



Eficácia da Intervenção baseada na Terapia da Dignidade em Familiares Cuidadores de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos: Estudo Randomizado Exploratório

Joana Filipa Leal Oliveira

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Gandra, abril de 2020



Eficácia da Intervenção baseada na Terapia da Dignidade em Familiares Cuidadores de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos: Estudo Randomizado Exploratório

Joana Filipa Leal Oliveira

Dissertação apresentada no Instituto Universitário de Ciências da Saúde para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia sob orientação da Prof^a Dra. Manuela Leite

Gandra, abril de 2020

Declaração de Integridade

Joana Filipa Leal Oliveira, estudante do **Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia**, do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, declara 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 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

A conclusão desta etapa deve-se, em grande parte, a todas as pessoas que estiveram do meu lado e me acompanharam, contribuindo para que este percurso fosse possível e bem-sucedido, tornando-o ainda mais especial.

À **Prof. Dra. Manuela Leite**, pela orientação permanente e por todas as horas despendidas. Por todo o apoio e suporte emocional, pelos conselhos de sabedoria e por toda a motivação, incentivo e orientação que foram fundamentais para o meu crescimento pessoal e profissional.

Ao **Hospital da Senhora da Oliveira – Guimarães** e, em especial, à **Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos** pela colaboração, ajuda e disponibilidade oferecidas para a realização desta investigação.

A toda a **equipa de investigação**, por toda a dedicação, colaboração e disponibilidade em ajudar e responder às minhas necessidades.

A todos os **professores**, por todo o conhecimento, experiência pessoal e sabedoria transmitidos ao longo do meu percurso académico, que sem dúvida foram e serão fundamentais para o meu futuro enquanto Psicóloga.

Aos meus **pais**, por acreditarem em mim e por me encorajarem na conquista dos meus sonhos e objetivos. Por todo o esforço e persistência, e acima de tudo por todos os valores inculcados, por todos os conselhos sábios e por estarem presentes em todos os momentos importantes da minha vida. Tudo o que sou hoje, é a vocês que devo.

À minha **irmã** e ao meu **irmão**, por todo o apoio e confiança transmitidas. Por estarem presentes em todos os momentos importantes da minha vida.

Ao **David**, por todo o incentivo e palavras de conforto no momento certo. Por todo o carinho e motivação, por ter acreditado sempre em mim e nas minhas capacidades e por estar sempre presente.

A todos, muito obrigado por caminharem comigo ao longo deste percurso!

Índice

Página de Título	1
Resumo	2
Abstract.....	3
Introdução	4
Metodologia.....	8
Participantes.....	8
Procedimentos	9
Instrumentos	11
Análise Estatística.....	12
Resultados.....	13
Discussão.....	16
Conclusão	20
Bibliografia.....	21
ANEXOS	26

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização da amostra	8
Tabela 2 – Interpretação dos valores de magnitude de efeito (d de Cohen) segundo Sawilowsky (2009)	12
Tabela 3 – Descritivas, teste de <i>Mann-Whitney</i> e magnitude de efeito para a EADS nos Familiares do GI e GC	13
Tabela 4 – Descritivas, teste de <i>Mann-Whitney</i> e magnitude de efeito para a ELA nos Familiares do GI e GC	14
Tabela 5 – Descritivas, teste de <i>Mann-Whitney</i> e magnitude de efeito para a EADS nos Doentes do GI e GC.....	15

Índice de Figuras

Figura 1 – Fluxograma dos casos incluídos no estudo.....	10
--	----

Índice de Anexos

ANEXO 1 – Normas para a submissão na revista *OMEGA – Journal of Death and Dying*

ANEXO 2 – Resumo submetido à 3ª Reunião Internacional da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia – RACS

Eficácia da Intervenção baseada na Terapia da Dignidade em Familiares Cuidadores de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos: Estudo Randomizado Exploratório

Joana Oliveira¹, Gerly Macedo^{1,2}, Celeste Gonçalves², José Carlos Rocha¹, Vera Almeida^{1,3}, Elisa Veiga⁴, Sónia Remondes-Costa^{1,5}, Ricardo Teixeira^{1,6,7,8} & Manuela Leite¹

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

²Hospital Senhora da Oliveira Guimarães, Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

³UCIBIO, REQUIMTE, Laboratório de Tecnologia Farmacêutica, Faculdade de Farmácia, Universidade do Porto, Rua Jorge Viterbo Ferreira, 228, 4050-313 Porto, Portugal

⁴Centro de Investigação para o Desenvolvimento Humano, Faculdade de Educação em Psicologia, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

⁵Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Departamento de Psicologia

⁶CINEICC, Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra

⁷Universidade de Aveiro, Departamento de Educação e Psicologia

⁸Clínica da Ordem, Departamento de Psicoterapia, Porto

Resumo

Introdução: A doença oncológica apresenta grande impacto no doente e na família, acarretando sofrimento emocional e psicológico. Sendo a família um sistema, quando um elemento adoece todo o conjunto é atingido, gerando uma situação de crise. O objetivo deste estudo foi avaliar a eficácia de uma intervenção baseada na Terapia da Dignidade nos familiares cuidadores de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, ao nível da ansiedade, depressão e *stress*, e do luto antecipatório.

Metodologia: A amostra é constituída por 18 familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, divididos em GI (N=9) e GC (N=9). Foram realizadas duas avaliações, tendo-se utilizado a EADS e a ELA.

Resultados: Observou-se uma diminuição da ansiedade, depressão e *stress*, e do luto antecipatório pós-intervenção no GI. Verificou-se, também, uma aproximação ao familiar doente e facilitação da expressão e exteriorização emocional.

Conclusão: O presente estudo demonstra a eficácia da intervenção nos familiares, através da diminuição da sintomatologia emocional e do luto antecipatório.

Palavras-chave: Doença Oncológica, Cuidados Paliativos, Cuidadores Familiares, Família, Terapia da Dignidade

Abstract

Background: Cancer disease has a great impact on the patient and family, causing emotional and psychological distress. Being the family a system, when an element gets sick the whole set is reached, generating a crisis situation. The aim of this study was to evaluate the effectiveness of an intervention based on Dignity Therapy in family caregivers of cancer patients in Palliative Care, in terms of anxiety, depression and stress, and anticipatory grief.

Methods: The sample consists of 18 family caregivers of cancer patients in palliative care, divided in IG (N=9) e CG (N=9). Two evaluations were performed, using the EADS, ELA and FHI.

Results: There was a decrease in anxiety, depression and stress, and anticipatory grief post intervention in IG. There was also an approach to the sick family member and facilitation of expression and externalization emotional.

Conclusion: This study demonstrates the effectiveness of intervention in family members, by reducing emotional symptoms and anticipatory grief.

Keywords: Oncology Disease, Palliative Care, Family Caregivers, Family, Dignity Therapy

Introdução

O cancro é sem dúvida uma das doenças crónicas mais temidas no mundo, apesar do avanço da medicina nos últimos anos e consequente aumento das taxas de sobrevivência (Pereira & Lopes, 2005; Lixa, 2017). Esta doença está associada a um grande sofrimento, dor e degradação, que afeta todo o trajeto de vida do indivíduo (Paredes, Simões & Canavarro, 2010), representando uma taxa de mortalidade de 25%, sendo a segunda causa básica de morte em Portugal, com 27503 óbitos registados (INE, 2017).

A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, não se circunscrevendo somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e, muitas vezes, a todas as pessoas envolvidas no processo de doença e tratamento (Pereira & Lopes, 2005).

Neste sentido, e sendo a família considerada um sistema, estar em equilíbrio representa previsibilidade, segurança e um sentimento de pertença aos seus membros. Porém, doenças como o cancro podem afetar severamente o equilíbrio e dinâmica do sistema familiar podendo destabilizar ou mesmo diminuir o sentimento de segurança dos membros da família (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013).

As implicações psicológicas para a família do doente oncológico centram-se, principalmente, no impacto que a doença tem no quotidiano da família, sendo que as atividades diárias, os papéis, as relações com os outros e o significado da vida são alterados, com a mudança do estado de saúde para um estado de doença (Cardoso *et al.*, 2009, cit. por Lixa, 2017).

Desta forma, a doença é considerada como um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da família, uma vez que o doente se confronta diariamente com novos problemas, sintomas e medos que acabam por se ressentir no seio da coesão, dinâmica e qualidade de vida individual e familiar (Nezu *et al.*, 1998, cit. por Pereira & Lopes, 2005).

Por conseguinte, quando um dos elementos da família sofre um processo de mudança, todo o conjunto é atingido na sua estrutura, função e organização. Neste contexto, as doenças ameaçadoras da vida são uma das maiores crises que uma família pode viver, quer pelas alterações que causam, quer pelo impacto emocional negativo que acarretam, tendo em

conta que não está organizada para enfrentar o adoecimento de um dos seus membros, acabando por interferir diretamente no sistema familiar e ter um efeito extremamente avassalador (OPP; Santos, *et al.*, 2019). Segundo Oechsle *et al.* (2013) alguns estudos descreveram níveis de angústia, tristeza, ansiedade e depressão de cerca de 40% a 70% em cuidadores de pacientes com cancro avançado.

Por outro lado, o diagnóstico da doença oncológica provoca, também, um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências (Pereira & Lopes, 2005). Neste contexto, o familiar cuidador começa a assumir um papel importante na satisfação das necessidades básicas do paciente, assim como a exercer novas funções, muitas vezes desconhecidas, para além de lidar com agravamento e agudização do quadro de saúde do doente e com a possibilidade de morte (Oliveira, *et al.*, 2017).

Porém, a maioria dos familiares cuidadores não estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função, levando com frequência a uma forte sobrecarga e desgaste físico e emocional. Logo, os níveis de ansiedade, *stress* e tensão podem ser elevados, acabando por comprometer o funcionamento da sua vida e interferir no próprio estado de saúde, uma vez que os cuidadores acabam por negligenciar as suas próprias necessidades em detrimento do familiar doente (Nezu *et al.*, 1998, cit. por Pereira & Lopes, 2005; Bailão, 2013; Correia, 2014; Borges, *et al.*, 2017).

Com todas estas implicações associadas ao ciclo da doença oncológica, é frequente os familiares, sobretudo os que desempenham a função de cuidadores, experienciam um processo de luto antecipatório pelas perdas que o doente vai sofrendo em cada etapa da doença, nomeadamente a nível físico e psicológico. As respostas emocionais associadas a este processo, caracterizam-se por serem semelhantes às mesmas vivenciadas perante o falecimento de um familiar, podendo provocar um impacto maior na família do que a própria morte em si (Klüber-Ross, 1996; Marwit, Chibnall, Dougherty, Jenkins, & Shawgo, 2008; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Otis-Green, 2011; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 1990, 1994, 2004, 2005; Schuler *et al.*, 2012, cit. por Correia, 2014).

Por conseguinte, as fases evolutivas desta doença, levam a família a confrontar-se, inevitavelmente, com a deterioração e perdas sucessivas do doente, e, conseqüentemente, a antecipar a eminência de morte do familiar, causando repercussões em todas as esferas

da vida do indivíduo e da sua família, originando, assim, processos de luto antecipatório (Kübler-Ross, 1996; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit *et al.*, 2008; McIntyre, 2004; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler, *et al.*, 2012; Wash & McGoldrick, 2004; Worden, 2002, cit. por Correia, 2014; Nielsen, *et al.*, 2016; Areia, Major & Relvas, 2017).

No entanto, de acordo com a literatura, a antecipação da perda é essencial para que os familiares se preparem para a morte do seu familiar, sendo facilitadora da adaptação à morte, quando esta efetivamente ocorrer (Marwit & Meuser, 2005; Reynolds *et al.*, 2006, cit. por Castro, 2016).

Posto isto, e tendo em conta os efeitos extremamente avassaladores da doença oncológica no doente e na família, os Cuidados Paliativos apresentam um papel fundamental de atuação e apoio multidisciplinar na doença avançada e incurável e nos respetivos familiares e/ou cuidadores (Julião, 2016).

Segundo a OMS (2002), os Cuidados Paliativos correspondem a uma abordagem de intervenção que permite melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação e tratamento precoce da dor, assim como de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Para além disso, baseiam a sua atividade clínica multidisciplinar na dignidade da pessoa doente e da sua família (Julião, 2014). Centram-se, portanto, no indivíduo enquanto ser humano, e não, somente, no indivíduo enquanto doente, tendo por base a dignidade, com vista a possibilitar uma morte digna (Araújo & Silva, 2012, cit. por Espíndola, Benincá, Scortegagna, Secco & Abreu, 2017).

A fim de conceder uma morte digna e atender ao sofrimento espiritual, psicossocial e existencial destes doentes surge como complemento terapêutico um novo modelo de psicoterapia dirigida a pacientes em processo de fim de vida, chamada Terapia da Dignidade (TD) (Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos, 2005). Esta terapia é uma intervenção psicoterapêutica breve que foi projetada para responder à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida. Desta forma, consiste em convidar o paciente a narrar e a discutir questões de vida que lhe são mais importantes, com o objetivo de serem lembradas, pelas pessoas mais próximas, após a morte que se aproxima. Estas discussões e lembranças são posteriormente transcritas e editadas num documento de legado final

que pode ser entregue a familiares ou outros entes queridos, por decisão do doente (Julião, 2016), proporcionando uma maior proximidade aos seus familiares (Espíndola, *et al.*, 2017). Em 2018, Cardoso, Remondes-Costa, Veiga, Almeida, Teixeira, Rocha, Macedo e Leite¹, procederam a uma adaptação da TD proposta por Chochinov, tornando algumas questões mais diretivas, e acrescentando questões relacionadas com o perdão e despedida.

Embora o foco principal da TD seja o doente, os membros da família também são uma parte importante nesta terapia, uma vez que são, geralmente, os destinatários do documento legado (Scarton, *et al.*, 2018), sendo que a literatura, embora diminuta, sustenta que esta terapia pode ser benéfica também para os familiares, incitando uma diminuição do sofrimento e angústia em relação ao doente (Chochinov, *et al.*, 2005; McClement, Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson & Harlos, 2007; Chochinov, *et al.*, 2011; Hall, Goddard, Martin, Opio & Speck, 2012; Houmann, Chochinov, Kristjanson, Petersen & Groenvold, 2014; Vuksanovic, Heather, Green, Dyck & Morrissey, 2016),

Neste sentido, e tendo em conta a escassa investigação direcionada a avaliar o impacto desta terapia nos familiares, o presente estudo de carácter exploratório, tem como principal objetivo aferir a eficácia da intervenção baseada na Terapia da Dignidade proposta por Cardoso *et al.* (2018), nos familiares cuidadores de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, ao nível das variáveis emocionais, como ansiedade, depressão e *stress*, e ao nível do luto antecipatório.

¹ Encontra-se em fase de validação, sendo o presente estudo inserido nesta investigação mais ampla.

Metodologia

Participantes

A população alvo é constituída por familiares de doentes oncológicos, acompanhados pela Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), do Hospital da Senhora da Oliveira – Guimarães (HSOG).

Neste estudos estão incluídos 18 familiares (cuidadores principais) e respetivos doentes. Quanto ao grau de parentesco com o doente, os cuidadores são maioritariamente cônjuges (60%), seguidos de filhos (22%), irmãos (6%), netos (6%) e genros (6%) (Tabela 1).

A amostra é integrada por 14 indivíduos do sexo feminino e por 4 indivíduos do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 24 e os 73 anos ($M=53.83$; $DP=15.70$). Todos os participantes residem em Portugal, mais especificamente no distrito de Braga (95%) e do Porto (5%).

No que concerne ao estado civil, a amostra é composta na sua maioria por indivíduos casados (78%), sendo os restantes solteiros (11%) e separados ou divorciados (11%).

No que diz respeito à situação profissional, 50% dos participantes encontram-se ativos profissionalmente; 39% são reformados e 11% desempregados.

Tabela 1

Caracterização da amostra

		n	%
Grau de Parentesco com o Doente	Cônjuge	11	60
	Filho/a	4	22
	Irmão/ã	1	6
	Neto/a	1	6
	Genro/Nora	1	6
Sexo	Feminino	14	78
	Masculino	4	22
Distrito/Residência	Braga	17	95
	Porto	1	5
Estado Civil	Solteiro/a	2	11
	Casado/a	14	78
	Separado/a ou Divorciado/a	2	11
Situação Profissional	Ativo/a	9	50
	Desempregado/a	2	11
	Reformado/a	7	39

Procedimentos

O presente estudo apesar de se debruçar sobre o impacto da TD nos familiares de doentes oncológicos, insere-se num estudo randomizado, que engloba a díada² doente-familiar e a divisão da amostra em Grupo de Intervenção (GI) e Grupo de Controlo (GC). Neste contexto, implica a elegibilidade simultânea dos doentes e seus familiares.

Após análise e aprovação da Comissão de Ética do HSOG, o primeiro passo consistiu na determinação aleatória dos elementos constituintes do GI e GC, tendo-se recorrido ao *website* RANDOM.ORG para o efeito. Desta forma, para cada 20³ casos, a distribuição foi a seguinte: GI: 2, 3, 4, 7, 12, 13, 14, 15, 16, 19; GC: 1, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 17, 18, 20.

Posteriormente, efetuou-se a seleção dos potenciais candidatos através do contacto presencial com os doentes e familiares por meio da observação participante das consultas externas do Serviço de Cuidados Paliativos do HSO, bem como através da informação fornecida pela equipa e da análise do processo clínico informatizado (SCLínico) disponibilizado e supervisionado pela psicóloga do serviço. Sempre que elegíveis, os sujeitos eram colocados no GI ou GC de acordo com ordem de distribuição suprarreferida.

Os critérios de inclusão foram os seguintes: 1) doente elegível de acordo com os critérios pré-estabelecidos⁴; 2) ser familiar de um doente oncológico em Cuidados Paliativos; 3) prestar cuidados ao doente; 4) saber ler e escrever; 5) não possuir nenhum défice cognitivo e/ou psicopatologia que compromettesse a capacidade de resposta aos instrumentos de avaliação.

Independentemente do grupo de pertença (GC vs. GI), os critérios de seleção da amostra foram rigorosamente os mesmos, sendo a amostra final constituída por 18 elementos – 9 em cada grupo, apesar do contacto com um elevado número de doentes (Fig.1).

² Refere-se à dupla doente-familiar, tendo em conta que para integrarem a investigação, ambos tinham de ser elegíveis e aceitarem participar.

³ Esta sequência foi repetida 4 vezes, tendo em consideração terem sido elegíveis 62 sujeitos para a investigação.

⁴ Os critérios de inclusão dos doentes são: 1) ser doente oncológico em Cuidados Paliativos; 2) saber ler e escrever; 3) não possuir nenhum défice cognitivo e/ou psicopatologia que compromettesse a capacidade de resposta aos instrumentos de avaliação; 4) ter ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) inferior a 3; 5) apresentar insight sobre o seu diagnóstico; e 6) ter consciência do prognóstico da sua doença.

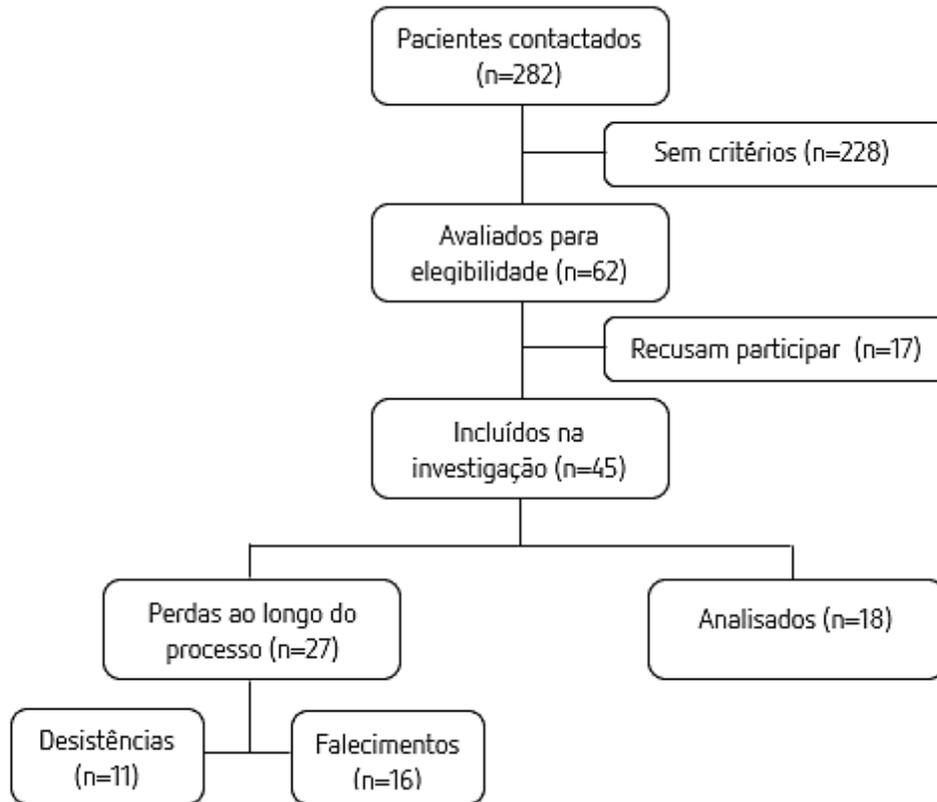


Figura 1. Fluxograma dos casos incluídos no estudo

Aos pares (doente-familiar) que cumpriram os critérios de inclusão e aceitaram participar na investigação, foi-lhes explicado a natureza e os objetivos do estudo, seguindo-se o preenchimento do consentimento informado. Posteriormente, foi-lhes explicado e aplicado individualmente o protocolo de investigação. Dois meses após a avaliação inicial, foi replicada a avaliação simultânea da díada doente-familiar.

Instrumentos

Escala de Luto Antecipatório (ELA). A versão original, desenvolvida por Theut, Jordan, Ross e Deutsch (1991), destinava-se à avaliação do luto antecipatório em cuidadores de doentes com demência. De forma a ser utilizada nesta investigação, a escala foi traduzida e adaptada a familiares de doentes oncológicos por Leite, Oliveira, Almeida, Rocha Teixeira, Remondes-Costa e Gonçalves (2017). É composta por 27 itens do tipo *Likert*, de 1 (“discordo totalmente”) a 5 (“concordo totalmente”), sendo 3 um valor neutro (“não concordo nem discordo”); e avalia sentimentos como a raiva, culpa, ansiedade, irritabilidade, tristeza, sentimentos de perda e dificuldades em realizar tarefas habituais.

Escala de Ansiedade, Stress e Depressão (EADS). A EADS-21 é constituída por um questionário de autoavaliação num total de 21 itens organizada em 3 subescalas: Ansiedade, Depressão e Stress. Cada uma das escalas é constituída por 7 itens que remete para sintomas emocionais negativos e cada frase tem 4 possibilidades de resposta, organizadas numa escala de tipo *Likert* de acordo com a gravidade ou frequência. Obtêm-se os resultados de cada escala somando os resultados dos 7 itens. Quanto maior for o resultado em cada escala, maior os níveis de ansiedade, depressão e stress (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

Análise Estatística

A análise estatística dos dados foi realizada com recurso ao software informático estatístico *IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)*, versão 25, para *Windows 10*.

Recorreu-se a medidas de tendência central e de dispersão (médias e desvios padrões) e distribuição de frequências para a caracterização sociodemográfica da amostra e descrição dos resultados obtidos nos diferentes instrumentos de avaliação.

Tendo em consideração o número reduzido da amostra, recorreu-se à estatística não paramétrica, tendo-se utilizado o teste de *Mann-Whitney* no estudo comparativo entre grupos, e o cálculo do *d* de Cohen para a análise da magnitude de efeito. Os valores obtidos de magnitude de efeito foram interpretados segundo as orientações iniciais de Cohen em 1988, expandidos posteriormente por Sawilowsky (2009) (Tabela 2).

Resultados com $p < 0.05$ foram considerados estatisticamente significativos.

Tabela 2

Interpretação dos valores de magnitude de efeito segundo Sawilowsky (2009)

Valores d de Cohen	Magnitude de Efeito
<i>d</i> (.01)	Muito Pequeno
<i>d</i> (.02)	Pequeno
<i>d</i> (.05)	Médio
<i>d</i> (.08)	Grande
<i>d</i> (1.2)	Muito Grande
<i>d</i> (2.0)	Enorme

Resultados

Estudo comparativo entre os Familiares do GI e GC

Com o objetivo de avaliar se a intervenção a que os pacientes foram alvo teve algum impacto nos processos emocionais dos respetivos familiares, recorreu-se ao teste não-paramétrico de *Mann-Whitney* e ao cálculo do delta (Δ) entre as médias dos resultados das primeira e segunda avaliações, analisando-se a magnitude de efeito do mesmo entre o grupo de intervenção (GI) e o grupo de controlo (GC), através do *d* de Cohen, nos diferentes instrumentos de avaliação.

O estudo comparativo entre grupos iniciou-se pela análise dos resultados obtidos na **EADS** (Escala Total e diferentes subescalas), em ambas as avaliações, e ao nível da evolução dos casos entre os grupos (Tabela 3). No que concerne aos resultados globais, apesar de se verificar, nos familiares do grupo de intervenção, uma diminuição da sintomatologia nas subescalas da EADS (Ansiedade, Depressão e *Stress*) entre as primeira e segunda avaliações, a presença de valores estatisticamente significativos só está presente na EADS total ($p=0.03$). Para além disso, os valores obtidos por ambos os grupos nos dois momentos de avaliação da ansiedade, depressão e stress, são considerados normativos.

Tabela 3

Descritivas, teste de Mann-Whitney e magnitude de efeito para a EADS nos Familiares do GI e GC

EADS	GI		GC		W	p	d de Cohen
	M	SD	M	SD			
Ansiedade							
1ª avaliação	2.78	3.35	2.56	2.40	39.00	0.93	
2ª avaliação	0.89	1.54	3.00	3.12	20.50	0.07	
Δ (2ª-1ª)	-1.89	1.97	0.44	3.78	24.50	0.15	0.775
Depressão							
1ª avaliação	6.56	5.39	6.22	5.45	40.00	1.00	
2ª avaliação	4.89	4.94	7.56	4.45	25.00	0.18	
Δ (2ª-1ª)	-1.67	2.00	1.33	3.24	22.50	0.12	-1.114
Stress							
1ª avaliação	6.78	3.19	8.33	5.45	33.50	0.56	
2ª avaliação	6.00	3.35	8.89	4.26	24.00	0.16	
Δ (2ª-1ª)	-0.78	1.71	0.56	2.97	20.50	0.08	-0.658
EADS Total							
1ª avaliação	16.11	9.31	17.11	12.24	39.50	0.97	
2ª avaliação	11.78	9.52	19.44	10.51	22.50	0.12	
Δ (2ª-1ª)	-4.33	3.80	2.33	6.97	15.50	0.03*	-1.118

* $p < 0.05$

No que concerne à subescala Ansiedade, a análise do delta (Δ) demonstra-nos uma redução no GI ($M=-1.89$; $DP=1.97$) e um aumento no GC ($M=0.44$; $DP=3.78$). Ao nível da Depressão verificou-se igualmente uma diminuição dos valores no GI ($M=-1.67$; $DP=2.00$) e um aumento no GC ($M=1.33$; $DP=3.24$). No que concerne ao *Stress*, apurou-se uma ligeira diminuição no GI ($M=-0.78$; $DP=1.71$) e aumento do mesmo no GC ($M=0.56$; $DP=2.97$). Por conseguinte, na EADS total verificou-se, então, uma diminuição significativa da sintomatologia no GI ($M=-4.33$; $DP=3.80$) e um aumento no GC ($M=2.33$; $DP=6.97$).

Em relação à magnitude de efeito da intervenção na evolução dos grupos ao nível das variáveis avaliadas na EADS, é possível observar que esta apresentou uma magnitude de efeito considerada grande na subescala Ansiedade ($d=0.775$); um efeito muito grande para a Depressão ($d=-1.114$); um efeito médio para o Stress ($d=0.658$); e, por último, uma magnitude de efeito muito grande para a EADS total ($d=-1.118$).

Seguidamente, procedeu-se à análise dos resultados obtidos pelo GI e GC ao nível do **Luto Antecipatório – ELA** nas primeira e segunda avaliações e o nível da evolução dos casos entre ambas (Tabela 4). Embora não se encontrem valores estatisticamente significativos, verifica-se uma diminuição do luto antecipatório entre a primeira e segunda avaliações no grupo de intervenção ($M=-3.89$; $DP=5.71$), observando-se, por outro lado, um aumento do mesmo no grupo de controlo ($M=1.89$; $DP=7.72$), sendo a magnitude de efeito da intervenção considerada grande ($d=-0.851$). Salienta-se que, apesar da redução dos valores no GI, ambos os grupos apresentam nos dois momentos de avaliação, níveis elevados de Luto Antecipatório.

Tabela 4

Descritivas, teste de Mann-Whitney e magnitude de efeito para a ELA nos Familiares do GI e GC

ELA	GI		GC		W	p	d de Cohen
	M	SD	M	SD			
1ª avaliação	90.33	9.31	84.67	10.67	53.50	0.27	
2ª avaliação	86.44	9.52	86.56	6.39	43.50	0.83	
Δ (2ª-1ª)	-3.89	5.71	1.89	7.72	19.00	0.06*	-0.851

*p < 0.10

Estudo comparativo entre os Doentes do GI e GC

De forma a aprofundar a compreensão dos resultados obtidos pelos familiares do GI nos dois momentos de avaliação e que denotam um impacto positivo da intervenção baseada na Terapia da Dignidade nos doentes, efetuou-se um estudo comparativo entre os doentes do GI e GC, no que concerne à escala EADS (Tabela 5).

Tabela 5

Descritivas, teste de Mann-Whitney e magnitude de efeito para a EADS nos Doentes do GI e GC

EADS	GI		GC		W	p	d de Cohen
	M	SD	M	SD			
Ansiedade							
1ª avaliação	4.22	1.92	4.67	4.89	47.50	0.56	
2ª avaliação	2.56	1.13	4.33	3.24	31.00	0.40	
Δ (2ª-1ª)	-1.67	1.58	-0.33	3.08	18.00	0.05*	-0.544
Depressão							
1ª avaliação	5.56	3.81	4.78	3.93	45.50	0.69	
2ª avaliação	4.78	3.11	7.67	3.60	21.50	0.10	
Δ (2ª-1ª)	-0.78	3.19	2.89	2.26	15.50	0.03*	-1.325
Stress							
1ª avaliação	7.78	3.97	4.11	3.14	63.00	0.05*	
2ª avaliação	4.44	2.92	8.56	4.41	19.00	0.06	
Δ (2ª-1ª)	-3.33	2.87	4.44	2.60	2.00	<.001*	-2.837
EADS Total							
1ª avaliação	17.56	7.74	13.56	9.34	52.50	0.30	
2ª avaliação	11.89	4.91	20.11	8.76	17.00	0.04*	
Δ (2ª-1ª)	-5.67	6.20	6.56	5.61	7.00	.003*	-2.066

*p < 0.05

Assim, é possível verificar que a intervenção também foi extremamente valiosa para os doentes que beneficiaram da terapia, com valores estatisticamente significativos para a subescala Ansiedade ($M=-1.67$; $DP=1.58$; $p=0.05$); Depressão ($M=-0.78$; $DP=3.19$; $p=0.03$) e Stress ($M=-3.33$; $DP=2.87$; $p<.001$), assim como para a escala total ($M=-5.67$; $DP=6.20$; $p=0.003$).

Contrariamente ao GI, e analogamente ao grupo de familiares, verificou-se um aumento ao nível da Depressão ($M=2.89$; $DP=2.26$), Stress ($M=4.44$; $DP=2.60$) e na EADS total ($M=6.56$; $DP=5.61$), no GC. Na subescala Ansiedade apurou-se uma ligeira diminuição entre os momentos de avaliação, tal como ocorreu nos familiares.

Desta forma, verificou-se uma magnitude de efeito da intervenção médio ao nível da Ansiedade ($d=-0.544$); muito grande no caso da Depressão ($d=-1.325$); enorme para o Stress ($d=-2.837$) e para a EADS total ($d=-2.066$).

Discussão

A eficácia da Terapia da Dignidade na redução dos níveis de depressão e ansiedade nos doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, tem sido amplamente estudada e demonstrada (e.g. Chochinov, *et al.*, 2005; Julião, Oliveira, Nunes, Carneiro & Barbosa, 2014; Espíndola, *et al.*, 2017).

Porém, sendo a família considerada um sistema em que os membros se influenciam mutuamente, a ansiedade, depressão e *distress* experienciada pelos familiares parece relacionar-se com a resposta emocional do doente, o que demonstra a clara interdependência das experiências da família, ou seja, os sintomas dos familiares têm impacto no doente, e vice-versa (Padmaja, Vanlalhrui, Rana, Nandinee, & Hariharan, 2016).

Neste contexto, o principal objetivo deste estudo foi explorar o potencial impacto da intervenção baseada na Terapia da Dignidade a que foi submetida um grupo de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, nos respetivos cuidadores familiares, através de um estudo randomizado. Para o efeito, efetuou-se uma avaliação da sintomatologia emocional dos familiares do GI e GC, pré e pós intervenção, através da EADS, assim como do Luto Antecipatório.

Apesar da situação paliativa em que se encontram os doentes, foi possível verificar que na primeira avaliação efetuada, os familiares apresentaram, na sua maioria, valores considerados normativos de ansiedade, depressão e *stress*, não se verificando grandes diferenças entre os familiares do GI e o GC. Tal facto, poderá relacionar-se com a estabilização dos doentes e/ou controlo da sintomatologia tendo em consideração tratar-se de doentes em acompanhamento pela equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos da unidade hospitalar, tendo em consideração os objetivos⁵ destas equipas, tal como elucidado pela OMS (2015).

⁵ a) proporcionam o alívio da dor e outros sintomas angustiantes; b) asseguram a vida e referem que o morrer é um processo normal; c) não têm intuito de acelerar ou adiar a morte; d) integram os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; e) oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até à morte; f) oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e os pacientes com o seu próprio falecimento; g) disponibilizam uma equipa de profissionais para responder às necessidades dos pacientes e das suas famílias; h) melhoram a qualidade de vida e influenciam positivamente a trajetória da doença, e por último, i) são aplicados no início da doença, em conjunto com outras terapias, com o objetivo de prolongar a vida.

Nesta linha de pensamento, Marques (1994, cit. por Pereira & Lopes, 2005) enfatiza a importância da intervenção dos Cuidados Paliativos, e de uma boa comunicação afetiva e emocional com a família na prevenção de quadros de depressão, isolamento e ansiedade, passíveis de se desenvolverem na impossibilidade de não poderem expressar os seus sentimentos antes do falecimento do seu familiar doente.

A Intervenção a que os doentes foram sujeitos, poderá ser facilitadora deste processo, tendo como principal objetivo promover a dignidade do doente, através da «(...) criação de uma narrativa acerca das relações interpessoais que os doentes construíram, sua identidade e acontecimentos significativos na sua trajetória de vida» (Cardoso, 2018, p.30). Ao serem abordadas as temáticas da despedida e da resolução de conflitos, abriu-se caminho para a comunicação entre doentes e familiares acerca da finitude. A redação de um documento escrito sob a forma de carta, denominado de «Legado», a qual é endereçada e entregue pelo doente ao(s) familiar(es), se for essa a sua vontade, o que aconteceu na nossa amostra, constitui a última etapa da intervenção.

A diminuição dos níveis de stress, da sintomatologia depressiva e ansiosa no GI nos doentes e respetivos familiares após a intervenção, é elucidativa do impacto positivo da intervenção realizada. Contrariamente aos familiares do GI, os do GC evidenciaram um aumento de uma forma global dos valores obtidos na EADS. Em relação à magnitude de efeito da intervenção na evolução dos grupos nestas variáveis, é possível observar um efeito grande ao nível da Ansiedade, um efeito muito grande na Depressão, um efeito médio no *Stress* e um efeito muito grande para escala total.

Desta forma, os resultados obtidos evidenciam um efeito positivo da intervenção baseada na Terapia da Dignidade nos processos emocionais dos familiares dos pacientes que dela são alvo, bem como, a interdependência dos elementos do sistema familiar, tal como foi referido anteriormente.

O impacto positivo da intervenção nos familiares poderá dever-se não somente à diminuição da sintomatologia depressiva e ansiosa no doente *per se*, mas também à própria elaboração do «Legado», permitindo a exteriorização de sentimentos e emoções por parte do doente, que podem conseqüentemente, resolver “pontas soltas”, ou responder a questões importantes para o familiar, permitindo-lhe quiçá enfrentar de forma mais adaptativa o prognóstico da doença e diminuindo, assim, o sofrimento emocional. Segundo

McClement *et al.* (2007), a TD diminui o sofrimento e angústia dos familiares em relação ao doente, assim como melhora o relacionamento familiar, perspetivando-se como uma terapia útil e benéfica para a mesma (Chochinov, *et al.*, 2005; Chochinov, *et al.*, 2011; Houmann *et al.*, 2014). No mesmo sentido, um estudo desenvolvido por Hall, *et al.* (2012), refere que os pacientes paliativos mencionaram sentir que a TD os ajudou e poderá vir ajudar as suas famílias.

O estudo qualitativo levado a cabo por McClement *et al.* (2007), refere que a carta permitiu uma maior aproximação com o doente, aumentando também a comunicação e expressão emocional. Não obstante, alguns familiares referiram que ao assistir às melhorias do paciente a nível psicológico, eles próprios também se sentiam mais felizes, recomendando esta terapia a todos os doentes e familiares que passam ou poderão vir a passar por situações iguais ou idênticas. Salienta-se, ainda, que 95% dos familiares dos doentes que beneficiaram da TD recomendariam a outros familiares.

No que concerne ao Luto Antecipatório, de uma forma global os participantes apresentaram níveis elevados do mesmo na primeira avaliação, o que é esperado em familiares de pacientes paliativos, tal como é descrito em vários estudos (e.g. Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010; Johansson & Grimby, 2012), sendo, no entanto, mais elevado nos familiares do GI comparativamente ao GC. Segundo alguns autores (e.g. Rando, 2000; Rolland, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler *et al.*, 2012; Worden, 2002, cit. por Correia, 2014), o luto antecipatório consiste numa reação à perceção de perda que se inicia a partir da fase de diagnóstico, caracterizada por sintomas e respostas normativas como tristeza, negação, culpa, desapontamento, sofrimento emocional, desespero, ansiedade, solidão, exaustão e raiva. Salienta-se que, apesar dos indivíduos deste estudo não apresentarem valores clinicamente significativos para ansiedade, depressão e *stress*, tal não implica inexistência destes sintomas, encontrando-se os mesmos expressos de forma adaptativa face à situação de crise vivenciada. Trata-se, portanto, de um processo transaccional, que implica diversas manifestações, nomeadamente afetivas, emocionais, cognitivas, fisiológicas, comportamentais, psicossociais, espirituais e sociais. Logo, o luto constitui-se como uma experiência universal e normativa (Canavarro, 2004; Kübler-Ross, 1996; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit *et al.*, 2008; Neimeyer, 2006; Otis-Green, 2011;

Parkes, 2000, 2010; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Wash & McGoldrick, 2004; Worden, 2002, cit. por Correia, 2014).

Desta forma, os níveis elevados de luto antecipatório verificados, podem ser fundamentados pela constante confrontação dos familiares com a deterioração do doente, tanto ao nível físico (e.g. perda da autonomia), como psicológico, levando ao retraimento da expressão emocional junto do mesmo, e conseqüente aumento do isolamento (Navarro-Góngora, 2002). Não obstante, são vários os autores (e.g. Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit *et al.*, 2008; Pereira & Lopes, 2002; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Worden, 2002, cit. por Correia, 2014), que referem que estas perdas e deterioração do doente podem comprometer a participação do mesmo nas vivências e experiências familiares do dia-a-dia, tornando-se particularmente dolorosas para a família, uma vez que para além de assistirem ao “afastamento” do doente, também têm de lidar com o sofrimento antecipado da sua morte.

Curiosamente, após a intervenção, e apesar de os valores de Luto Antecipatório continuarem elevados em ambos os grupos como seria expectável nesta fase da doença, verificou-se uma diminuição significativa dos mesmos nos familiares do GI, sendo a magnitude de efeito considerada grande. O mesmo não foi observado nos familiares do GC, verificando-se um aumento dos níveis de luto antecipatório, o que nos remete para os efeitos positivos desta intervenção também ao nível do luto antecipatório.

Estes resultados poderão mais uma vez estar diretamente relacionados com o «legado» elaborado pelo doente, podendo desempenhar um papel importante na resolução de “pontas soltas” ou problemas pendentes. Ao promover-se uma reavaliação positiva da trajetória de vida e perspetivação da despedida, objetivam-se melhorias na comunicação doente-familiar, facilitação da expressão e exteriorização emocional, aceitação mais adaptativa do prognóstico da doença e, conseqüentemente, diminuição do sofrimento emocional.

Conclusão

O presente estudo afigura-se como pioneiro na medida em que se trata do primeiro estudo randomizado com o objetivo de explorar o impacto de uma intervenção baseada na TD nos familiares de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos. Os resultados obtidos, são elucidativos dos benefícios deste tipo de intervenção nos familiares, com clara diminuição dos níveis de stress, sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como do luto antecipatório.

Apesar dos resultados positivos e do caráter exploratório do mesmo, não podemos deixar de enfatizar as limitações do presente estudo, resultantes do tamanho reduzido da amostra, intrinsecamente relacionado com a condição paliativa dos doentes, com uma elevada taxa de mortalidade, assim como um repentino agravamento sintomático e agudização do quadro clínico dos doentes que, em muitos casos, os impossibilitou de continuar a participação na investigação. A ausência de insight da condição clínica aliada ao analfabetismo, constituíram-se como os critérios de seleção mais inviabilizantes de elegibilidade dos doentes e respetivos familiares.

Não obstante, tendo em consideração os resultados promissores aliados à escassez de estudos desta tipologia nesta área, justifica-se a continuação de investigações neste âmbito, a fim de se promover uma maior compreensão dos mecanismos subjacentes à eficácia da TD nos familiares destes doentes, com o objetivo de maximizar a sua eficácia durante o processo de fim de vida do doente e, análise no processo de luto após a morte do mesmo.

Bibliografia

- Areia, N., Major, S. & Relvas, A.P. (2017). Avaliação familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação: Inventário do luto para os cuidadores de Marwit-Meuser – Forma Reduzida (MMCGI-SF). *Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra*, 2, 125-145.
- Bailão, A. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S. & Santoro, J. L. (2017). Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(1), 18-23.
- Cardoso, A.R.C. (2018). *Cartas para a vida: Legado para depois da partida - Estudo Misto sobre a experiência subjetiva do doente em fim de vida*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.
- Castro, V.F.P. (2016). *O papel do coping familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Cheng, J., Lo, R., Chan, F., Kwan, B., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 693–700.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T.F., Hassard, T. & Harlos, M. (2011). The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, 12(8), 753–762.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge.

- Correia, M. A. O. (2014). *Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Cunha, A. I., Major, S. & Relvas, A. P. (2017). Family Hardiness Index (FHI). In Relvas, A. & Major, S., *Avaliação familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação*, (2) (64-80). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Espíndola, A.V., Benincá, C.R.S., Scortegagna, S.A., Secco, A.C. & Abreu, A.P.M. (2017). Terapia da Dignidade para Adultos com Câncer em Cuidados Paliativos: Um Relato de Caso. *Trends in Psychology/Temas em Psicologia*, 25(2), 733-747.
- Hall, S., Goddard, C., Martin, P., Opio, D. & Speck, P. (2012). Exploring the impact of dignity therapy on distressed patients with advanced cancer: three case studies. *Psycho-Oncology*.
- Houmann, L.J., Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Petersen, M.A. & Groenvold, M. (2014). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*, 28(5), 448-458.
- INE (2017). *Causas de morte*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Johansson, A., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 134-138.
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado*. Dissertação de Doutoramento, Universidade de Lisboa.
- Julião, M. (2016). Sobre medicina paliativa: alguns aspectos relevantes para reflexão. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 32, 174-176.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A.V. & Barbosa, A. (2014). Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 688-695.

- Leite, M., Oliveira, M., Almeida, V., Rocha, J., Teixeira, R., Remondes-Costa, S., & Gonçalves, G. (2017). *Escala de Luto Antecipatório: Tradução e Versão de Investigação*. Instituto Universitário de Ciências da Saúde.
- Lixa, C. S. C. (2017). *O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão*. Dissertação de Mestrado, Universidade Portucalense.
- McClement, S., Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J. & Harlos, M. (2007). Dignity Therapy: Family Member Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1076-1082.
- McCubbin, M. A., McCubbin, H., & Thompson, A. (1986). Family Hardiness Index (FHI). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (2001). *Family Assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice* (274-338). Madison: University of Wisconsin System.
- Navarro-Góngora, J. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, 31, 63-83.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F. & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93.
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C. & Mehnert, A. (2013). Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the Patients' Symptom Burden. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1095-1101.
- Oliveira, M. B. P., Souza, R. N., Bushatsky, M., Dâmaso, B. F. R., Bezerra, D. M. & Brito, J. A. (2017). Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Escola Anna Nery*, 21(2), 1-6.
- OMS (2002). World Health Organization. Definition of Palliative Care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. OPP. Linhas de orientação para a prática profissional OPP: Cuidados Paliativos. Disponível em <https://www.ordemdospsicologos.pt/pt/p/linhasdeorientacao>.

- Padmaja, G., Vanlalhruii, C., Rana, S., Nandinee, D., & Hariharan, M. (2016). Caregivers' depression, anxiety, distress, and somatization as predictors of identical symptoms in cancer patients. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 12(1), 53-57. doi:10.4103/0973-1482.146088
- Pais-Ribeiro, J., Honrado, A. & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, saúde & doenças*, 5, 229-239.
- Paredes, T., Simões, M., & Canavarro, M. (2010). Capítulo 14: Doença Oncológica e Qualidade de Vida: O Impacto da Patologia Tumoral do Aparelho Locomotor. In M. Canavarro & A. Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (349-386). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pinkert, C., Holtgräwe, M. & Remmers, H. (2013). Needs of relatives of breast cancer patients e the perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 81-87.
- Santos, L. A., Oliveira, P. P., Silveira, E. A. A., Gesteira, E. C. R., Fonseca, D. F. & Rodrigues, A. B. (2019). O processo de resiliência em cuidadores familiares de pessoas com neoplasia maligna. *Escola Anna Nery*, 23(3), 1-9.
- Sawilowsky, S. (2009). New effect size rules of thumb. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, pp. 467–474.
- Scarton, L. J., Boyken, L., Lucero, R. J., Fitchett, G., Handzo, G., Emanuel, L. & Wilkie, D. J. (2018). Effects of Dignity Therapy on Family Members. A Systematic Review. *Feature Article*, 20(6), 542-547.
- Theut, S., Jordan, L., Ross, L., & Deutsch, S. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia: a pilot study. *The International Journal of Aging and Human Development*, pp. 113-118.
- Vuksanovic, D., Heather J., Green, H. J., Dyck, M. & Morrissey, S.A. (2016). Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomised Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 1-21.

World Health Organization. WHO (2015). Cancer: WHO Definition of palliative care. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

ANEXOS

ANEXO 1 – Normas para a submissão na revista *OMEGA – Journal of Death and Dying*



OMEGA - Journal of Death and Dying

2018 Impact Factor: 1.127

2018 Ranking: 86/137 in Psychology, Multidisciplinary | 34/45 in Social Sciences, Biomedical

Source: Journal Citation Reports (Web of Science Group, 2019)

OMEGA – Journal of Death and Dying - Instructions to Authors

Instructions for Authors

Manuscripts can be submitted in APA style to <https://mc.manuscriptcentral.com/omega>.

Please refer to the latest Publication Manual of the American Psychological Association. A synopsis of this manual is available from the American Psychological Association. <http://apa.org/>

Originality Authors should note that only original articles are accepted for publication. Submission of a manuscript represents certification on the part of the author(s) that neither the article submitted, nor a version of it has been published, or is being considered for publication elsewhere.

Format Prepare manuscripts according to the latest Publication Manual of the American Psychological Association. A synopsis of this manual is available from the American Psychological Association. <http://apa.org>

Manuscripts Manuscript must be word processed, double-spaced, with wide margins. Paginate consecutively starting with the title page, which should be uploaded as a separate file. The organization of the paper should be indicated by appropriate headings and subheadings. Please be sure to remove all self-identifying information from the manuscript file before submitting. Author information should only be included on the title page.

Style Technical terms specific to a particular discipline should be defined. Write for clear comprehension by readers from a broad spectrum of scholarly and professional backgrounds. Avoid acronyms and footnoting, except for acknowledgments.

Permissions Authors are responsible for all statements made in their manuscript and for obtaining from copyright owners to reprint or adapt a table or figures, or to reprint a quotation of 500 words or more. Authors should write to original author(s) and publisher to request

nonexclusive world rights in all languages to use the material in the article and in future editions. Provide copies of all permission and credit lines obtained at the time of manuscript submission.

Manuscript Submission Guidelines:

Manuscript must be word processed using Word or Open Office Writer, double-spaced, with wide margins. Paginate consecutively, starting with the title page.

Title Pages should be uploaded as a separate file and include the follow as is applicable:

- Full article title
- Acknowledgements/credits
- Each author's complete name and institutional affiliation(s)
- Grant numbers and/or funding information
- Corresponding author (name, address, phone/fax, e-mail)
- Up to five keywords as it should appear if it were to be published.

Abstracts of 100 to 150 words are required to introduce each article.

Most articles are between 5000-7500 words and while we accept long pieces that mandates additional evaluation because of space limitations.

Manuscripts should be saved in a Word .doc or .docx file type. The organization of the paper should be indicated by appropriate headings and subheadings.

Please be sure to remove all self-identifying information from the manuscript file before submitting.

When possible, all illustrations, figures, and tables are placed within the text at the appropriate points, rather than at the end. If this is not possible:

Figures should be referenced in text and appear in numerical sequence starting with Figure 1. Line art must be original "drawings" in black ink proportionate to our page size. Indicate top and bottom of figure where confusion may exist. Labeling should be 8 point type. Clearly identify all figures. Large figures should be drawn on separate pages and their placement within the text indicated by inserting:

Insert Figure 1 here

Tables must be cited in text in numerical sequence starting with Table 1. Each table must have a descriptive title. Any footnotes to tables are indicated by superior lower case letters. Large tables should be typed on separate pages and their approximate placement indicated within text by inserting:

Insert Table 1 here

Direct questions to Dr. Kenneth J. Doka

E-mail: KnDok@aol.com

ANEXO 2 – Resumo submetido à 3ª Reunião Internacional da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia – RACS

EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO BASEADA NA TERAPIA DA DIGNIDADE EM FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO RANDOMIZADO EXPLORATÓRIO

Joana Oliveira¹, Gerly Macedo^{1,2}, Celeste Gonçalves², José Carlos Rocha¹, Vera Almeida^{1,3},
Elisa Veiga⁴, Sónia Remondes-Costa^{1,5}, Ricardo Teixeira^{1,6,7,8} & Manuela Leite¹

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

²Hospital Senhora da Oliveira Guimarães, Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

³UCIBIO, REQUIMTE, Laboratório de Tecnologia Farmacêutica, Faculdade de Farmácia, Universidade do Porto, Rua Jorge Viterbo Ferreira, 228, 4050-313 Porto, Portugal

⁴Centro de Investigação para o Desenvolvimento Humano, Faculdade de Educação em Psicologia, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

⁵Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Departamento de Psicologia

⁶CINEICC, Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra

⁷Universidade de Aveiro, Departamento de Educação e Psicologia

⁸Clínica da Ordem, Departamento de Psicoterapia, Porto

Introdução: O cancro é uma das doenças mais temidas no mundo, constituindo-se como a segunda causa de morte em Portugal [1]. Esta doença apresenta-se com grande impacto no doente e na família, acarretando grande sofrimento emocional e psicológico [2], com aumento dos níveis de angústia, ansiedade e depressão [3]. Sendo a família um sistema, quando um elemento adoece todo o conjunto é atingido, gerando uma situação de crise, pelas alterações causadas no seio da coesão familiar, e pelo impacto emocional negativo associado [4].

Objetivos: Avaliar a eficácia de uma intervenção baseada na Terapia da Dignidade nos familiares cuidadores de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, ao nível da ansiedade, depressão e *stress*, e luto antecipatório.

Material e Métodos: A amostra é constituída por 18 familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos, com idades compreendidas entre os 24 e os 73 anos ($M=53.83$; $DP=15.70$), divididos em Grupo de Intervenção (N=9) e Grupo Controlo (N=9), de acordo com a Intervenção Baseada na Terapia da Dignidade a que os doentes foram

submetidos. Trata-se de um estudo randomizado. Ambos os grupos foram submetidos a duas avaliações, tendo-se utilizado a EADS e a ELA. Para a análise estatística recorreu-se à estatística não paramétrica (*Mann-Whitney e d* de Cohen).

Resultados: Observou-se uma diminuição da sintomatologia emocional no GI pós-intervenção, ao nível da ansiedade, depressão e *stress*, com valores estatisticamente significativos para a escala total ($M=-4.33$; $DP=3.80$; $p=0.03$), a magnitude de efeito da intervenção considerada muito grande ($d=-1.118$). No GC, pelo contrário, verificou-se um aumento da sintomatologia emocional ($M=2.33$; $DP=6.97$). Quanto ao luto antecipatório, embora não se evidenciem valores estatisticamente significativos, encontram-se perto da significância ($p=0.06$), verificando-se uma diminuição no GI entre as primeira e segunda avaliações ($M=-3.89$; $DP=5.71$), ficando demonstrado um efeito grande da intervenção no LA ($d=-0.851$). No GC, ficou evidenciado um aumento dos níveis de LA ($M=1.89$; $DP=7.72$).

Conclusões: O presente estudo demonstra o impacto positivo desta intervenção nos familiares, com clara diminuição da ansiedade, depressão e *stress*, assim como do luto antecipatório nos familiares do GI.

keypoints fundamentais do trabalho (learning objectives)

A doença oncológica paliativa afeta não somente o doente, mas todo o sistema familiar.

Eficácia da intervenção baseada na Terapia da Dignidade na redução dos níveis de ansiedade, depressão e *stress* nos doentes oncológicos e familiares.

Eficácia da intervenção baseada na Terapia da Dignidade na diminuição dos níveis de luto antecipatório nos familiares dos doentes oncológicos.

Referências Bibliográficas:

[1] INE. Causas de morte. Instituto Nacional de Estatística: Lisboa, 2017.

[2] Pereira M, Lopes C (2005). O doente oncológico e a sua família. Climepsi: Lisboa, 2005.

[3] Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the Patients' Symptom Burden. *J Palliat Med* 16(9): 1095-1101, 2013.

[4] Santos LA, Oliveira PP, Silveira EAA, Gesteira ECR, Fonseca DF, Rodrigues AB. O processo de resiliência em cuidadores familiares de pessoas com neoplasia maligna. *Escola Anna Nery* 23(3): 1-9, 2019.