questionário de Pensamentos Ruminativos; (3) Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu; (4) Escala de Luto Antecipatório; (5) Termómetros Emocionais; e (6) Escala SCL-90-R.

O **Questionário Sociodemográfico**, teve como objetivo recolher informação acerca do familiar (e.g. idade, estado civil, grau de parentesco cm o doente, etc.), assim como do doente (e.g. tempo de diagnóstico, ECOG, quem o informou, entre outros). Contempla ainda questões relacionadas com o suporte familiar/social, percurso escolar e profissional.

O **Questionário de Pensamentos Ruminativos (QPR)**, permite identificar e medir a frequência de ocorrência de pensamentos automáticos negativos ou problemas relacionados com o *self*. É composto por 15 itens, respondidos através de uma escala tipo *Likert* de cinco pontos (0-Nunca e 5-Quase Sempre). A versão utilizada encontra-se adaptada para a população portuguesa, por Teixeira & Pereira (2011) da escola de Psicologia da Universidade do Minho.

A **Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu (EROS)**, avalia em que medida o participante usa as estratégias de regulação emocional para melhorar ou piorar a experiência emocional dos outros. É composta por 19 itens de resposta tipo *Likert* (1-De modo nenhum, 5- Em grande medida). Está subdividida em duas escalas que se subdividem ainda em itens que avaliam a melhoria e pioria do afecto. Escala *extrínseca* constituída por 9 itens (itens 1, 3, 6, 7, 8, 9 para Melhoria, e itens 2, 4 e 5 para Pioria) e 10 itens na escala *intrínseca* (itens 2,3, 6, 7, 9, 10 para Melhoria, e itens 1, 4, 5, e 8 para Pioria). A versão utilizada encontra-se adaptada para a população portuguesa, por de R.J. Teixeira, A. Pereira, & C. Chaves (2013) do departamento de educação da Universidade de Aveiro.

Escala de Luto Antecipatório (Anticipatory grief scale-ELA). Esta escala não se encontra traduzida nem adaptada para população portuguesa tendo sido objeto de tradução, adaptação e retroversão. A versão original desenvolvida por Theut em 1991, direcionava-se para a avaliação do luto antecipatório em familiares de doentes com demência. Após uma análise cuidadosa, traduziu-se e substituiu-se a doença demencial pela oncológica, tendo-se verificado que tal substituição não constituía um viés na informação a recolher. Posto isto e efetuada a tradução, foi feita a retroversão. Esta foi realizada por um tradutor profissional, independente e sem qualquer relação com a área da psicologia, tendo-se constatado que a versão traduzida respeita integralmente a versão original. Dado o reduzido número de sujeitos não foi possível realizar a análise fatorial, mas os valores do Alpha de Cronbach's obtidos ($\alpha = .758$), justificam a pertinência da sua utilização na amostra em questão. A escala é composta por 25 itens do tipo Likert (1-discordo totalmente, e 5-concordo totalmente), através dos quais se pretende avaliar as atitudes e sentimentos dos familiares dos doentes oncológicos. A versão utilizada foi traduzida e adaptada por Leite, M, Oliveira, M., Almeida, V, Rocha, JC, Teixeira, R., Remondes-Costa, S., & Gonçalves, G. em 2017.

Os Termómetros Emocionais (TE'5), permitem avaliar o grau de alterações emocionais, sentidas pelos participantes durante a última semana. É constituído por cinco colunas (sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta e necessidade de ajuda) de zero a dez pontos (0-Nenhum/a, 10-Extremo/a). A versão utilizada é a de R.J. Teixeira e M.G. Pereira, da Universidade do Minho (2011).

A análise estatística dos dados foi efetuada, a partir do programa informático de estatística o IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 23.0, tendo-se recorrido à estatística descritiva (Média e Desvio Padrão) e correlacional não paramétrica no estudo da relação entre variáveis.

Resultados

Na caracterização da amostra, procedeu-se ao estudo de carácter descritivo, que permite a análise de frequências e medidas de tendência central (média e desvio padrão), tendo sido utilizadas as variáveis demográficas, como a idade, sexo, nível de escolaridade, e distrito de habitação (Tabela 1).

«Inserir Tabela 1»

Relativamente ao grau de parentesco, os familiares são maioritariamente cônjuges (43,3%), seguido dos filhos (30%), outros familiares (10%), pais (6,7%), netos (6,7%), e irmãos (3,3%), sendo 83.3% sujeitos cuidadores principais e os restantes, cuidadores secundários (16.7%).

A maioria dos sujeitos encontra-se ativo profissionalmente (56.7%), encontrando-se os remanentes desempregados (16.7%), reformados (13.3%), a estudar (3.3%) ou de baixa médica (3.3%).

Quando questionados sobre se tinham acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico, apenas 23.3% (N= 7), responderam positivamente, tendo o mesmo iniciado após o diagnóstico de doença oncológica do seu familiar. No entanto, 8 cuidadores (26.7%) referem recorrer a hipnóticos para dormir, e um a toma de antidepressivos.

No que diz respeito ao diagnóstico da doença, 26 dos sujeitos referem que a informação foi-lhes transmitida por um profissional de saúde (86,6 %), e somente 13.4% a doença foi revelada pelo próprio doente (N=4).

Os sentimentos associados aquando da descoberta da doença, são múltiplos, estando muito presentes os sentimentos de Tristeza (56,6%), Choque (16,7%) e Revolta (26,7%).

Questionados sobre se costumam conversar com alguém acerca da doença do familiar, 86,7 % dizem que “sim”, 13,3 % responderam que “não”. Os sujeitos que responderam “sim”, 43,3 % conversam com o cônjuge, 26,7 % com amigos, 13,3 % com irmãos e 3,3% com filhos.

Relativamente às avaliações que fazem dos cuidados prestados ao doente, 93,3% revelam-se extremamente satisfeitos, considerando que estão a ser prestados todos os cuidados necessários pelo serviço de saúde. Apenas 6,7 % responderam que “não”, identificando a necessitarem de fisioterapia e apoio psicológico mais regular.

Quanto à fase da doença em que se encontram, os doentes apresentavam maioritariamente um ECOG de 2 (56,66%), seguido do ECOG 3 (30,01%) e ECOG 1 (13,33%).

De seguida, procedeu-se à análise dos instrumentos administrados, com o objetivo de obter o desempenho dos participantes nos instrumentos.

Relativamente ao QPR, obtiveram-se valores médios de 31,11, com um desvio padrão de 10,79, que revelam valores elevados e clinicamente significativos de pensamentos ruminativos.

Ao nível dos Termómetro Emocionais, os resultados obtidos foram quase todos superiores ao ponto de corte, tendo em consideração que se considera como significativos valores superiores a 6 ao nível do Sofrimento Emocional; superiores a 5 ao nível da Ansiedade, Depressão e Revolta; e superiores a 4 ao nível da Necessidade de Ajuda. Sendo assim, no Sofrimento Emocional obteve-se uma média de 7,13 (DP= 2,01); Ansiedade, M=6,43 (DP=2.24); Depressão, M= 6,43 (DP=2.37); Revolta, M=6,1 (DP= 2.89); e Necessidade de Ajuda, M=3.30 (DP=2.02).

Na Regulação Emocional - EROS, e na dimensão Extrínseca, obtiveram-se os seguintes resultados: Melhoria Extrínseca a média é de 18,77 (DP= 4,75), e para a Pioria Extrínseca

média de 3,60 (DP=1,0). Na Intrínseca: Melhoria Intrínseca, M= 15,37 (DP= 5,19);Pioria Intrínseca, M= 5,36 (DP=1,7). Tendo em consideração os valores máximos possíveis de obter nas diferentes subescalas (30 na Melhoria Extrínseca e Intrínseca; 15 na Pioria Extrínseca; e 20 na Pioria Intrínseca), considera-se que os valores obtidos encontram-se elevados ao nível da Melhoria Extrínseca, e bastantes baixos ao nível da pioria quer extrínseca, quer intrínseca.

Na Escala de Luto Antecipatório obtiveram-se valores médios de 84,24 e desvio padrão de 11,72, oscilando os valores entre 54 e 106. Na ausência de um ponto de corte, teve-se em consideração os valores mínimos (55) e máximos (107) possíveis de obter na escala na análise dos resultantes, concluindo-se que a nossa amostra possui valores bastante elevados de luto antecipatório.

Uma vez analisados os resultados obtidos nos instrumentos, procedeu-se ao estudo correlacional do tipo Spearman, entre a Escala de Luto Antecipatório e os restantes instrumentos de avaliação. Consideraram-se significativo o valor de p inferior a 0,05.

«Inserir Tabela 2»

Na tabela 2, podemos observar a correlação do instrumento ELA, com outros instrumentos de avaliação nomeadamente, o QPR, e os Termómetros Emocionais. Os resultados obtidos indicam-nos correlações significativas, positivas e moderadas entre a ELA e o QPR ($\rho=.631, p=.001$); TE Ansiedade ($\rho=.465, p=.011$); e TE Revolta ($\rho=.438, p=.018$). Encontramos ainda uma correlação perto do nível de significância, baixa mas também positiva a ELA e o TE Depressão ($\rho=.347, p=.069$). Resta salientar a ausência de correlações significativas entre a ELA e o EROS (regulação emocional).

Discussão

O principal objetivo deste estudo foi aferir o nível de luto antecipatório em familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos, assim como, analisar variáveis que possam contribuir para tais resultados. Os resultados obtidos, espelham o sofrimento emocional vivenciado por estes familiares com valores elevados ao nível dos Termómetros Emocionais, com exceção da “Necessidade de ajuda”, na Escala de Luto Antecipado, de Pensamentos Ruminativos e na Regulação Emocional de Melhoria Extrínseca. Tais resultados poderão ser considerados como indicativos de um processo de luto antecipatória, tendo em consideração que de acordo com Hansson (1993), níveis elevados de ansiedade, somatização, depressão, revolta entre outros, fazem parte da dimensão emocional do luto.

Os familiares que acompanham e percorrem todo o processo de doentes em fim de vida, passam por fases semelhantes às dos doentes, levando a sentimentos de ansiedade, angústia, e sofrimento pela perda iminente (Pereira, 2002). Centram-se essencialmente no doente, reagindo através de angústias e medos, ignorando as suas próprias necessidades. Isto implica que se concentrem apenas nas necessidades do doente, que sofram com ele e por ele, com o objetivo de se certificarem de que fizeram tudo o que estava ao seu alcance (Hernández, 2000). Tal poderá justificar o facto de, apesar dos resultados obtidos, somente 23% dos sujeitos da nossa amostra usufruírem de apoio psicológico.

Bromberg (1998) já havia constatado a necessidade de os cuidadores se assegurarem que tinham feito tudo ao seu alcance pelos seus familiares, tanto a nível de conforto, como dos cuidados que estes precisavam, ficando porém sempre um sentimento de “culpa” por todos os seus cuidados não os levarem até há cura.

Face ao exposto, não é de admirar a elevação dos valores ao nível do QPR, quer pelo sentimento de impotência, quer pela iminência da morte, ou pelo sofrimento do doente, evidenciada pelos familiares durante a recolha dos mesmos. Foram vários os que referiram sentirem-se invadidos por sentimentos negativos e intrusivos, difíceis de controlar. Knight e Sayegh (2010), referem que estes pensamentos repetitivos podem dever-se à sobrecarga do cuidador, e ressaltam que estes mesmos pensamentos repetitivos influenciam a forma como os familiares prestam cuidados ao doente, podendo estar na origem da sintomatologia depressiva.

Os resultados obtidos nos Termómetros Emocionais que indicam níveis elevados de Sofrimento Emocional, Ansiedade, Depressão e Revolta vão de encontro à literatura (e.g. Clipp & George, 1993; Kim & Shulz, 2008), que refere sentimentos similares nos doentes e familiares. Neste sentido, os familiares também podem passar por um processo de negação, não-aceitação da doença do familiar, depressão e aceitação, passando pelo sentimento de revolta (Martins, 2000). Os baixos resultados obtidos ao nível da «Necessidade de ajuda», estarão relacionados com a elevada satisfação e perceção positiva dos cuidados prestados pelos serviços hospitalares, aos seus familiares. Recorde-se que 93,3% dos familiares referiram encontrarem-se satisfeitos com os serviços prestados.

Em relação à regulação Emocional (EROS), encontramos níveis elevados de Melhoria Extrínseca (sobretudo) e Intrínseca, o que nos sugere a proatividade destes familiares cuidadores no sentido de aumentarem o sentimento de bem-estar, sobretudo no outro, o que por sua vez poderá refletir a centralização da atenção nas necessidades do doente referida por Bromberg (1998) e Hernandez (2000).

Por último, os valores elevados obtidos na Escala de Luto Antecipatório confirmam a expectativa inicial de níveis elevados de luto antecipatório. O luto antecipatório engloba

todo o processo pelo qual o doente passa, desde o período de diagnóstico, o desenvolver da doença, até à presença eminente da morte. Esta antecipação da morte e todo o processo inerente à perda de um familiar, pode ser tão dolorosa, perturbadora e angustiante, quanto a própria morte (Rando, 2000).

O luto antecipatório vem colmatar/atenuar todos os sentimentos associados, e é descrito como um fenómeno adaptativo, possibilitando ao familiar uma preparação cognitiva e emocional, para o acontecimento inevitável que é a morte (Fonseca, 2004).

Nesta perspetiva, são vários os fatores referidos na literatura (e.g. Knight & LeShan, 1994; Tufnell & Cornish, 1998; Dunlop & Hockley, 1990; Lair, 1996) que poderão estar na base do luto antecipatório, desde fatores psicológicos (e.g. recursos de enfrentamento, personalidade, experiências prévias com luto, a representação e papel que ocupa o doente na sua vida, entre outras), fatores sociais (e.g. o isolamento social, a dificuldade de manter ou estabelecer relações sociais significativas) fatores fisiológicos (e.g. sintomas físicos associados como cefaleias, cansaço, alimentação e o sono) e fatores religiosos (e.g. relação entre espiritualidade e luto, e crenças prévias de fé que passam para o luto).

No estudo em questão, avaliaram-se apenas algumas variáveis psicológicas, mais concretamente o estado emocional através dos Termómetros Emocionais, a regulação emocional, e os pensamentos ruminativos. O estudo correlacional demonstrou a presença de correlações significativas, positivas e moderadas entre a Escala de Luto Antecipado, e o QPR (ruminações), TE Ansiedade, revolta e depressão (perto do nível de significância), não se tendo no entanto observadas correlações significativas com o EROS (regulação emocional).

As ruminações, poderão assim estar associadas ao medo da morte do seu familiar, justificando desta forma os níveis elevados de luto antecipado, ansiedade, depressão e

revolta. Segundo Ehring, Zetsche, Weidacker, Wahl, Schönfeld, e Ehlers (2011), são frequentes os pensamentos ruminativos durante o processo de luto dos familiares quando as estratégias de *coping* se revelam ineficazes. Estes pensamentos repetitivos e intrusivos, afetam negativamente a capacidade mental, tornando-se assim uma “cápsula” que impede outras formas de pensamento, possibilitando transtornos no pensamento.

A correlação significativa da ELA com os TE’S, dá-se devido ao Luto Antecipatório consistir numa reação à percepção de perda, caracterizado por respostas normativas e por sintomas como tristeza, desapontamento, sofrimento, culpa, ansiedade, desespero, exaustão e a raiva face à doença do familiar (Rolland, 2004; Sanders & Adams, 2005; Worden, 2002).

A teoria da vinculação proposta por Bowlby (1980), vem assim contribuir para uma melhor compreensão do luto. O autor contestou semelhanças entre as manifestações apresentadas pelas crianças em situações de separação da figura parental, e o luto experienciado pelos familiares em idade adulta. Em ambas a situações verificam-se a “ausência da figura perdida, sinais de ativação emocional, revolta na altura de separação, falta de segurança e uma maior vulnerabilidade pessoal” (Canavarro, 2004, pp. 35-47).

Conclusão

A doença oncológica tem implicações diretas no doente e seus familiares. A experiência pela qual ambos passam envolve componentes físicos, psicológicos e sociais de diversa intensidade. Todas as hospitalizações, tratamentos evasivos (e.g. quimioterapia, radioterapia) entre outros, provocam múltiplas respostas, que desde o diagnóstico, condenam todo o sistema de valor e necessidades devida. As alterações são inevitáveis, consequentes de uma “luta” contra uma doença intensamente limitante e incapacitante.

Os familiares cuidadores vivenciam em diferentes graus, uma situação de crise. O processo de múltiplas perdas e de despedida é sentido pelo mesmo, como gerador de sofrimento e angústia intensos, que provoca sentimentos ambivalentes. Estes, alternam-se entre a culpa (muitas das vezes devido ao desejo de morte do familiar para por fim ao sofrimento), fé, esperança (expectativa de melhorias), e desesperança. A revolta está muitas vezes presentes, assim como sintomas de ansiedade e depressão, indicativos de um processo de luto antecipatório por vezes ignorado ou silenciado perante a intensidade que o próprio termo comporta – luto por alguém que ainda não morreu.

A literatura proveniente maioritariamente de estudos no âmbito das demências refere o papel adaptativo do processo de luto antecipado no processo de luto dos seus familiares. Os resultados obtidos, apesar dos constrangimentos inerente ao próprio estudo, revelaram níveis elevados de luto antecipado na amostra, que devido às correlações encontradas, poderá manifestar-se através da sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como sentimentos de revolta, demonstrativos do sofrimento emocional.

Tais resultados, associados à escassez de investigações na área do luto antecipatório na doença oncológica, justifica a necessidade de se continuar a investigar nesta área para uma maior compreensão e posterior desenvolvimento de intervenções psicológicas estruturadas.

Resta referir um conjunto de limitações que poderão ter contribuído negativamente para os resultados obtidos, sobretudo ao nível do estudo correlacional. A maior limitação é sem dúvida o tamanho reduzido e relativa homogeneidade de género da amostra que impossibilitou o estudo comparativo entre grupos, assim como a análise estatística paramétrica. A par da mesma e relacionada com a mesma, há ainda a referir a morte experimental, pois apesar de vários pacientes possuírem ECOG de 1 ou 2, que predispõe um tempo de vida normalmente superior a 1 ano, foram vários os doentes que morreram

repentinamente devido a complicações médicas, inviabilizando a continuidade dos seus familiares no estudo.

Agradecimentos

Esta investigação foi financiada pela CESPUP – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário (PALLIATIVELOSS_CESPUP_2017).

Referências

- Bailão, A. L. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. (Dissertação de Mestrado Integrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Bevans MF, Sternberg EM (2012). *Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients*. JAMA, 307, 398-403.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss*. New York: Basic Books. Acedido em <http://www.abebe.org.br/wp-content/uploads/John-Bowlby-Loss-Sadness-And-Depression-Attachment-and-Loss1982.pdf>.
- Bromberg, M.H.P.F. (1998). Cuidados paliativos para o paciente com câncer: Uma proposta integrativa para equipa, pacientes e famílias. Em M.M.M.J. de Carvalho (Org.), *JPsico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver* (pp. 186-231). São Paulo:Summus.
- Canavarro, M. (2004). Vinculação, perda e luto: Implicações clínicas. *Psychologica*, 35 (Caderno temático: Perspetivas sobre a perda), 35-47.
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). *Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers*. The Gerontologist, 33, 534-541.
- Dunlop, R. J. e Hockley, J. M.(1990) Terminal care support teams – the hospital–hospice interface. Oxford University Press, Oxford.
- Ehring, T., Zetsche, U., Weidacker, K., Wahl, K., Schönfeld, K., & Ehlers, A. (2011). The Perseverative Thinking Questionnaire (PTQ): Validation of a content independent measure of repetitive negative thinking. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 42, 225-232.

- Fonseca, J. P. (2004) *Luto Antecipatório*. Livro Pleno, Campinas.
- Hansson, R.O.(1993) Handbook of bereavement; theory, research and intervention Cambridge University Press, Cambridge.
- Hernández, C. (2000) . *Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal* - In LÓPEZ IMEDIO, Eulalia - Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana. XXII, 414 p.. ISBN 84-7903 391-6.
- Instituto Nacional de Estatística (2015). Óbitos por sexo e principais causas de morte desde 1970. Acedido em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadave=Load&userTableOrder=8105&tipoSeleccao=0&contexto=pq&selTab=tab&submitLoad=true
- Kim, Y., & Shulz, R. (2008). *Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving*. Journal of Aging and Health, 20, 483-503.
- Knight, B. G., & Sayegh, P. (2010). *Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model*. Journal of Gerontology: Psychology Sciences, 65, 5-13
- Knight, J.A. e LeShan, L. (1994). *Counseling the Dying*. Jason Aronson Inc, Nova Jersey.
- Leite, M, Oliveira, M., Almeida, V, Rocha, JC, Teixeira, R., Remondes-Costa, S., & Gonçalves, G. (2017). *Escala de Luto Antecipatório*. Tradução e Versão de Investigação. Instituto Universitário de Ciências da Saúde.
- Martins, C. (2000). *As necessidades dos familiares dos doentes oncológicos* . Revista Enfermagem Oncológica, 15 ;19 – 24.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Manuais Universitários. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, M.G. & Teixeira, R.J. (2011). Termómetros Emocionais - 5 itens. Tradução e Versão de Investigação, Centro de Investigação em Psicologia (CIPsi), Universidade do Minho.
- Rolland, J. S (2004). Helping families with anticipatory loss and terminal illness. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds). *Living beyond the loss. Death in the family* (2nd ed., pp. 213-235). New York: W. W. Norton & Company.

- Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family Matters*, 90, 77-86.
- Teixeira, R.J., Pereira, A., & Chaves, C. (2013). *Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu (EROS)*. Tradução e Versão de Investigação, Universidade de Aveiro, Departamento de Educação e Psicologia, Aveiro, Portugal.
- Theut SK, Jordan L, Ross LA, & Deutsch SI. (1991). *Caregivers' anticipatory grief in dementia: A pilot study*. *Int'l J. Aging & Human Development*, Vol. 33 (2): 113-8.
- Tufnell, G. e Cornish, U. (1998). *Working with the dying and bereaved* Macmillan Press Ltd., Nova Iorque.
- Rando, T.A. (2000). *Clinical Dimensions of Antecipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, their loved one's and their caregivers* Research Press, Champaign.
- Sanders, S. & Adams, K. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting. *Health and Social Work*, 30, 287-295.
- Stroebe, M.S.; Stroebe, W. e Hansson, R.O.(1993) *Handbook of berevemenent: theory, research and intervention*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Walsh, F., & McGoldrick (2004). *Loss and the family: A systemic perspetive*. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds). *Living beyond the loss. death in the family* (2nd ed., pp.3-26). New York: W. W. Norton & Company.
- Worden, J. W. (2002). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer.

Tabelas/Figuras

Tabela 1. Caracterização sócio-demográfica da amostra

<i>População Portuguesa (N=30)</i>				
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Idade	30	-	47,47	12,266
Sexo:				
Feminino	21	70%	-	-
Masculino	9	30%	-	-
Habilitações:				
Primeiro ciclo	6	20%	-	-
Segundo ciclo	3	10%	-	-
Terceiro ciclo	9	30%	-	-
Secundário	8	26,7	-	-
Ensino Técnico	1	3,3 %	-	-
Ensino Superior	3	10%	-	-
Distrito/Residência:				
Braga	25	83,3 %	-	-
Vila Real	1	3,3%	-	-
Porto	4	13,3%	-	-

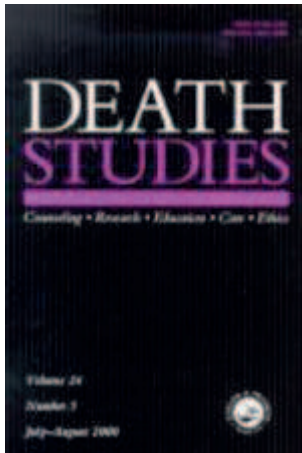
Tabela 2 - Correlações do tipo Spearman entre a Escala de Luto Antecipado e QPR, e TE

	ELA	QPR	TE Sof Emo	TE Ansiedade	TE Depressão	TE Revolta
ELA	1,000	,631**	,296	,465*	,342+	,438*

** $p < .001$; * $p < .05$; + $p < .10$

Anexos

Anexo 1: Normas para submissão na Death Studies



Instructions for authors

This journal uses ScholarOne Manuscripts (previously Manuscript Central) to peer review manuscript submissions. Please read the [guide for ScholarOne authors](#) before making a submission. Complete guidelines for preparing and submitting your manuscript to this journal are provided below.

About the journal

Death Studies is an international, peer-reviewed journal publishing high-quality, original research. Please see the journal's Aims & Scope for information about its focus and peer-review policy.

Submission types

Death Studies accepts the following types of submissions: full-length research articles or reviews of the literature and brief reports. Though exceptions can be made for methodologically complex studies, it is suggested that full-length articles not exceed 25 pages, including abstract, references, tables, and figures. Brief reports are encouraged and should be no longer than 15 pages

Formatting and templates

Papers may be submitted in any standard file format, including Word and LaTeX. Figures should be saved separately from the text. The main document should be double-spaced, with one-inch margins on all sides, and all pages should be numbered consecutively. Text should appear in 12-point Times New Roman or other common 12-point font.

Style guidelines

Submissions to *Death Studies* should follow the style guidelines described in the *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th ed.). *Merriam-Webster's Collegiate Dictionary* (11th ed.) should be consulted for spelling.

References

Please use this [reference guide](#) when preparing your paper.

Checklist: what to include

1. **Author details.** Please include all authors' full names, affiliations, postal addresses, and email addresses on the cover page. Where appropriate, please also include [ORCiDs](#) and social media handles (Facebook, Twitter or LinkedIn). One author will need to be identified as the corresponding author, with their email address normally displayed in the published article. Authors' affiliations are the affiliations where the research was conducted. If any of the named co-authors moves affiliation during the peer-review process, the new affiliation can be given as a footnote. Please note that authorship may not be changed after acceptance. Also, no changes to affiliation can be made after your paper is accepted. Read more on authorship [here](#).

2. **Abstract.** This summary of your article is normally no longer than 100 words. Read tips on [writing your abstract](#).

3. **Keywords.** Keywords are the terms that are most important to the article and should be terms readers may use to search. Authors should provide 3 to 5 keywords. Please read our page about [making your article more discoverable](#) for recommendations on title choice and search engine optimization.

4. **Funding details.** Please supply all details required by your funding and grant-awarding bodies as follows:

For single agency grants

This work was supported by the <Funding Agency> under Grant <number xxxx>.

For multiple agency grants

This work was supported by the <Funding Agency #1> under Grant <number xxxx>; <Funding Agency #2> under Grant <number xxxx>; and <Funding Agency #3> under Grant <number xxxx>.

5. **Disclosure statement.** With a disclosure statement you acknowledge any financial interest or benefit that has arisen from the direct applications of your research. Further guidance, please see our page on [what is a conflict of interest and how to disclose it](#).

6. **Supplemental online material.** Supplemental material can be a video, dataset, fileset, sound file, or anything else which supports (and is pertinent to) your paper. Supplemental material must be submitted for review upon paper submission. Additional text sections are normally not considered supplemental material. We publish supplemental material online via Figshare.

7. **Figures.** Figures should be high quality (600 dpi for black & white art and 300 dpi for color). Figures should be saved as TIFF, PostScript or EPS files. Figures embedded in your text may not be able to be used in final production.

8. **Tables.** Please supply editable table files. We recommend including simple tables at the end of your manuscript, or submitting a separate file with tables.

9. **Equations.** If you are submitting your manuscript as a Word document, please ensure that equations are editable. Please see our page on [mathematical symbols and equations for more information](#).

Anexo 2: Protocolo de investigação