

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



***“Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do
Luto Prolongado – Prolonged Grief Disorder (PG-13)”.***

Mayra Armani Delalibera

Mestrado em Cuidados Paliativos (6ª edição)

Lisboa, 2010

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



“Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disorder (PG-13)”.

Mayra Armani Delalibera

Mestrado em Cuidados Paliativos (6ª edição)

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade de autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

Lisboa, 2010

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião no dia 28 de Setembro de 2010.

“Estou convencida de que essas experiências com a realidade da morte enriqueceram mais a minha vida do que quaisquer outras experiências que haja tido. Significa encarar a questão básica do significado da vida. Se realmente desejamos viver, devemos ter a coragem de reconhecer que a vida é no fim das contas, muito curta, e que tem importância tudo que fazemos. No entardecer de nossa vida queremos esperançosamente ter a oportunidade de recordar e dizer – Valeu a pena, realmente vivi.”

Elizabeth Kubler-Ross (1975)

Agradecimentos

Agradeço primeiramente ao Professor Doutor António Barbosa por me acolher no mestrado e orientar esta tese; pela disponibilidade, compreensão e ensinamentos que serão levados por toda minha vida.

À Alexandra Coelho pela companhia e dedicação em escutar-me e discutir tantos detalhes, sempre com algo a acrescentar. Tornou-se mais que uma colega de trabalho, uma grande amiga.

À Elisa Perina e Nely Nucci que me incentivaram e apoiaram a vir para Portugal concretizar o mestrado, obrigada pelo apoio mesmo de longe.

À equipa Intra-Hospital de Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria que me recebeu generosamente e me permitiu desenvolver um trabalho gratificante.

À Fundação Calouste Gulbenkian por financiar o projecto de intervenção em luto através do qual foi possível a realização desta tese.

Aos doentes e familiares, que inspiraram e motivaram este trabalho, em particular aos que participaram do estudo.

À minha família, principalmente aos meus pais, por confiarem na minha capacidade, sempre a apoiar e incentivar as minhas decisões e escolhas.

Ao Josiel, pela companhia e apoio nos momentos mais difíceis, e aos amigos que aqui fiz que sempre me motivaram e apoiaram.

Lista de Abreviaturas e Símbolos

PG-13 – Prolonged Grief Disorder – 13

OMS – Organização Mundial de Saúde

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

CHLN-HSM – Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

PLP – Perturbação de Luto Prolongado

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

% – Percentagem

DP – Desvio Padrão

VD – Variável Dependente

VI – Variável Independente

χ^2 – Qui - quadrado

g.l. – grau de liberdade

p – índice de significância

RESUMO

Nos cuidados paliativos, uma das áreas importantes é o acompanhamento psicológico das famílias em risco de desenvolver luto complicado que, de acordo com a literatura, pode afectar de 10 a 20% da população enlutada. Este estudo pretende validar para a população portuguesa o instrumento PG-13 (*Prolonged Grief Disorder*) criado por Prigerson et al. (2007) para diagnóstico de Luto Prolongado, cujos critérios são: a vivência de uma experiência de perda geradora de intensas saudades e anseio pelo falecido que se estende por um período superior a 6 meses; sintomatologia emocional, cognitiva e comportamental e significativa disfunção da vida social e ocupacional.

A população-alvo é constituída por 102 cuidadores dos doentes acompanhados pela Equipa Intra-Hospital de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Santa Maria. Os participantes são, maioritariamente, do sexo feminino (82,4%) e com média de idade de 58,87 (D.P.: 13,41) e amplitude entre 15 e 84 anos. A maioria dos entrevistados são viúvos (62,1%), sendo que 93,2% destas pessoas estão em luto pela perda do cônjuge. O segundo grupo com maior número de sujeitos corresponde às pessoas casadas (29,5%) que perderam uma das figuras parentais (64,3%) e os irmãos (14,3%). Os familiares falecidos têm uma média de idade de 68,68 (D.P.: 11,50), com amplitude entre 27 e 89 anos. A distribuição entre géneros no grupo dos doentes falecidos são: 57,8% do sexo masculino e 42,2 % do sexo feminino.

A consistência interna do instrumento é considerada muito boa (0,932). Os resultados sugerem que 22,5% da população manifesta sintomas de luto prolongado. Não foram encontradas diferenças significativas em função de variáveis sócio-demográficas ou das circunstâncias da doença e da morte. A análise das percentagens permite inferir que a Perturbação de Luto Prolongado é mais prevalente nos sujeitos do sexo feminino (91,3%), viúvos (68,2%) e nos casos em que o ente falecido era o cônjuge (65,2%).

Palavras chave: Luto Prolongado, Cuidados Paliativos, Psicologia, instrumento, validação.

ABSTRACT

In palliative care, one of the important purpose is the counseling of families at risk of developing complicated grief, that like literature describes may affect 10-20% of the bereaved. This study aims to validate the Portuguese population the instrument PG-13 (Prolonged Grief Disorder), created by Prigerson et al. (2007) for diagnosis of Prolonged Grief, whose criteria are: the experience of loss-generating intense longing and yearning for the deceased that extends for a period exceeding six months; emotional symptoms, cognitive and behavioral dysfunction and meaningful life social and occupational functioning.

The population includes 102 caregivers of patients accompanied by Support Team Palliative Care, Hospital Santa Maria. The participants are mostly female (82.4%) with mean age of 58.87 (SD: 13.41) and range between 15 and 84 years. Most respondents are widowed (62.1%), and 93.2% of these people are mourning the loss of a spouse. The second largest group of subjects corresponds to married persons (29.5%) who lost one of the parental figures (64.3%) and brothers (14.3%). Deceased family members have an average age of 68.68 (SD: 11.50), with amplitude between 27 and 89 years. The gender distribution in the group of deceased patients are 57.8% male and 42.2 % female.

The internal consistency instrument is considered very high (.932). The results indicates that 22.5% of the population manifests symptoms of prolonged grief. There were no significant differences in terms of socio-demographic variables or the circumstances of illness and death. The analysis of the percentages reveal that Prolonged Grief Disorder is prevalent in female subjects (91.3%), widowed (68.2%) and in cases where the deceased was being the spouse (65.2%).

Key-words: Prolonged Grief, Palliative Care, instrument, validation.

Índice Geral

Lista de Abreviaturas e Símbolos	05
Resumo	06
Abstract	07
Introdução	11
Capítulo I – Enquadramento Teórico	14
1.1 Cuidados Paliativos	14
1.2 Familiares e/ou Cuidadores	21
1.3 Luto	26
1.4 Luto Prolongado	38
1.5 Factores de Risco	42
1.6 Princípios e Tarefas de Ajuda no Luto	46
Capítulo II – Justificativa, Objectivos e Hipótese	51
2.1 Justificativa	51
2.2 Objectivos	51
2.3 Hipótese	52
Capítulo III – Metodologia	53
3.1 Tipo de Estudo	53
3.2 População	53
3.3 Instrumentos	54
3.4 Procedimento de Tradução e Adaptação para a Língua Portuguesa do PG-13	56
3.5 Aplicação do Pré-Teste	57
3.6 Procedimento de Recolha dos Dados	57

3.7 Processamento e Tratamento dos Dados	58
3.8 Considerações Éticas	59
Capítulo IV – Resultados	60
4.1 Caracterização da População	60
4.2 Resultados da Aplicação do PG – 13	64
4.3 Análise da Fiabilidade	66
4.4 Análise Factorial	66
4.5 Diferenças em função das variáveis demográficas e circunstância da morte . .	68
Capítulo V – Discussão dos Resultados	71
Capítulo VI – Conclusão e Considerações Finais	76
Referências Bibliográficas	79
Anexos	86
Anexo 1	87
Anexo 2	89
Anexo 3	91
Índice de Figuras	
Figura 1	20
Figura 2	32
Índice de Gráficos	
Gráfico 1	61
Gráfico 2	62
Gráfico 3	63

Gráfico 4	65
-----------------	----

Índice de Tabelas

Tabela 1	25
Tabela 2	62
Tabela 3	64
Tabela 4	65
Tabela 5	66
Tabela 6	67
Tabela 7	68
Tabela 8	70

Introdução

A morte, assim como o nascer, são parte do processo de vida do ser humano, acontecimentos naturais do ponto de vista biológico. O significado da morte altera-se no decorrer da história e entre as diferentes culturas, justamente pelo significado simbólico que o homem lhe atribui. Inicialmente o significado da morte e do morrer eram externos ao indivíduo, pertencentes à cultura, e foram constituídos socialmente pelas gerações. Esses conteúdos e significados foram sujeitos a alterações através das relações sociais que estabeleceram com o meio, e o indivíduo internaliza-os a partir da sua própria experiência. Dessa maneira, o conteúdo que tinha um significado externo passa por uma mediação psíquica e adquire um sentido pessoal, singular e único para cada pessoa ¹³.

No passado, a morte era vista com naturalidade, como parte do ambiente doméstico. A morte acontecia no domicílio, com os familiares reunidos; os desejos dos moribundos eram acatados, o velório era longo e realizado em casa. Segundo Kóvacs ³⁰, quando o poder sobre a morte era pequeno, havia maior empenho na escuta ao doente, cuja sabedoria de vida era respeitada e valorizada. O funeral era marcado por rituais e o luto era visível e respeitado. Hoje, com o aumento do poder e da técnica, o prolongamento da vida faz com que a morte seja encarada como um fracasso, a morte passa a ser definida como inimiga, que deve ser derrotada. A morte acontece no hospital, o paciente está cercado por médicos e máquinas, o velório é rápido com hora marcada para começar e terminar, as pessoas não falam sobre a morte como se isso fosse um assunto proibido, condenado. Para o homem ocidental moderno, a morte passou a ser encarada como derrota, sinónimo de impotência e vergonha. Importa vencê-la a qualquer custo e, quando tal êxito não é atingido, ela é escondida e negada. O treino dos

profissionais também sofreu, de algum modo, uma desumanização, pelo crescente enfoque nos procedimentos de cura e menor cuidado ao doente moribundo.

Porém, apesar dos avanços e progressos da medicina na prevenção terapêutica e no desenvolvimento de métodos de tratamento mais adequados, em muitos dos casos a doença acaba inevitavelmente por avançar. Nesse momento, os procedimentos curativos tornam-se inúteis, e reconhece-se a necessidade de utilizar medidas paliativas. O movimento de cuidados paliativos recuperou os princípios de humanização no processo de morrer, opondo-se à ideia da morte como um inimigo a ser combatido a todo o custo; ou seja, a morte volta a ser encarada como parte integrante da vida e do adoecer, os tratamentos visam a qualidade de vida e o bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível ^{31,59}.

Da mesma maneira que para os profissionais de saúde é difícil não curar um doente, também é complicado para a família perceber que o seu ente querido não vai recuperar. Muitas famílias reagem de modo disfuncional ao adoecer e à morte de um de seus membros e, não raro, demoram bastante tempo a recuperar dessa perda, podendo mesmo nunca vir a superá-la totalmente, apresentando sintomas físicos e psicológicos debilitantes.

Desse modo, é importante diferenciar as manifestações do luto de outras perturbações psicopatológicas como ansiedade e depressão no intuito de dirigir os esforços de intervenção para as pessoas que mais necessitam e poderão vir a beneficiar deles. É importante estabelecer um modelo de intervenção terciária para os indivíduos que já apresentam complicações no processo de luto, através de uma avaliação fidedigna e um acompanhamento adequado.

O presente estudo tem a finalidade de validar para a população portuguesa o Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado e caracterizar a população enlutada no que diz respeito às manifestações do luto.

A presente dissertação encontra-se dividida em 6 capítulos. O capítulo I é composto pelo enquadramento teórico, onde são apresentadas as temáticas dos Cuidados Paliativos, a percepção dos Familiares e/ou Cuidadores sobre a doença grave e a perda de um de seus membros, a reacção de luto e a Perturbação de Luto Prolongado, os Factores de Risco para o Luto Prolongado/Complicado e os Princípios de Ajuda no Luto. No capítulo II encontram-se descritos a pertinência do estudo, os objectivos e hipótese formulada. No capítulo III descreve-se a metodologia utilizada para o desenvolvimento do estudo, nomeadamente o tipo de estudo, os participantes, os instrumentos, os procedimentos de colheita de dados e o processo de validação e tradução da versão portuguesa do Instrumento de Avaliação Prolonged Grief Disorder (PG-13). No capítulo IV apresentam-se os resultados com os dados estatísticos descritivos, as qualidades psicométricas do instrumento e os dados sócio-demográficos. No capítulo V são discutidos os resultados obtidos, e no capítulo VI são apresentadas as conclusões gerais e sugestões de investigações subsequentes.

CAPÍTULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo pretende-se fazer uma breve revisão bibliográfica dos temas envolvidos no estudo, designadamente cuidados paliativos, familiares cuidadores, luto, luto prolongado, factores de risco para o luto complicado/ prolongado e princípios e ajuda no luto.

1.1 Cuidados Paliativos

Com a desumanização nos cuidados de saúde, a desvalorização das necessidades dos doentes em situações graves e da sua família, surgiu na década de 60, na Inglaterra com Cicely Saunders, o movimento dos Cuidados Paliativos que reconhecia a necessidade de cuidados mais humanizados e integrados para indivíduos com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, que proporcionassem uma morte mais digna, com menor sofrimento e próxima de pessoas significativas. Esse movimento posteriormente estendeu-se ao restante da Europa e Estados Unidos.

Em 1982 o comité de Cancro da Organização Mundial de Saúde – OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas que visam o alívio da dor. Nesta sequência, foram criados os cuidados do tipo Hospice, destinados a doentes oncológicos, e com indicação para serem implementados a nível internacional. O termo Cuidados Paliativos passou a ser adoptado pela OMS, devido às dificuldades de tradução fidedigna do termo Hospice em alguns idiomas ³⁵.

Segundo Twycross⁶⁰ os Cuidados Paliativos são “os cuidados activos e *totais* prestados aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias,

realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responda aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida". Nos cuidados paliativos os sintomas são tratados com a finalidade de promover conforto ao doente, e estendem-se para além do alívio dos sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos e espirituais.

Em 2002, a OMS ⁶³ estabeleceu que *"os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais".*

De acordo com a definição da OMS e o Plano Nacional de Cuidados Paliativos ⁴⁵ (2004) é importante ressaltar que os Cuidados Paliativos:

- Valorizam a vida e consideram a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou da obstinação terapêutica desadequada;
- Promovem o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, seja físico, psicológico, social ou espiritual, com prestação de cuidados interdisciplinar tanto para o doente quanto para a família;

- Os cuidados paliativos devem ser oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico e diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso;

- Devem abranger as necessidades das famílias e cuidadores e prolongam-se pelo período de luto;

- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Segundo Figueiredo ¹⁷ os Cuidados Paliativos têm como princípios éticos que norteiam os tratamentos aos doentes:

- o tratamento em Cuidados Paliativos deve incluir e respeitar as necessidades das famílias;

- o doente tem o direito à sua autonomia em relação ao tratamento, inclusive para abandoná-lo, que deve ser reconhecido pela equipa, mantendo-se o cuidado no que diz respeito aos sintomas;

- a equipa de profissionais deve avaliar as vantagens do tratamento a cada momento da doença, ponderar os riscos e benefícios de cada acção proposta;

- o doente tem direito a obter os melhores cuidados profissionais disponíveis, ser respeitado na sua dignidade, apoiado e cuidado nas suas necessidades;

- o doente tem direito a ser informado clara e detalhadamente sobre sua doença, sendo respeitada a sua capacidade de suportar a verdade;

- o doente tem o direito de participar das decisões referentes ao seu tratamento, cabendo-lhe a palavra final, desde que esclarecido a respeito das consequências dos seus actos;

- o doente tem o direito de recusar tratamentos fúteis e dolorosos que prolongam o tempo de vida;

- cada acto e decisão devem ser documentados de forma clara e por escrito no processo do doente.

Pretende-se actualmente ultrapassar a tradicional visão dicotómica segundo a qual se recorre aos cuidados paliativos apenas quando já não se perspectivam possibilidades de terapêuticas curativas. O importante é a maximização da qualidade de vida do doente, com a introdução dos cuidados paliativos tão precocemente possível no curso da doença, havendo assim, uma interpenetração entre ambos os cuidados - curativos e paliativos - tendo sempre presente que, mesmo quando a cura não é possível, deve haver investimento da equipa com medidas de promoção de conforto ^{38,18}. Nos cuidados paliativos, o foco da atenção deixa de ser a doença e passa a ser o doente, entendido como um ser activo, com direito a informação e autonomia nas decisões respeitantes ao seu tratamento. Deve-se inserir precocemente a abordagem paliativa para a antecipação e prevenção dos sintomas. A colaboração da equipa de cuidados paliativos com os profissionais que promovem o tratamento curativo possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados que contemple todo o tratamento, desde o diagnóstico até à morte ³⁵.

Por isso, os Cuidados Paliativos têm por objectivo estabelecer um plano de cuidados integral ao doente e família, com enfoque no controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Prevê-se que esta abordagem seja realizada por uma equipa multidisciplinar, que permita um apoio global, com vista à preservação do bem-estar e a qualidade de vida, estendendo-se este apoio para além da morte do doente, no período de luto.

A filosofia dos cuidados paliativos aponta como áreas fundamentais para a prestação dos cuidados adequados: o controlo dos sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Segundo Neto ³⁸, essas vertentes devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, pois a prática dos cuidados paliativos de qualidade não é possível se alguma delas for subestimada. Os profissionais devem receber treino adequado e rigoroso nas quatro áreas focadas.

Para o controlo dos sintomas existem alguns princípios que se baseiam em ³⁹ :

- Avaliar antes de tratar;
- Explicar as causas dos sintomas;
- Não esperar que um doente se queixe;
- Adoptar uma estratégia terapêutica mista;
- Monitorizar os sintomas;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;
- Cuidar dos detalhes;
- Estar disponível.

Os sintomas devem ser avaliados periodicamente, pois a condição de incurabilidade apenas altera o enfoque do esforço para o cuidado às necessidades do doente e sua família.

Por isso, é importante estar atento à família e cuidadores, por deterem um papel fundamental no apoio aos doentes e sofrerem também com o impacto da doença. Deve-se estabelecer um plano de cuidados que lhes seja directamente dirigido, monitorizando frequentemente seu nível de stress, cansaço e identificando problemas que a equipa possa ajudar a resolver. A família deve ser adequadamente informada, mantendo-se com esta um importante canal de comunicação³. Quando os familiares compreendem todo o

processo de evolução da doença e participam activamente do cuidado, sentem-se mais seguros e amparados, e assim, algumas complicações no período do luto podem ser prevenidas. É preciso ter o mesmo cuidado da comunicação com o doente, aguardar as mesmas reacções diante da perda e manter a atitude de conforto após a morte. A comunicação é um importante instrumento como meio de informação e orientação de doentes e familiares, auscultação de medos, necessidades e incertezas. Esta atitude permite que se sintam compreendidos e amparados, inspirando-lhes confiança e a percepção de que não estão sozinhos ²³.

Como pode ser visualizado na figura a seguir (figura1), conclui-se que os Cuidados Paliativos são uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar, e apoiar activamente os doentes em qualquer estadio da doença - desde o diagnóstico até a fase terminal - integrando a família também como alvo de cuidados da equipa multidisciplinar, quer durante a doença, quer no processo de luto, tendo em atenção o grau de sofrimento associado. O luto é uma das áreas importantes de intervenção da equipa de cuidados paliativos, contemplando os aspectos do luto preparatório do doente e do luto antecipatório da família, bem como o acompanhamento de famílias/cuidadores em risco.

Figura 1 – Perspectivas de intervenção em cuidados paliativos



Barbosa 2006

1.2 Familiares e cuidadores

A doença afecta o indivíduo no seu todo - nas suas dimensões, biológica, psicológica, social e espiritual – repercutindo-se na família e nos padrões de interacção estabelecidos. Na sua generalidade, as doenças crónicas de curso progressivo expõem e confrontam a família com a crescente incapacidade de um de seus membros, gerando grande tensão e desequilíbrio no ambiente familiar, principalmente quando culmina na perda. Afinal, a família é composta por vários elementos, e cada um deles reage individualmente e diferentemente perante a situação, de modo que esta reacção pode levar à ruptura da estabilidade familiar ^{16,19,3}.

Quando um indivíduo é notificado da impossibilidade de cura da sua doença, sofre o impacto da comunicação e a sua família sofre com ele. Assim como o doente, a família reage de maneiras distintas ao prognóstico e pode manifestar negação, evitação, isolamento, raiva, entre outros ^{16,3}. Segundo Franco ²¹, quer a eminência da perda presente nas alterações secundárias do adoecer, quer a experiência da morte, transformam os padrões de interacção dentro do ciclo vital, exigindo uma reorganização familiar, para que os desafios sejam compartilhados nesse processo de reconstrução de identidade da família, uma vez que, ao longo do tempo, as famílias desenvolvem um equilíbrio onde cada membro tem o seu papel. Uma doença grave ou a morte de um de seus membros altera a integridade já estabelecida, e faz com que esses indivíduos tenham que se reestruturar e assumir novos papéis. A doença terminal altera a unidade social, e pode tornar mais evidentes conflitos internos pré-existentes. Com alguma frequência, problemas não resolvidos anteriormente voltam a emergir nestas situações, tornando mais difícil a resolução dos problemas que a doença terminal provoca.

Pode assumir-se que a crise decorrente da doença inicia-se antes do diagnóstico, quando a família tem alguma percepção ou interpreta os sintomas como de risco e, em consequência, se une, ou fragmenta, pela dificuldade em lidar com os sintomas e procedimentos decorrentes. Essa fase é marcada por uma contínua incerteza e ansiedade em relação ao futuro e afecta tanto o doente, como a sua rede de suporte. Segundo Franco ¹⁹, a maneira como o indivíduo e a família reagem na fase do diagnóstico pode ser muito reveladora, uma vez que é sugestiva dos padrões que persistirão ao longo da doença e morte, e os mecanismos que utilizarão para a enfrentar. Este é um período no qual a família começa a experimentar o luto antecipatório, diante das mudanças e perdas com que se deparam. Essa fase é caracterizada pela necessidade de se adaptar às condições anormais advindas da doença - como o cuidar do familiar doente - juntamente com a necessidade de manter padrões normais, rotineiros e previsíveis ^{19,24}.

O modo como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar dos seus membros é influenciada pela sua estrutura, divisão de trabalho, estatuto sócio-económico, cultural entre outros. Para se avaliar o grau de funcionamento da família diante de uma perda, devemos ter em consideração a etapa do ciclo vital em que se encontra, o papel que tinha o falecido, a interacção, a capacidade de expressão emocional da família, os padrões de poder, relação e comunicação ¹⁹.

A comunicação familiar é vital durante o processo de adaptação à perda. Para além disso, um ambiente de confiança, respostas empáticas e tolerância a diversas reacções é essencial. A tolerância é necessária para promover a aceitação das diferentes respostas e reacções dentro da família, em função dos diversos estilos de gestão da doença e fases do luto, bem como da atribuição individual de significado à relação perdida ^{23,3}.

O envolvimento das famílias nos cuidados é essencial para garantir um bom acompanhamento aos doentes, assegurando a continuidade do tratamento adequado e suporte social, principalmente no fim de vida. As famílias tornam-se aliadas no cuidar quando passam a ser elas a fornecer informações relativas aos doentes designadamente sobre a severidade da dor, efeitos secundários dos tratamentos prestados ou novos sintomas experimentados pelos mesmos. Porém a experiência de lidar com doentes em fim de vida afecta os cuidadores de forma profunda, levando-os a estados de fadiga física e mental, situações de stress e angústia devido ao descontrolo da dor e outros sintomas^{23,3}.

Face a isto, os profissionais de saúde devem procurar compreender e avaliar as necessidades dos familiares e criar condições para que a família e o doente possam verbalizar os seus sentimentos, receios e angústias. Torna-se importante a monitorização telefónica ou a programação de reuniões periódicas com a família que permitem não só valorizar o trabalho feito, como também avaliar o impacto que a evolução da doença está a ter nos diversos elementos da família. Esta será uma oportunidade para analisar a dinâmica familiar, proporcionar cuidados preparatórios e valorizar os sentimentos da família face a perda. A conferência familiar permite ao doente e familiares, bem como à equipa de saúde, em conjunto, elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções de resolução das situações e sumariar consensos, decisões e planos. O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilita uma adaptação normal à perda²³.

Deste modo, torna-se essencial perceber o impacto que uma perda significativa tem não só no indivíduo, como também no sistema familiar e nas suas interações. A compreensão dos percursos individuais face à doença e à perda contribui para uma maior

aceitação da variabilidade de manifestações inerente ao processo de luto. O processo de luto tem início a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença fatal ou potencialmente fatal, pela iminência das perdas concretas ou simbólicas. Estão aqui implicadas ameaças de várias ordens: perda da segurança, de funções físicas, da imagem corporal, da força e do poder, da independência, da auto-estima, do respeito da parte dos outros, da perspectiva de futuro, entre outras ²⁰. De acordo com Franco ²⁰, no confronto com a doença e com o luto antecipatório da família, há factores que facilitam a aceitação da perda como o conhecimento dos sintomas e desenvolvimento da doença, uma estrutura familiar flexível, boa comunicação com a equipa profissional e com os membros da família, e um sistema de apoio formal e informal. No entanto, também existem alguns factores predisponentes de vulnerabilidade (vide 1.4) que afectam negativamente o enfrentamento da perda.

É importante estar atento a esses elementos mediadores da reacção à perda, em particular aos factores de risco, uma vez que a qualidade do suporte e a relação previamente existente com o falecido determinam, em grande parte, a intensidade das manifestações e o desenvolvimento do luto, normal ou patológico. Como tal, a intervenção dos profissionais não cessa no momento da morte do doente, estando prevista a continuidade do acompanhamento aos familiares no período de luto sempre que se justifique, uma vez que, segundo Barbosa ⁴, em algumas famílias emergem dificuldades persistentes que vão limitar as capacidades para lidar com perda e nos períodos precoces de luto estas famílias descompensam pela deterioração do seu funcionamento em três dimensões fundamentais: coesão, falha na comunicação e aumento do conflito. As principais características destas várias dimensões podem ser resumidas de acordo com a tipologia de famílias de Kissane (adaptado por Barbosa⁴).

Tabela 1. Tipologia de Famílias

	Funcionamento				
	Bom		Intermédia	Disfuncional	
	Adaptada 33%	Resolução de Conflitos 20%	20 – 33%	Depressiva 9-18%	Hostil 6- 12%
Coesão	Alta	Alta	Moderada	Moderada	Baixa
Conflito	Baixo	Moderado	Baixo	Moderado	Alto
Expressividade	Alta	Alta	Moderada	Moderada	Baixa
Características	-Ausência de conflito	-Tolerância das diferentes opiniões -Diagnóstico construtivo	- Risco de deterioração quando confrontada com acontecimentos relevantes	-Conflito contido -Raiva silenciada -Controlo da vida familiar -Procura de ajuda	-Comunicação Ineficaz, caótica -Relação fracturada -Resistência a pedir ajuda
Morbilidade Psicológica	-Dor mental partilhada e com suporte mútuo	-Dor mental menos intensa	-Razoável Ajustamento social -Dificuldades de lidar com a mudança	-Depressão (dificuldades em lidar com sentimentos ambivalentes e negativos)	-Depressão -Stress pós- traumático
Tipos de Luto	-Adaptativo	- Adaptativo	- Inflexível	-Distorcido -Excesso de culpa, raiva, idealização	-Amplificado -Mal-estar, caos

1.3 Luto

“ A dor é inevitável nesse caso e não pode ser evitada...”
Parkes

O Luto é definido como um conjunto de reacções emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como resposta a uma perda – seja uma perda real ou fantasiosa (perda de um ideal, de uma expectativa), seja uma perda por morte ou pela cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade ⁴². O luto é uma resposta natural à perda de um ente querido, sendo este um acontecimento stressante que a maioria das pessoas terá que enfrentar ao longo da vida. Uma grande perda é um processo de transição que obriga as pessoas a adaptarem as suas concepções sobre o mundo e sobre si próprias ⁴².

Há já várias décadas que diversos autores vêm tentando explicar o processo do luto, e entre os principais conteúdos e postulados estão os de Freud, Parkes, Worden, Stroebe e Shut, entre outros.

Freud em 1917 ²², no seu artigo “Luto e Melancolia”, descreveu o primeiro modelo de explicação psicodinâmica do luto, no qual refere a existência de um processo psicológico inerente à experiência de perda. De acordo com a sua teoria, existe uma retirada gradual da energia emocional presente na ligação com o objecto perdido, e toda essa energia é desinvestida dessa união através de um processo lento, através do qual o indivíduo se torna capaz de reinvestir em outro objecto. Durante este período a pessoa perde o interesse por tudo, e muitas vezes é invadida por um sentimento de desesperança. O luto afasta a pessoa das suas atitudes normais para com a vida, porém

esse afastamento não é patológico. Segundo o autor, o luto é normalmente superado após algum tempo, pelo que considera inútil e prejudicial qualquer interferência.

Parkes ^{42,62} postula que o luto se desenvolve em fases. O autor estudou muitos dos aspectos culturais relacionados com a perda e descreve o processo de luto em quatro fases:

- 1. Entorpecimento** – período inicial em que a pessoa em luto pode sentir-se desligada da realidade, desamparada/ imobilizada ou perdida. A negação inicial pode ser uma forma de defesa do indivíduo contra um acontecimento de difícil aceitação.
- 2. Anseio e protesto** – intenso desejo de recuperação da pessoa perdida, com comportamentos de busca, podendo também aparecer prováveis sentimentos de culpa e raiva dirigidos a si próprio ou ao falecido, pela sensação de abandono.
- 3. Desespero e desorganização** – período no qual o enlutado reconhece a imutabilidade da perda e normalmente se instala a apatia e depressão. É muito comum que ocorra o afastamento das pessoas e actividades, a falta de interesse nas tarefas rotineiras e em novas actividades.
- 4. Recuperação ou restituição** – período em que aparecem mais sentimentos positivos e menos devastadores em substituição da depressão e da falta de esperança. O sofrimento diminui gradualmente, o que permite um retorno da atenção dirigida ao mundo, surgindo uma nova identidade no enlutado, que procura desenvolver novos comportamentos e estabelecer novas relações e actividades.

Essas fases constituem um ponto de partida para se entender a perda, não são fixas e não devemos esperar que se manifestem nessa ordem ou mesmo que todas sejam expressas pelos enlutados.

De acordo com o modelo de Worden ⁶² (2002) o enlutado tem um papel mais activo na resolução do luto através da concretização de determinadas tarefas:

1. Aceitar a realidade da perda (aceitação intelectual e emocional da perda);
2. Trabalhar as emoções e a dor da perda (experiência de sentimentos dolorosos, não evitar a dor, ou coisas que lembrem o falecido);
3. Adaptar-se ao meio sem o falecido (adaptação à mudança de papel, identidade, auto-estima e crenças pessoais, aprender a viver sem a pessoa querida);
4. Recolocar emocionalmente o falecido e continuar a viver (encontrar um lugar apropriado para a pessoa falecida, libertar-se da ligação emocional e continuar a viver, investimento em novos interesses).

Quando todas as fases do luto estão completas é indicativo de que o processo de luto está terminado. Isso significa que a pessoa é capaz de pensar, falar sobre a perda sem dor ou sofrimento; o enlutado recupera o interesse pela vida, tem mais esperança, experimenta de novo gratificação e adapta-se a novos papéis na vida ⁶².

Segundo Barbosa ⁴ as reacções adaptativas à perda variam consoante a sua natureza, as expectativas passadas, a personalidade, os valores individuais, e a ameaça percebida em relação ao sentimento de integridade pessoal. O processo do luto é considerado multidimensional, activo, altamente personalizado e determinado por inúmeros factores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, mas um composto de fases que podem se sobrepor e variam de pessoa para pessoa ao longo do tempo. O processo do luto pode ser descritos através das seguintes fases:

1. Choque /Negação – Evitamento

- Estado de choque, embotamento afectivo, entorpecimento
- Incredulidade, negação, dissociação
- Procura

2. Desorganização/Desespero – Consciencialização

Problemas afectivos

- Dor emocional (choro, tristeza, desgosto, depressão, anedonia, ansiedade, inquietação, disforia, tensão, agitação)
- Culpa, remorso
- Irritabilidade, protesto, ressentimento, cólera (falecido, família, amigos, prestadores de cuidados)

Problemas cognitivos

- Preocupações e recordações recorrentes
- Medo de enlouquecer, de não se adaptar, de entrar em colapso
- Reexperiências de memória
- Sentimentos de “presença” do falecido
- Dificuldade de concentração
- Défice cognitivo e de memória a curto prazo

Problemas existenciais/ espirituais

- Desespero (transitório)
- Perda de finalidade, de propósito
- Ausência de desejo de continuar a viver

Problemas comportamentais

- Conduta alterada

- Desejo intenso de retorno do falecido
- Ruptura de actividade
- Isolamento, intensa solidão

Problemas somáticos

- Cefaleias
- Problemas digestivos
- Dispneia, suspiros
- Aperto no peito, boca seca, nó na garganta
- Palpitações
- Visão desfocada
- Dores musculares
- Doenças infecciosas
- Fadiga, lassidão, falta de energia.

3. Reorganização/Recuperação – Restabelecimento

Renúncia ao mundo “assumido”

- Reconhecer a perda
- Limitar papéis antigos

Reajustamento ao “novo” mundo

- Adquirir novos papéis
- Voltar ao trabalho
- Procurar novas relações

Reinvestimento identitário

- Redescoberta de significado
- Desenvolvimento de nova identidade

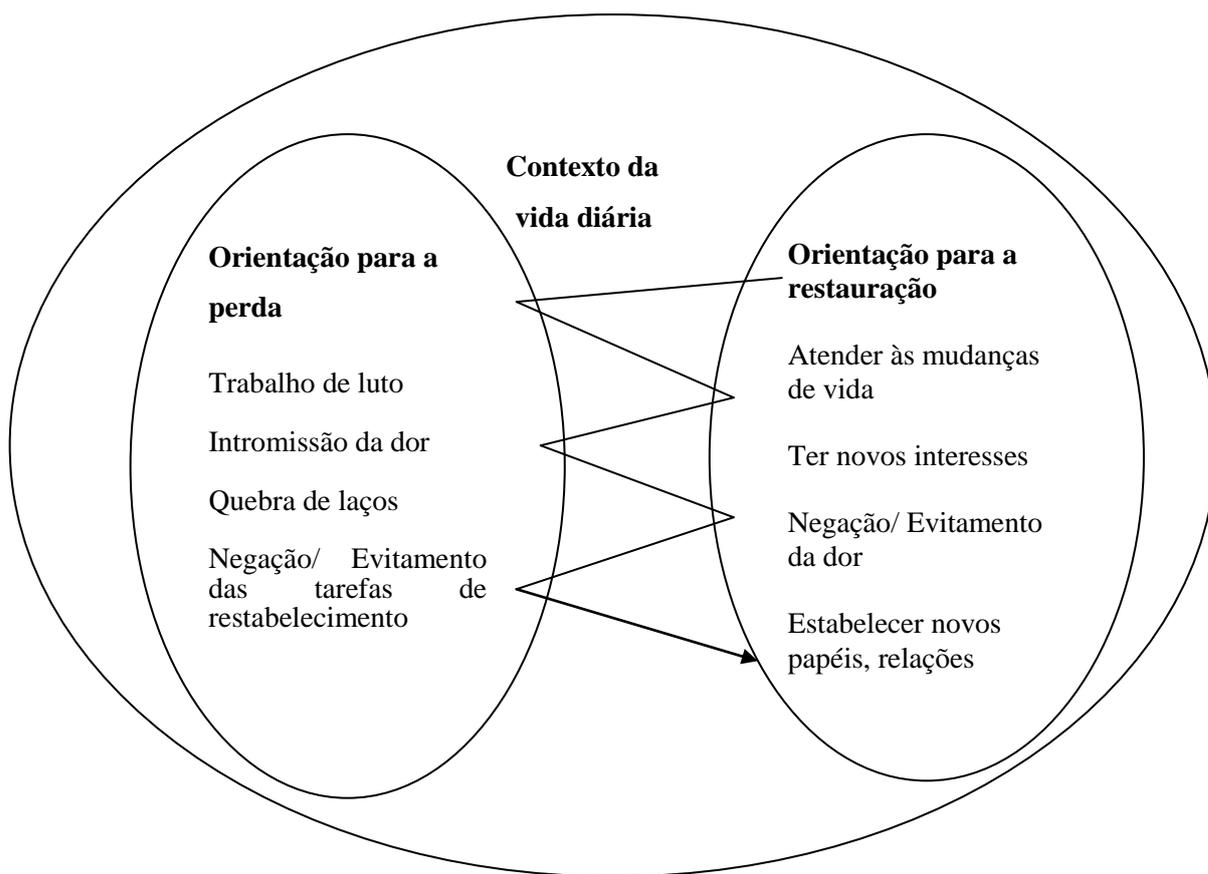
Na primeira fase, o choque e o entorpecimento podem alterar com intensa dor mental e lamentações. Na segunda fase, também designada luto agudo, ondas periódicas de desconforto emocional ou físico, acompanhado de isolamento social e de preocupações recorrentes sobre vários aspectos de falecido e até identificação com ele. A terceira fase, pode-se processar de forma emocionalmente integrada com novos interesses, mas ser entrecortada por perturbações e recordações emocionais relativas ao falecido e sentimentos de prazer e culpa⁴.

De acordo com o mesmo autor ⁴, estas são reacções que ocorrem em qualquer luto normal e devem ser validadas aos doentes e familiares como reacções esperadas. Para se verificar a adaptação ao processo de luto normal é importante avaliar sistematicamente algumas manifestações exacerbadas em relação a cada fase do luto. Na primeira fase, o grau e duração de uma atitude de negação em relação à perda sofrida; na segunda fase, a proporcionalidade e rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade; e na terceira fase, a progressão da desvinculação progressiva e a integração harmoniosa de novos papéis e actividades.

Já Stroebe e Schut ⁵⁶ construíram uma teoria baseada na ideia da existência de um processo dinâmico no confronto com a perda - o Modelo Dual do Luto (figura 2). Esta teoria estipula, como pressupostos, a existência de stressores secundários à perda, a integração de estratégias cognitivas e a existência de um processo dinâmico de oscilação. Prevê que o indivíduo, ao vivenciar o processo de luto, oscila entre a orientação para a perda e a orientação para a restauração, ou seja, entre enfrentar a dor (examinando os pormenores da experiência e expressando os seus sentimentos) e evitá-la (evitando as recordações, distraíndo-se e mantendo-se ocupado). Este processo caracteriza-se pela alternância entre os dois tipos de orientação. A certa altura, no processo de luto, a pessoa

enlutada irá confrontar-se com alguns aspectos da perda e enfrentá-los, ao mesmo tempo que evita lidar com outros. Nos primeiros meses, é mais provável que os enlutados manifestem comportamentos orientados para a perda mas, para se adaptarem a experiência da vida diária, é necessário que se adotem, gradualmente, comportamentos orientados para a recuperação ou restauração. Sendo assim, o indivíduo apresentará um processo de luto saudável ou normal se oscilar entre estes dois tipos de comportamentos sem se reter exclusivamente na orientação para perda (luto crônico) ou na orientação para a restauração (luto inibido).

Figura 2 – Esquema do Modelo Dual – Stroebe e Schut



Adaptado de Stroebe e Schut, 1999

Existem muitos outros modelos para definir e explicar o processo de luto, e cada um apresenta vantagens e desvantagens. O importante é consciencializar que o luto é um processo dinâmico, activo que varia de pessoa para pessoa, no qual vai se criar uma nova relação com o que se perdeu e com o mundo através de novas relações e interesses.

De acordo com Prigerson ⁴⁶, o luto normal é experimentado por 80-90% dos enlutados, e apesar de muito doloroso e perturbador, a maioria dos enlutados ultrapassam os sentimentos de descrença, dor, desespero e, progressivamente, vem a aceitar a perda como uma realidade. A grande maioria dos enlutados são capazes de mudar as suas vidas e avançar com as suas funções e actividades diárias, adaptando-se à perda ao longo do tempo de uma maneira mais ou menos regular ⁵¹.

Assim, após algum tempo, muitos dos enlutados chegam a um sentido de aceitação, percebem no futuro alguma possibilidade potencial de se relacionarem satisfatoriamente com outras pessoas, são capazes de trabalhar produtivamente e de desfrutar de actividades de lazer ⁶. Como tal, a maioria das pessoas enlutadas geralmente não é um motivo de preocupação clínica ⁴⁹.

Porém, Boelen e Prigerson ⁶ defendem que, após a perda de um ente significativo, uma significativa percentagem desenvolve sintomas debilitantes e incapacidade funcional persistente. Essas pessoas apresentam experiências de dificuldade de adaptação, essencialmente por se encontrarem fixados num estado de luto crónico ⁴⁶. Grande parte da angústia mental decorre de um protesto psicológico contra a realidade da perda e uma relutância geral em fazer adaptações para a vida na ausência da pessoa falecida, pela incapacidade de elaborar as recordações (memórias), lamentações e sentimentos de culpa ¹¹. Com efeito, são reconhecidas, há décadas, as implicações do luto sobre a saúde

mental, por estar na origem de perturbações depressivas, ansiedade, desespero, descrença e anestesia emocional ⁹. De igual forma, foram também já largamente documentados efeitos adversos sobre a saúde física que incluem prejuízo temporário da imunidade corporal, aumento no número de consultas médicas, hospitalizações, cirurgias e aumento da taxa de mortalidade das populações enlutadas, quando comparadas à população geral ^{42,29}.

O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - DSM, 4ª Edição² (APA, 1996), e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, 10ª Edição⁴¹ (OMS, 1995), entendem o luto como um stressor normativo, e embora façam a distinção entre o luto normal e a Perturbação Depressiva Major, não reconhecem que as manifestações de luto possam tornar-se patológicas. Todavia, tornou-se actualmente consensual que, entre os extremos de uma reacção de luto adaptada, auto-limitada, não merecedora de intervenção terapêutica, e as síndromes psiquiátricas, há uma população intermediária de indivíduos que apresentarão um transtorno de luto complicado – indivíduos que merecerão tratamento que os alivie dos intensos e deletérios sintomas emocionais ^{49,53}.

Quando o processo de luto não se desenvolve de uma maneira adaptativa, o indivíduo apresenta dificuldade em falar sobre o objecto perdido sem se emocionar, sintomas físicos semelhantes ao falecido, compulsão para imitar seus traços ou sensações de contínuas obrigações para com ele, culpa, diminuição da auto-estima, por vezes com impulsos autodestrutivos, pode se dizer que se trata de um luto complicado, e dentro das formas de luto complicado - segundo Barbosa ⁴ - destacam-se:

- 1. Luto traumático** – está relacionado a uma perda inesperada, exposição a um acontecimento traumático, como ferimento grave, ameaça de morte, ou ameaça à

integridade física, cuja resposta envolve medo intenso, sentimento de falta de ajuda ou horror. O indivíduo sente-se sem resposta emocional, confuso, paralisado, desamparado.

2. **Luto inibido** – o processo de luto é adiado, inibido, uma vez que o sofrimento provocado pelas perdas ultrapassou a capacidade de elaboração do indivíduo. As expressões de luto são suprimidas ou inibidas, e pequenos acontecimentos podem desencadear reacções intensas, mesmo alguns anos após a perda, as respostas a uma perda recente podem parecer desapropriadas ao grau da mesma, os enlutados não conseguem falar sobre o falecido sem expressões acentuadas de luto. Essa forma de luto complicado é mais típica em relações de marcada ambivalência.
3. **Luto crónico** - o processo de luto permanece estático, não se desenvolve, ou seja, os níveis de tristeza, irritabilidade e culpa mantêm-se sem mudança durante meses ou anos, verificando-se uma dificuldade paradoxal do enlutado investir num novo objecto.
4. **Luto exagerado** – manifesta-se por comportamentos autodestrutivos em que o sobrevivente tenta aliviar a dor emocional e espiritual através de comportamentos lesivos (abuso de álcool e drogas, práticas sexuais não seguras, tentativas de suicídios, acidentes sequenciais)
5. **Luto indizível (privado de direito)** – pesar escondido da pessoa “marginalizada” em que não há “permissão social” para exprimir as reacções de perda. O sobrevivente não pode anunciar abertamente a perda porque a relação é culturalmente inaceitável ou marginalizada (homossexuais, amantes ilícitos), conduzindo a sentimentos de raiva, tristeza e isolamento.

De acordo com o modelo original de Horowitz e colaboradores ²⁷, a classificação de Luto Complicado integra três características fundamentais – evitamento, intrusão e incapacidade de adaptação – que são sintomas análogos ao quadro de Perturbação de Stress Pós-Traumático. Contudo, as duas entidades nosológicas não são sobreponíveis, dada a natureza distinta dos factores precipitantes e características fenomenológicas diversas ^{37,34}. Paralelamente, Prigerson e colaboradores ⁵⁰ propõem o constructo de Luto Traumático como uma condição psicopatológica decorrente do luto crónico, cujos critérios de diagnóstico derivam de duas componentes principais: ansiedade de separação (anseio pela pessoa falecida, comportamento de procura, intensa solidão) e sintomas de stress traumático (dormência, descrença, desconfiança, mágoa e perda de sentido relativamente ao futuro).

Recentemente, o luto complicado foi operacionalizado sob a designação de Perturbação de Luto Prolongado ^{26,47}. Esta entidade ganhou reconhecimento como uma perturbação psicológica distinta, que se distancia das manifestações normais de luto ^{48,49,50}, e outras perturbações mentais, como a depressão e ansiedade ^{6,7,54}. O luto complicado e o luto prolongado não apresentam diferenças qualitativas na intensidade e manifestação dos sintomas mas antes um importante valor preditivo do critério temporal: os sintomas apresentados aos 6 meses tenderão a persistir e a apresentar maior disfuncionalidade geral 13 a 23 meses depois. Definem-se assim, em função dos limites temporais, os vários subtipos de luto, tendo sido estipulado que os sujeitos com sintomas de Perturbação do Luto Prolongado aos 0-6 meses, mas não aos 6-12 meses, apresentam formas de luto agudo; aqueles cujos sintomas se revelam mais tarde, entre os 6-12 meses, são diagnosticados com luto inibido; quando as manifestações estão presentes em ambos os intervalos, trata-se então de uma forma de luto persistente. Os

resultados da investigação⁶⁵ demonstram que, ao contrário das manifestações de luto agudo, os quadros de luto persistente surgem associados a perturbações psiquiátricas (Perturbações do Humor, Perturbação de Pânico ou Perturbação de Ansiedade) ideação suicida, distúrbios funcionais e pior qualidade de vida. Isto significa que o diagnóstico de luto complicado no período que antecede os 6 meses não discrimina os sujeitos em risco de desenvolver disfunção a longo prazo. A atenção deve antes ser orientada no sentido de detectar aqueles que apresentam maior vulnerabilidade de vir a desenvolver formas de luto prolongado (*vide* 1.5), assim como é importante diferenciar o luto prolongado de outras perturbações como ansiedade e depressão e intervir de maneira adequada⁵⁴.

1.4 Luto Prolongado

Existe uma minoria de casos em que o luto não evolui favoravelmente, resultando em consequências severas que afectam a saúde mental e física dos enlutados. São as formas de luto complicado que maior associação apresentam a problemas de saúde como depressão, ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças e suicídios ^{46,49}.

Segundo Prigerson *et al.* ⁴⁷ a Perturbação de Luto Prolongado caracteriza-se por alguns sintomas específicos, designadamente, intensas saudades e anseio pela pessoa que morreu, descrença ou dificuldade em aceitar a morte, pensamentos intrusivos acerca do falecido, atordoamento emocional, choque ou confusão, percepção de que a vida é vazia ou sem significado, sentimentos de amargura ou revolta, desconfiança em relação aos outros, sentimento de que parte de si morreu com o falecido, dificuldade em continuar com a própria vida e significativa redução da actividade social ou ocupacional.

Da revisão dos sintomas derivam cinco critérios propostos para a classificação de diagnóstico de Perturbação de Luto Prolongado ⁴⁷: i) perda de uma pessoa significativa; ii) ansiedade de separação; iii) sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais; iv) tempo de 6 meses transcorrido desde a perda até o diagnóstico, v) disfunção social e ocupacional ou em outras áreas importantes de funcionamento.

Um critério adicional estipula que a perturbação não esteja relacionada com efeitos fisiológicos, consumo de substâncias ou outras condições médicas, e ainda que os sintomas não se explicam melhor através da Perturbação Depressiva Major, Perturbação de Ansiedade ou Perturbação de Stress Pós-traumático ⁴⁷.

Holland *et al.* ²⁶ acrescentam, porém, que as reacções patológicas distintivas do luto prolongado – comparativamente ao luto normal – se definem sobretudo pela severidade dos sintomas, que persistem por 6 meses ou mais. O critério tempo salienta que os 6 meses de perturbação devem ser consecutivos, independentemente da distância em que ocorrem em relação à perda. Assim sendo, as formas de luto crónico e inibido podem ambas ser integradas na conceptualização da Perturbação de Luto Prolongado.

A investigação revela a utilidade dos critérios de diagnóstico definidos pela Perturbação de Luto Prolongado como indicadores de complicações no luto ⁵¹. Prigerson demonstra, por exemplo, que os indivíduos que cumprem os critérios de diagnóstico de Perturbação de Luto Prolongado 6 à 12 meses após a perda aumentaram o risco de consumo de álcool, de hábitos tabágicos e distúrbios de sono relativamente aos que não cumpriram os critérios no mesmo período após a morte de um ente significativo. A validade dos sintomas de Perturbação de Luto Prolongado surge reforçada por estudos que demonstram a associação que estes apresentam com elevados níveis de ideação suicida, incapacidades funcionais, hipertensão, incidência de cancro, redução da qualidade de vida nos adultos, doenças cardíacas e maior número de hospitalizações ^{49,26}.

Boelen e Prigerson ⁶ esclarecem que a Perturbação do Luto Prolongado é distinta da depressão e ansiedade e é preditiva de limitações na qualidade de vida e saúde mental. A preocupação em estabelecer critérios para o diagnóstico e posteriormente intervenção, para o luto prolongado deriva, então, da necessidade de capacitar os profissionais da saúde para identificar pessoas enlutadas em condição de risco, que passariam despercebidos se o foco se dirigisse apenas à depressão e ansiedade ⁵⁴, como

também para desenvolver uma medida padrão para a pesquisa da prevalência, prevenção e tratamento de complicações no luto.

Dada a persistência e morbidade associada aos sintomas debilitantes do luto, impõe-se a utilização de um instrumento que avalie, de forma fiável, os sintomas da Perturbação do Luto Prolongado. O Instrumento de Avaliação de Luto Prolongado elaborado por Prigerson et al.⁵¹, cujos critérios de diagnóstico são propostos para inclusão no DSM-V, resulta de um consenso entre a evidência empírica e um painel de peritos em luto, representando o culminar de vários anos de estudo para documentação clínica da Perturbação de Luto Prolongado como uma entidade nosológica distinta. A avaliação da severidade das manifestações de luto permite então evitar que se rotule como patológica uma reacção normal e, por outro lado, favorece o reconhecimento do sofrimento e da necessidade de garantir suporte para um melhor ajustamento à situação de perda.

Considerando as questões associadas à eficácia dos programas de intervenção no luto²⁸ e, por outro lado, os custos que lhe são inerentes, é fundamental que estes esforços sejam dirigidos especificamente às pessoas que mais necessitam e poderão vir a beneficiar deles. É fundamental uma avaliação inicial que diferencie as manifestações do luto prolongado de outras perturbações psicopatológicas como ansiedade e depressão⁵⁴. Defende-se, por isso, a criação de um modelo de prevenção terciária, indicado para sujeitos com complicações no processo de luto – com critérios para diagnóstico da Perturbação de Luto Prolongado –, que a revisão da literatura demonstra ser o mais eficaz e com resultados mais estáveis, comparativamente às formas de prevenção primária, orientada para todas as pessoas que sofreram uma perda, ou à prevenção

secundária, que se baseia em factores de risco para vir a desenvolver um luto complicado

52 .

1.5 Factores de Risco

Na última década tem se debatido quais são os grupos de pessoas mais vulneráveis, e se esta vulnerabilidade é susceptível de ser detectada nos momentos iniciais da perda, utilizando factores de risco como indicadores. A identificação de grupos de alto risco permite o desenho de intervenções mais especializadas e preventivas nas complicações do luto. A discriminação entre um processo de luto normal e um de risco ou complicado é um elemento importante para a planificação e implementação de um serviço de apoio as pessoas em luto, já que determinará o nível de intervenção terapêutica necessária ⁴³.

A avaliação do risco de luto complicado deriva de um princípio fundamental dos cuidados paliativos, segundo o qual doente e familiares devem ser envolvidos na tomada de decisão respeitante a doença e tratamento. Assim sendo, a apreciação do risco decorre do contacto directo com os principais cuidadores durante o processo de prestação de cuidados ao doente e constitui o primeiro indicador da necessidade de suporte terapêutico, permitindo a racional alocação de recursos e a intervenção preventiva para redução da morbilidade. Stroebe *et al.*, ⁵⁷ definem como factores de risco as características dos enlutados ou das circunstâncias de morte que aumentam a vulnerabilidade à experiência de perda ou prejudicam a adaptação ao luto.

Bowlby ⁸ foi um dos principais autores a reconhecer diversos factores que afectam o curso do luto, embora reconheça a dificuldade em identificar variáveis isoladas, já que tendem a manifestar-se de forma complexa e articulada dentro de grupos. Classificou as variáveis em cinco tipos:

- i) identidade e papel da pessoa perdida,
- ii) idade e sexo da pessoa enlutada,

iii) causas e circunstâncias da morte,

iv) circunstâncias sociais e psicológicas que a afectam a pessoa enlutada na época da perda e depois dela;

v) personalidade do enlutado.

Este autor enfatiza especificamente a personalidade, o comportamento de vinculação e a forma como o enlutado reage a situações stressantes.

Worden ⁶² refere como factores de risco a importância do vínculo com o falecido, a natureza do relacionamento, a forma da morte, os antecedentes históricos, as variáveis da personalidade, variáveis sociais e stressores concorrentes. Twycross ⁶⁰ também destaca a forma da morte e a natureza do relacionamento; acrescenta a percepção do apoio, o luto antecipado, as perdas anteriores e a história clínica.

Os autores da escala a ser validada consideram como importantes factores de risco para o luto prolongado a ansiedade de separação na infância e pais controladores, a proximidade de relacionamento com o falecido, o estilo de apego inseguro, a dificuldade de vinculação, a falta de apoio e a dependência. Destacam como factores protectores a preparação prévia para a perda e uma boa rede de apoio social ⁵¹. Lannen et al. ³³ enfatizam as relações afectivas e factores psicossociais como a dependência do falecido, a perda parental (sobretudo em pessoas que tenham sofrido abuso ou negligência na infância), a angústia de separação na infância e a falta de preparação para a morte.

Mediante revisão teórica e análise dos factores de risco empiricamente validados ^{4,8,10,33,42,55,62} destacam-se como importantes factores de risco:

Factores relacionais:

- relação com o falecido, o tipo de parentesco, o apego, o envolvimento e a intensidade de ambivalência;

- experiências na infância: vinculação insegura, pais instáveis ou superprotetores;
- experiência de perdas precoces e significativas;

Circunstâncias da morte:

- Morte prematura, súbita, violenta, estigmatizantes, suicídios, perdas múltiplas, mortes que geram culpa;
- dificuldades diagnósticas, falta de controlo dos sintomas, processo de doença muito longo;
- stressores concorrentes ou perdas secundárias;

Factores Pessoais:

- antecedentes psicopatológicos, tentativas prévias de suicídio;
- idade, género
- sentimentos de culpa, baixa tolerância ao stress, baixa auto-estima;
- expressão reduzida de sentimentos, reacções intensas de amargura e raiva;
- lutos anteriores não resolvidos;

Factores Sociais:

- baixo status sócio-económico :
- falta de apoio sócio-familiar, isolamento social;
- crises familiares não resolvidas;
- factores culturais e religiosos;

De acordo com Guarda ²³, para a equipa que cuida do doente na fase terminal e que conhece bem os cuidadores, torna-se mais fácil estar atento aos factores de risco de luto complicado, justamente por ter um contacto próximo com a família. Os aspectos a ter em consideração na avaliação do risco são: presença de sentimentos intensos de amargura e raiva antes e após a morte, baixo nível socio-económico, pessoas sozinhas,

sem familiares próximos e sem suporte social, mulheres com filhos pequenos ou com tarefas exclusivamente domésticas.

Contudo, esta classificação é complexa e altamente variável, já que resulta de discussões formais e informais acerca das necessidades dos familiares e inventários de riscos não validados que permitem estimar a vulnerabilidade dos sujeitos. Torna-se, por isso, importante desenvolver um modelo preditivo com uma medida fiável que venha de encontro aos factores enumerados acima e que corrobore a necessidade de intervenção, em tempo oportuno, na Perturbação de Luto Prolongado.

1.6 Princípios e Tarefas de ajuda no luto

A perda e o luto afectam as pessoas e podem causar sintomas emocionais, como depressão e ansiedade. Para a prevenção destes sintomas é importante a preparação dos cuidadores para a perda de um ente querido, através do desenvolvimento de uma relação de confiança e da oferta de apoio e o encorajamento à expressão emocional ²⁵.

Segundo Barbosa ⁴, o processo de luto é necessário e cumpre uma função de adaptação, permitindo que o indivíduo restabeleça o equilíbrio desfeito depois da perda, mediante a concretização de algumas tarefas, como a valorização da importância do falecido de forma realista; experiência da dor e do desgosto, evitando negar ou minimizar sentimentos que tornam a perda real; emancipação relativamente ao vínculo com objecto perdido, restabelecendo a autonomia e o controlo; recuperação da liberdade de cultivar novos interesses e de aprender, desempenhar novas actividades, possibilitar novos vínculos satisfatórios e retirar destes progressos um sentimento de orgulho e de crescimento pessoal. O processo de luto têm como objectivos fundamentais a interiorização, o investimento e a identidade ⁴.

A interiorização refere-se ao posicionamento do objecto com vista a reconfiguração do self interior e passa pelos seguintes aspectos:

- reconhecimento, compreensão, aceitação e valorização da realidade da perda;
- expressão, modelação e contenção do sofrimento;
- recordações, ruminações, vivências e imagens;
- revivência de vínculos da relação;
- compreensão, crenças, expectativas e papéis complementares construídos na relação;
- desvinculação adaptativa do objecto perdido, transposição da relação;

- renúncia da antiga relação com o falecido e com o mundo;
- perda integrada na memória autobiográfica, “sentimento de presença”;
- reconfiguração do “self interior”.

O investimento processa-se através de uma definição de tarefas até a reabilitação do self exterior e pode compreender as seguintes modalidades:

- distracção controlada;
- minimização, negação de sentimentos de perda;
- emancipação da ligação aos objectos e rituais de separação;
- confrontação com mudanças ambientais e sociais;
- reestruturação cognitiva, programação da vida;
- ressocialização, disponibilidade para novas relações;
- reajustamento ao novo mundo sem esperar pelo antigo;
- reabilitação do “self exterior”.

A identidade cumpre-se através de um processo de descoberta de sentido até à reconstrução de um self transcendental e passa por um processo de:

- crescimento interior;
- descoberta de benefícios;
- mudança de visão de mundo;
- reconstrução de significado;
- integração do “legado”;
- nova identidade.

Segundo Barbosa ⁴, para desempenhar essas tarefas dever-se-ão desenvolver as seguintes abordagens:

Revisitar (encorajar o reencontro com a história de perda)

- Não esperar reacções idênticas de luto e explicar as variações de expressão do luto nos diferentes familiares;
- Evitar frases triviais;
- Não comparar tragédias;
- Reconhecer o comportamento “normal” de uma pessoa em luto;
- Facilitar a identificação de sentimentos de irritação, raiva e culpa;
- Validar, normalizar as emoções intensas;
- Esclarecer de que se sentirá provavelmente pior antes de começar a melhorar;
- Identificar a forma como lidou com outras perdas;
- Não temer revelar os seus próprios pensamentos;
- Ajudar a actualizar a perda permitindo a repetição da história tantas vezes quanto necessário.

Reconectar (possibilidades de encontrar objectivos de vida viáveis e reajustar-se a funcionamentos adaptativos no novo mundo)

- Facilitar o funcionamento são;
- Lembrar tarefas de auto-cuidado;
- Facilitar o estabelecimento de novas relações com outras pessoas;
- Ajudar a explorar o lado positivo de criar novos laços sem sentir-se culpado.

Reintegrar (acomodação, integração de novos significados e desenvolvimento criativo de uma nova identidade)

- Ajudar a restaurar a confiança em si: tomando decisões, aprendendo coisas novas;
- Identificar as modificações no meio e aprender a sobreviver num mundo diferente: novas rotinas, novos papéis;
- Ajudar a lidar e resolver relações alteradas.

De acordo com Worden ⁶², o familiar enlutado deve ser capaz de realizar as seguintes tarefas de luto:

- Aceitar a realidade da morte e ter capacidade para participar em actividades funerárias, abordar o tema da morte, circunstâncias e funeral e partilhar memórias do falecido.

- Expressar a dor da perda, evocando as memórias e mantendo-as por algum tempo.

- Manifestar intenção de sentir e ventilar sentimentos através da comunicação com outros significativos sobre a perda; recurso a estratégias criativas como escrever e outras técnicas; permitir a expressão emocional através do choro e não utilizar excessivamente estratégias de evitamento e distração.

- Ajustar-se ao ambiente em que o falecido está ausente, atitude que implica mudança de vida.

- Estabelecer uma relação adequada com as memórias do falecido, perdendo a si próprio e aos outros pelas falhas, permitindo guardar para sempre as memórias do falecido.

- Encontrar formas de simbolizar e manter a relação, falar com pessoas que valorizem a relação com o falecido, abordar medos ou culpa por “deixar partir” o falecido, recordar para honrar o falecido, mas prosseguir com a sua vida, investindo em novas actividades e relacionamentos, fazendo planos com outros e realizando-os.

Em síntese, diante de uma situação de perda, desencadeia-se um processo de luto que representa um conjunto de reacções psicológicas, sociais e emocionais que envolvem a aceitação da realidade da perda e a irreversibilidade da morte, a experiência e a expressão da dor e sofrimento perante a perda, a necessidade de se ajustar a um

ambiente sem o falecido, a reorganização da vida e das actividades diárias, a assumpção de novos papéis e o restabelecimento emocional. O luto termina quando o indivíduo é capaz de percorrer as fases e cumprir as tarefas do luto. Este processo culmina na fase em que o enlutado encontra um outro lugar para a pessoa falecida, que doravante será lembrada com carinho, sem que isso o impeça de reinvestir em outras relações e em novos objectivos de vida, livre de culpa e de conflitos.

CAPÍTULO II – PERTINÊNCIA DO ESTUDO, OBJECTIVOS E HIPÓTESE

Neste capítulo apresentamos a justificativa do estudo, os objectivos e a hipótese formulada, de modo a delimitar o campo em análise e enunciar o estudo que pretendemos realizar.

2.1 Pertinência do Estudo

Após a revisão da literatura, verificou-se que o luto é uma perturbação pouco reconhecida e diagnosticada, muitas vezes confundida com outras patologias. Por isso, considera-se útil traduzir e validar para o português a versão do instrumento de Avaliação do Luto Prolongado Prolonged Grief Disorder (PG-13) (anexos 1e 2) com a finalidade de disponibilizar aos profissionais de saúde um instrumento adequado para auxiliar no diagnóstico e tratamento de indivíduos que sofram dessa perturbação.

2.2 Objectivos

Este estudo tem por principal objectivo validar e adaptar para a população portuguesa o Instrumento de Avaliação de Luto Prolongado, Prolonged Grief Disorder (PG – 13), da autoria de Holly Prigerson da Universidade de Harvard ⁵¹. Pretende-se, além disso, caracterizar a população enlutada no que diz respeito às manifestações de Luto Prolongado e verificar se há diferenças significativas relacionadas a características sócio-demográficas nas manifestações de Luto Prolongado.

2.3 Hipótese

Verificar se a prevalência de Luto Prolongado na população de familiares enlutados dos doentes acompanhados em Cuidados Paliativos é semelhante à encontrada na população geral referida na literatura internacional (10-20%).

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

Neste capítulo descreve-se a metodologia utilizada no estudo, apresenta-se o tipo de estudo, a população, os instrumentos de colheita dos dados, os procedimentos e processamento dos dados e as considerações éticas.

3.1 Tipo de Estudo

O estudo é de natureza quantitativa, transversal e descritivo. A pesquisa de natureza quantitativa baseia-se na formulação de uma hipótese e na verificação da relação entre as variáveis para garantir a precisão dos resultados.

3.2 População

A população foi constituída por 102 familiares/cuidadores dos doentes acompanhados pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria (EIHSCP), e cujo ente querido faleceu há, pelo menos, 6 meses.

A amostra para a verificação semântica e linguística do Instrumento traduzido foi constituída por 10 participantes.

Foram considerados critérios de exclusão:

- Não domínio da língua portuguesa;
- Estado de deterioração cognitiva, deficit cognitivo;

3.3 Instrumentos

Neste estudo foram utilizados 2 instrumentos de colheita de dados: Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13) e um breve questionário de caracterização sócio-demográfico.

O instrumento de avaliação da Perturbação de Luto Prolongado foi desenvolvido por Prigerson et al.⁵² (Anexos 1 e 2) com base nos critérios consensuais para diagnóstico da Perturbação de Luto Prolongado. É composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas – sentimentos, pensamentos e acções – reactivos à perda de um ente significativo, que devem persistir por um período mínimo de 6 meses e que estão necessariamente associados a um significativo distúrbio funcional. A primeira parte do questionário é constituída por 2 itens que avaliam a frequência do sentimento de ansiedade de separação, sendo as possibilidades de respostas mensuradas em uma escala do tipo lickert que varia de 1 (Quase nunca) a 5 (Várias vezes por dia). O terceiro item refere-se à duração deste sintoma, sendo a resposta de tipo dicotómica: afirmativa, no caso de um período igual ou superior a 6 meses; negativa, se a manifestação é inferior a 6 meses. A segunda parte é composta por nove itens descritivos de sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, cuja resposta também é tipo lickert, numa escala de intensidade (de 1 a 5). A última questão é relativa à incapacidade funcional nas áreas social, ocupacional ou em outros domínios do funcionamento, e a modalidade de resposta é novamente dicotómica (sim ou não).

O instrumento pode ser administrado em entrevista ou auto-aplicado, e o diagnóstico de Luto Prolongado implica que se cumpram os seguintes critérios:

Critério I - Evento: experiência de perda de um ente querido;

Critério II - Ansiedade de Separação: o enlutado experiencia diariamente e a um nível intenso e disruptivo saudades, dor emocional, tristeza e pesar pela ausência da pessoa perdida;

Critério III - Sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais: a pessoa experiencia diariamente ou a um nível disruptivo pelo menos cinco dos seguintes sintomas:

- a) confusão em relação ao seu próprio papel na vida, sensação de que já não sabe quem é (percepção que uma parte de si morreu);
- b) dificuldade em aceitar a perda;
- c) evitar lembrar a realidade da perda;
- d) incapacidade para confiar nos outros depois da perda;
- e) sentimentos de amargura e revolta relacionados com a perda;
- f) dificuldade em continuar com a vida (ex., fazer novos amigos, ter novos interesses);
- g) percepção de estar emocionalmente entorpecido;
- h) sentir que a vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a perda;
- i) sentimento de choque, atordoamento e confusão pela perda;

Critério IV - Tempo: o diagnóstico não deve ser realizado até terem decorrido 6 meses de luto;

Critério V - Disfunção social e ocupacional ou em outras áreas importantes de funcionamento.

Um critério adicional estipula que a perturbação não esteja relacionada com efeitos fisiológicos, consumo de substâncias ou outras condições médicas, e ainda que os

sintomas não se explicam melhor através da Perturbação Depressiva Major, Perturbação de Ansiedade ou Perturbação de Stress Pós-traumático.

Resumindo, para se considerar presente a Perturbação do Luto Prolongado, o familiar deve ter como respostas para os sentimentos relativos as questões 1 e 2 a intensidade diária ou várias vezes ao dia. Quando questionado quanto ao tempo dos sintomas de angústia de separação (questões 1 e 2), deve tê-los presenciado pelo menos 6 meses. A respeito dos sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais abordados nas questões de 4 a 12, o sujeito deve assinalar com intensidade diária ou várias vezes ao dia pelo menos cinco dessas nove questões; por último deve verificar-se uma significativa disfunção social e ocupacional.

3.4 Procedimento de Tradução e Adaptação para a Língua Portuguesa do PG-13

O processo de tradução e adaptação do PG-13 para a população portuguesa decorreu em várias fases, de acordo com as normas estipuladas por Beaton *et al.*⁵. Num primeiro momento, foi solicitada a autorização da autora para a realização do presente estudo. Seguidamente, realizaram-se da versão original, duas traduções independentes para a língua portuguesa, efectuadas por duas pessoas bilingues, sendo uma delas competente na área de psicologia. Estes procederam à tradução do instrumento de forma independente. Seguiu-se a comparação das duas versões e depois, foi elaborada uma síntese da tradução e resolvidas as discrepâncias existentes entre as duas versões. Esta foi, posteriormente, sujeita a duas retroversões independentes por duas pessoas bilingues que desconheciam texto original. Todo o material produzido foi analisado por um comité de peritos na área, inclusivamente pela própria autora do instrumento. Resultou daqui

uma nova versão em português, onde se pretendeu atingir a equivalência semântica e conceptual relativamente ao instrumento original, no sentido de garantir a correspondência de significados, a concordância gramatical e a adequação das expressões à cultura portuguesa.

3.5 Aplicação do Pré-Teste

Com o objectivo de identificar e solucionar eventuais problemas da versão portuguesa, procedeu-se a uma fase de pré-teste mediante a aplicação telefónica desta versão final a uma amostra de 10 sujeitos enlutados, a quem foi solicitada a colaboração no sentido de responderem integralmente ao questionário e depois emitirem a sua opinião em relação ao significado de cada um dos itens e eventuais dificuldades de interpretação das questões.

A amostra foi constituída por 5 homens e 5 mulheres, com idades entre os 24 e 70 anos, média de 47,3 (DP: 15,86). A maioria (60%) havia perdido o pai, 20% estavam em luto pelo cônjuge, 1 pela morte de um filho e 1 pelo falecimento da avó. O grupo de peritos considerou o padrão de respostas para uma adequação final dos itens, ponderando os problemas detectados e as sugestões apontadas. Subsequentemente, realizaram-se as últimas alterações que pareceram necessárias, correspondentes a expressões e adaptações culturais à língua.

3.6 Procedimento para Recolha de Dados

A recolha de dados realizou-se entre Maio de 2009 e Fevereiro de 2010, mediante contacto telefónico a todos os familiares dos doentes acompanhados pela Equipa Intra-

Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) falecidos num período de, no mínimo, 6 meses (entre Dezembro de 2008 e Agosto de 2009). Foi feita uma tentativa de contacto a um total de 175 famílias, das quais 102 (58,3%) responderam integralmente às questões do instrumento. Das 73 famílias (41,7%) às quais não foi possível aplicar o instrumento, os motivos prenderam-se com a ausência de informações sobre familiares e/ou contactos em 18 processos (10,3%); 51 pessoas (29,1%) estavam indisponíveis para atender o telefone (desligado, indisponível ou chamada não atendida), e apenas 4 familiares recusaram a responder sem justificação declarada.

Na abordagem à pessoa enlutada foi seguido um guião de introdução (3), e foi pedido o consentimento informado para a aplicação do questionário. Na eventualidade de se manifestarem critérios de luto prolongado, foi disponibilizado apoio psicológico.

Os dados sócio-demográficos e referentes ao processo de doença e morte foram recolhidos através da consulta dos processos dos doentes falecidos.

3.7 Processamento dos Dados

A metodologia utilizada para o processamento dos dados foi quantitativa, o que implicou a utilização de um programa informático para a análise e comparação dos dados: SPSS versão 16.0.

Para a análise dos dados sócio-demográficos, circunstâncias da morte, tratamento da amostra e respostas ao instrumento foram utilizados métodos de estatística descritiva, designadamente a distribuição das frequências; para as variáveis quantitativas realizaram-se a média, o desvio-padrão, moda e amplitude.

Na avaliação das propriedades psicométricas do PG-13, a fidelidade foi avaliada pelo coeficiente de alfa de Cronbach, a análise factorial foi comprovada através da rotação varimax.

Para verificar a significância entre as variáveis aplicou-se o teste do Qui-quadrado, que compara variáveis qualitativas nominais ou ordinais.

Para todos os cálculos estatísticos considerou-se como limiar inferior de significância estatística o valor de $p < 0,05$.

3.8 Considerações Éticas

Para a realização deste trabalho foram respeitadas as normas éticas e o projecto de investigação foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria (CHLN-HM).

Para a aplicação do Instrumento foi pedido o consentimento dos familiares como também esclarecido o objectivo do estudo.

CAPÍTULO IV – RESULTADOS

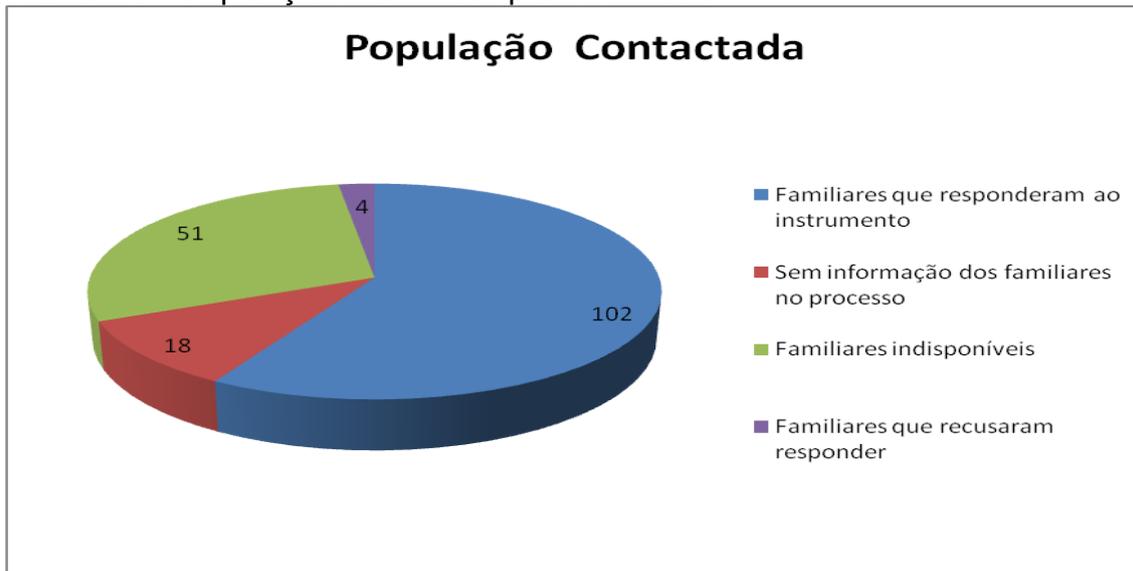
Neste capítulo propomo-nos a apresentar os resultados da estatística descritiva, a caracterização da população através dos dados sócio-demográficos e circunstâncias de doença e morte, os resultados e a análise psicométrica do instrumento validado.

A caracterização da amostra foi efectuada de acordo com as variáveis sócio-demográficas, circunstâncias e tempo decorrido desde o óbito, tempo de acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos e outros dados que consideramos relevantes para compreender as características da população e permitir uma análise da relação destas com os resultados do instrumento.

4.1 Caracterização da população

A amostra foi recolhida da população de familiares enlutados dos pacientes acompanhados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), cujo óbito ocorreu há, pelo menos, 6 meses. Foi feita uma tentativa de contacto com um total de 175 famílias, das quais 102 (58,3%) responderam integralmente o instrumento, e são esses familiares, considerados cuidadores principais na situação de doença dos entes queridos falecidos, que compõem a população do estudo. No gráfico abaixo (gráfico 1) está ilustrado o motivo pelo qual não foi possível aplicar o instrumento em 73 familiares.

Grafico1 – População contactada para o estudo.



Os participantes são, maioritariamente, do sexo feminino (N= 84, 82, 4%), apenas 18 são do sexo masculino (17,6%). A média de idade dos familiares é de 58,87 (D.P.: 13,41) e amplitude entre os 15 e 84 anos. A maioria (62,1%) dos entrevistados são viúvos; 29,5% são casados; 6,3% são solteiros, e apenas 2,1% são divorciados. Em relação ao parentesco, a maioria é cônjuge (55,9%), seguido de 26,5% filhos; 8,8% irmãos, 3,9% pais e 4,9% tinham outro parentesco, como sobrinhas e noras.

Dos viúvos, 93,2% (N= 55) deles estão em luto pela perda do cônjuge (média de idade de 64,10). O segundo grupo com maior número de sujeitos corresponde às pessoas casadas (N= 28; 29,5%) que perderam uma das figuras parentais (N= 18; 64,3%).

Os familiares falecidos apresentam uma média de idades de 68,68 (D.P.: 11,50), com amplitude entre 27 a 89 anos. A distribuição entre géneros no grupo dos doentes falecidos distribui-se de forma mais equivalente com 57,8% do sexo masculino e 42,2% do sexo feminino. No que diz respeito ao estado civil são, na maioria, casados (75,2%), seguido dos viúvos (18,8%), apenas 4 % são divorciados e 2% solteiros. (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização sócio-demográfica da população.

	Participantes (N= 102)	Familiares Falecidos
Idade, Média (Desvio Padrão)	58,87 (DP.13,41)	68,68 (DP. 11,50)
Amplitude	15-84	27-89
Género N (%)		
Masculino	18 (17,6)	59 (57,8)
Feminino	84 (82,4)	43 (42,2)
Estado Civil N (%)		
Solteiro	6 (6,3)	2 (2,0)
Casado	28 (29,5)	76 (75,2)
Viúvo	59 (62,1)	19 (18,8)
Divorciado	2 (2,1)	4 (4,0)
Parentesco N (%)		
Cônjuge	57 (55,9)	
Filho	27 (26,5)	
Pai	4 (3,9)	
Irmão	9 (8,8)	
Outros familiares	5 (4,9)	

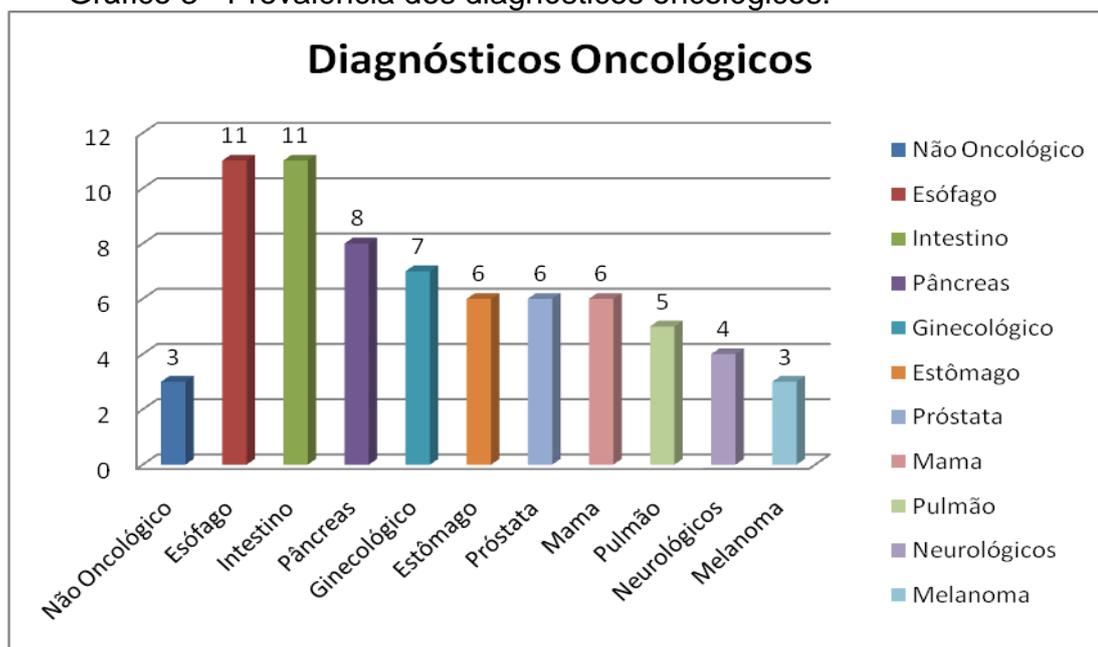
Relativamente aos dados de diagnóstico dos familiares falecidos, pode constatar-se, no gráfico 2, a prevalência de doentes oncológicos (96,9%). Da amostra de doentes falecidos, constam apenas 3 indivíduos com diagnóstico de doença não oncológica: dois apresentavam doença cardio-vascular e um osteocardite degenerativa.

Gráfico 2 – Percentagem dos diagnósticos.



Em relação aos diagnósticos oncológicos, as neoplasias do esófago (12%), do intestino (12%) e do pâncreas (8,7%) são as mais prevalentes, como é apresentado no gráfico 3.

Gráfico 3 - Prevalência dos diagnósticos oncológicos.



No que respeita às circunstâncias de morte (Tabela 3), é de referir que uma significativa parte destes doentes receberam o diagnóstico até seis meses antes do óbito (39,3%). Outra parte, 17,9% dos pacientes viveram de 6 meses a um ano da data do diagnóstico até a morte. No entanto, também é relativamente elevada a percentagem de pessoas cuja doença se prolongou por mais de 3 anos (20,2%). O tempo de acompanhamento em cuidados paliativos oscila entre um momento único de avaliação (18,8%) e um ano (5,2%); a mais elevada percentagem, situa-se no período entre 1 e 4 semanas (27,1%), seguido do período de 1 a 3 meses de acompanhamento (25%). A maior parte destes doentes faleceu no Hospital de Santa Maria (63,5%), mas uma significativa percentagem morreu no domicílio (17,7%), 8 faleceram em outros hospitais

(sem suporte de cuidados paliativos) ou noutras unidades de cuidados paliativos (9,4%).

O tempo entre a morte e a data da aplicação dos questionários variou entre 6 e 18 meses, sendo a média de 7,17 (D.P.: 3,06) e o valor da moda é de 6 meses.

Tabela 3. Circunstâncias de morte

Tempo desde diagnóstico até óbito	N (%)	Meses decorridos após o óbito	
Até 6 meses	33 (39,3)	Média (D.P.)	7,17 (D.P.: 3,06)
6 – 12 meses	15 (17,9)	Moda	6,00
1 – 2 anos	10 (11,9)	Amplitude	6 - 18
2 – 3 anos	9 (10,7)		
Mais de 3 anos	17 (20,2)		
N = 84, Omissos: 18			
Tempo de Acompanhamento em Cuidados Paliativos	N (%)	Local de Óbito	N (%)
Avaliação Única	18 (18,8)	Hospital Santa Maria	61 (63,5)
Até uma semana	13 (13,5)	Domicílio	17 (17,7)
1 – 4 semanas	26 (27,1)	U.C Paliativos	9 (9,4)
1 – 3 meses	24 (25,0)	Outro Hospital	8 (8,3)
3 – 6 meses	10 (10,4)	Outra Instituição	1 (1,0)
6 meses – 1 ano	5 (5,2)		
N = 96, Omissos: 6		N= 96, Omissos: 6	

4.2 Resultados do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13)

A aplicação do PG-13 permitiu identificar que 22,5 % dos familiares dos doentes acompanhados pela EIHS CP manifestam sintomas de Perturbação de Luto Prolongado (PLP) (N = 23), enquanto os que não cumprem os critérios de diagnóstico são 77,5% (N= 79).

Gráfico 4 – Percentagem de Luto Prolongado



Relativamente às respostas obtidas na aplicação do PG-13, é possível observar na Tabela 4 que os itens (1 e 2) referentes à saudades, ausência do falecido, intensa dor emocional, tristeza e pesar são os que apresentam maior frequência, pelo menos diária. Os itens 6 (confuso quanto ao seu papel na vida), 12 (sensação de vida vazia, insatisfatória) e 7 (dificuldade de aceitar a perda) apresentam também prevalências altas (somatório entre as respostas bastante e extremamente), demonstrando que são sentimentos muito recorrentes e marcantes nas situações de luto.

Tabela 4 – Percentagem das Respostas por itens.

	Quase Nunca	Pelo menos uma vez no mês	Pelo menos uma vez por semana	Pelo menos uma vez por dia	Várias vezes por dia
Item 1	1 (1,0%)	3 (3,0%)	8 (7,8%)	41 (40,2%)	49 (48,0%)
Item 2	1 (1,0%)	14 (13,7%)	21 (20,6%)	28 (27,5%)	38 (37,3%)
Item 4	62 (60,8%)	11 (10,8%)	12 (11,8%)	12 (11,8%)	5 (4,9%)
Item 5	41 (40,2%)	25 (24,5%)	17 (16,7%)	12 (11,8%)	7 (6,9%)
	Não, de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
Item 6	25 (24,5%)	29 (28,4%)	13 (12,7%)	27 (26,5%)	8 (7,8%)
Item 7	29 (28,4%)	17 (16,7%)	15 (14,7%)	22 (21,6%)	19 (18,6%)
Item 8	78 (76,5%)	12 (11,8%)	5 (4,9%)	5 (4,9%)	2 (2,0%)
Item 9	62 (60,8%)	10 (9,8%)	10 (9,8%)	12 (11,8%)	8 (7,8%)
Item 10	47 (46,1%)	19 (18,6%)	13 (12,7%)	16 (15,7%)	7 (6,9%)
Item 11	58 (56,9%)	5 (4,9%)	7 (6,9%)	8 (7,8%)	4 (3,9%)
Item 12	29 (28,4%)	26 (25,5%)	12 (11,8%)	26 (25,5%)	9 (8,8%)
	Não	Sim			
Item 3	37 (36,3%)	65 (63,7%)			
Item 13	77 (75,5%)	25 (24,5%)			

4.3 Análise da fiabilidade:

A consistência interna do instrumento de Avaliação de Luto Prolongado (PG-13) é demonstrada através do teste Alpha de Cronbach, cujo valor de 0,932, permite inferir que é muito boa ⁴⁴. Através da Tabela 5, é possível constatar que o valor do Alpha de Cronbach não aumenta pela exclusão de nenhum dos itens.

Importa salientar que o critério temporal, definido pelo item 3, não assume preponderância sobre as restantes questões, dado que a exclusão deste item (0,932) não alteraria o valor global da consistência interna do instrumento.

Tabela 5. Análise da consistência interna

Ítems PG3	R ²	Alpha de Cronbach se item excluído
1.	.391**	,931
2.	.773**	,928
3.	.641**	,932
4.	.408**	,931
5.	.715**	,923
6.	.731**	,922
7.	.824**	,921
8.	.629**	,929
9.	.634**	,926
10.	.739**	,922
11.	.768**	,925
12.	.789**	,922
13.	.664**	,931

Alpha de Cronbach: .932

** Correlação significativa a .01

* Correlação significativa a .05

4.4 Análise Factorial

Tendo em consideração a correlação existente entre os itens, procedeu-se à realização dos testes Kaiser-Meyer-Olkin, cujo valor é de 0,906 e o Teste de esfericidade de Barlett, que tem associado um nível de significância de 0,000, dados que confirmam a estrutura factorial da escala. A análise dos componentes principais mostra a presença de dois factores que explicam 58,43% da variância total. A análise factorial exploratória ratifica o modelo de dois factores, sendo todos os resultados superiores a 0,03, como pode ser constatado pela Tabela 6.

Tabela 6. Estrutura em componentes principais após rotação Varimax

	Componentes	
	1	2
11. Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?	,865	,197
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?	,844	,032
9. Sente amargura acerca da sua perda?	,801	,242
10. Sente ainda dificuldade em continuar com a sua vida (p.ex., fazer novos amigos, ter novos interesses)?	,744	,442
13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (p.ex., responsabilidades domésticas)?	,731	,359
5. No último mês, quantas vezes se sentiu estonteado/a ou chocado/a ou confuso/a pela sua perda?	,681	,481
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que já não sabe quem é desde a sua perda?	,610	,592
4. No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?	,549	,312
2. No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/ pesar ou episódios de tensão relacionados com a relação perdida?	,140	,918
3. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?	,143	,842
7. Tem tido dificuldade em aceitar a sua perda?	,536	,723
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?	,585	,640
1. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?	,260	,640

O peso factorial elevado do item 2 (experiência de dor emocional, tristeza/ pesar ou episódios de tensão relacionados com a perda) indica que esta questão é a que representa maioritariamente a PLP.

Contudo, realizando a análise da consistência interna para cada uma das dimensões isoladamente, verificamos que o valor de Alpha de Cronbach do primeiro factor é de 0,906 e do segundo é de 0,859. Ambos são menores relativamente ao valor de consistência interna global, o que indica, de acordo com a versão original, que o instrumento é unifactorial.

4.5 Diferenças em função das variáveis demográficas e circunstância da morte

Não se verifica relação estatisticamente significativa entre a incidência da PLP e as variáveis socio-demográficas ou as circunstâncias de doença e de morte, como é possível constatar na Tabela 8. Não obstante, a análise das percentagens permite inferir que a Perturbação de Luto Prolongado é prevalente nos sujeitos do sexo feminino (91,3%), nos viúvos (68,2%) e nos casos em que o ente falecido era o cônjuge (65,2%). De salientar que todos os viúvos que apresentam PLP (N = 15), esta reacção é determinada pela perda do cônjuge. As viúvas representam a maioria deste grupo (86,7%). Contudo, o grupo das viúvas é prevalente na população (N= 46; 80,7%), como seria de esperar numa amostra de cuidadores, pelo que os valores percentuais podem estar enviesados pela heterogeneidade dos grupos representados (Tabela 7). Dos casados que apresentam PLP (N = 7), 85,7% manifestam estes sintomas na sequência da morte de uma das figuras parentais.

Tabela 7 – Correlação entre parentesco e género na PLP

	Parentesco			
	Cônjuge	Filho	Pais	Outros
Género				
Masculino	2 (13,3%)	0	0	0
Feminino	13 (86,7%)	6 (100%)	1(100%)	1 (100%)

Relativamente ao diagnóstico, a acentuada discrepância entre o número de doentes oncológicos e não oncológicos não permite que se emitam observações conclusivas. No que respeita ao tempo de diagnóstico, revelador da duração da doença, verifica-se que a PLP está mais associada com os doentes que tiveram o diagnóstico até

6 meses antes do óbito (33,3%), seguido dos que souberam do diagnóstico de 6 meses a um anos antes, sendo o menor valor atribuído ao intervalo de 1 a 2 anos (4,8%).

Os resultados respeitantes ao local de óbito sugerem uma elevada incidência de PLP nos familiares dos doentes falecidos no Hospital de Santa Maria (60%), porém este aspecto está condicionado pelo facto de 64,5% dos óbitos terem ocorrido neste local. Assim, se forem comparados os valores relativos às várias instituições, verificamos que a PLP é menos frequente na população que beneficiou de Cuidados Paliativos em contexto de Unidade de Internamento (0%) e seguidamente, no Hospital de Santa Maria (19,7%). O resultado mais elevado foi obtido nas situações em que o óbito ocorre noutra Hospital (50%) ou no domicílio (23,5%).

Tabela 8 - Relação entre P.L.P. e variáveis sócio-demográficas, circunstâncias de morte

V.I. \ V.D.	Luto Normal N (% dentro do V.I./ % dentro da V.D.)	Luto Prolongado N (% dentro do V.I./ % dentro da V.D.)	
Gênero			N = 102
Masculino	16 (88,9% / 20,3%)	2 (11,1% / 8,7%)	$X^2 = 1.637$
Feminino	63 (75% / 79,7%)	21 (25% / 91,3%)	g.l.= 1, p = .350
Estado Civil			N = 95
Solteiro	6 (100% / 8,2%)	0 (0% / 0%)	$X^2 = 2.635$
Casado	21 (75% / 28,8%)	7 (25% / 31,8%)	g.l.= 3, p = .451
Viúvo	44 (74,6% / 60,3%)	15 (25,4% / 68,2%)	
Divorciado	2 (100% / 2,7%)	0 (0% / 0%)	
Parentesco			N = 102
Cônjuge	42 (73,7% / 53,2%)	15 (26,3% / 65,2%)	$X^2 = 2.608$
Filho	21 (77,8% / 26,6%)	6 (22,2% / 26,1%)	g.l.= 4, p = .625
Pai	3 (75% / 3,8%)	1 (25% / 4,3%)	
Irmão	8 (88,9% / 10,1%)	1 (11,1% / 4,3%)	
Outros familiares	5 (100% / 6,3%)	0 (0% / 0%)	
Diagnóstico			N = 97
Oncológico	73 (77,7% / 98,6%)	21 (22,3% / 91,3%)	$X^2 = 3.158$
Não oncológico	1 (33,3% / 1,4%)	2 (66,7% / 8,7%)	g.l.= 1, p = .139
Tempo desde Diagnóstico até Óbito			N = 84
Até 6 meses	26 (78,8% / 41,3%) ¹⁰	7 (21,2% / 33,3%) ⁵	$X^2 = 3.843$
6 meses – 1 ano	(66,7% / 15,9%)	(33,3% / 23,8%)	g.l.= 4, p = .428
1 – 2 anos	9 (90% / 14,3%)	1 (10% / 4,8%)	
2 – 3 anos	5 (55,6% / 7,9%)	4 (44,4% / 19%)	
Mais de 3 anos	13 (76,5% / 20,6%)	4 (23,5% / 19%)	
Duração do acompanhamento			N = 96
Avaliação única	13 (72,2% / 17,6%)	5 (27,8% / 22,7%)	$X^2 = 2.550$
Até 1 semana	12 (92,3% / 19,2%)	1 (7,7% / 4,5%)	g.l.= 5, p = .769
1 semana - 1 mês	20 (76,9% / 27%)	6 (23,1% / 27,3%)	
1 - 3 meses	17 (70,8% / 23%)	7 (29,2% / 31,8%)	
3-6 meses	8 (80% / 10,8%)	2 (20% / 9,1%)	
6 meses - 1 ano	4 (80% / 5,4%)	2 (20,0% / 4,5%)	
Local de óbito			N = 96
HSM	49 (80,3% / 64,5%)	12 (19,7% / 60,0%)	$X^2 = 6.883$
Domicílio	13 (76,5% / 17,1%)	4 (23,5% / 20,0%)	g.l.= 4, p = .142
UCP	9 (100% / 11,8%)	0 (0% / 0%)	
Outro Hospital	4 (50,0% / 5,3%)	4 (50,0% / 20,0%)	
Outra Instituição	1 (100% / 1,3%)	0 (0% / 0%)	
Idade do Enlutado			t = -.141
Média (D.P.)	58,76 (13,99)	59,22 (11,77)	p = .889
Idade do Falecido			t = -.395
Média (D.P.)	68,44 (11,95)	69,54 (9,97)	p = .694
Tempo (meses) desde Óbito			t = .621
Média (D.P.)	7,27 (3,18)	6,82 (2,65)	p = .536

V.D.: Variável dependente (Manifestação de Luto Prolongado ou Normal)

V.I. : Variável independente (Variáveis sócio-demográficas, circunstâncias de doença e de morte)

CAPÍTULO V- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo teve por objectivo principal traduzir e validar para a população portuguesa o Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13). Seguiram-se os procedimentos de tradução, retroversão e aplicação do pré-teste, para adaptação cultural à população portuguesa.

A adaptação e validação portuguesa do PG-13 corresponde à necessidade de preencher um vazio existente ao nível da avaliação e diagnóstico das manifestações de luto prolongado/ complicado. Trata-se de um instrumento curto, de rápida e fácil aplicação, que se pode tornar uma importante ferramenta para a avaliação dos familiares enlutados por parte dos profissionais de saúde.

Da aplicação do PG-13 foram identificados 22,5% dos sujeitos avaliados com sintomas de Perturbação de Luto Prolongado, resultado que revela uma incidência ligeiramente superior ao que foi documentado por Prigerson ⁴⁶. Justifica-se este facto por se tratar de uma população considerada de risco, dada a existência de uma doença grave e incapacitante, que coloca a família numa situação de crise, exigindo múltiplos reajustamentos^{21,25}, não obstante o efeito protector dos cuidados paliativos ⁶⁴. Os resultados sugerem que, nos casos em que o óbito ocorre até 6 meses após o diagnóstico, a incidência de luto prolongado é relativamente elevada (33,3%); quando perfaz os 12 meses do diagnóstico, este valor torna-se mais significativo ainda (57,1%). Posteriormente, decorridos mais de 2 anos entre o momento de diagnóstico e a morte, os valores são novamente elevados (38%). Estes dados corroboram a ideia de que, quer a morte inesperada, quer a situação de doença prolongada podem ser considerados factores de vulnerabilidade para o luto complicado. No primeiro caso, por não permitir o

tempo e os recursos necessários à preparação do luto¹², no segundo, pela acentuada deterioração e exaustão familiar que são inerentes ao prolongamento da doença⁴³.

O instrumento revela ser fiável por ter boa consistência interna (0,932), de onde se conclui a validade dos itens seleccionados para definir os critérios de diagnóstico. Da análise factorial da escala resulta a discriminação de dois factores fundamentais, que justificam 58,43% da variância total dos resultados. Os valores de consistência interna relativos a cada sub-escala são também elevados, porém inferiores quando comparados com o Alpha de Cronbach global. Portanto, o instrumento revela ser mais fiável se entendido como uma escala unidimensional, como é originalmente descrita por Prigerson et al.⁵¹.

Importa, no entanto, explorar as duas dimensões que emergem da análise factorial. A primeira dimensão tem como item de maior peso a questão 11, que reporta à sensação de dormência emocional decorrente da perda. Para esta dimensão concorrem também, em decrescente grau de importância, os itens que incidem sobre a incapacidade para confiar, a existência de sentimentos de amargura, a dificuldade em retomar a vida social e ocupacional, a dificuldade para continuar com a própria vida, investindo em novos amigos e novos interesses, a sensação de confusão quanto ao papel na vida e, por fim, o evitamento do contacto com as memórias relacionadas com a morte. Esta combinação de itens corresponde à dimensão do trauma inerente à experiência do luto, manifesto em sintomas de choque, incapacidade funcional e ressentimento, inicialmente identificados por Prigerson *et al.*⁴⁸, como os elementos fundamentais para distinguir o luto complicado do luto normal.

A segunda dimensão factorial tem, como item mais representativo, a presença de sentimentos de dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de tensão relacionados com a

perda. Este é, aliás, o factor com maior peso factorial da escala, e que por isso, melhor traduz a Perturbação de Luto prolongado. Seguidamente, na mesma dimensão, surge o item que define o critério temporal de 6 meses, a dificuldade em aceitar a perda, a percepção de ter uma vida vazia, insatisfatória ou sem significado, a sensação de confusão e os sentimentos de saudade. Esta dimensão refere-se sobretudo aos sentimentos de dor emocional e anseio pela relação perdida, que correspondem à ansiedade de separação, considerados pelos autores⁵¹ como um critério fundamental de diagnóstico da PLP. Os itens (1, 2, 7, 12) que avaliam a sintomatologia da ansiedade de separação também foram as questões que obtiveram a maior frequência de respostas altas (pelo menos uma vez por dia, várias vezes por dia, bastante e extremamente).

O presente estudo foi desenhado para avaliar os indivíduos com um período de luto de, pelo menos, 6 meses, por ser referido por Holland *et al.*²⁶ que este é um dos critérios fundamentais para diagnóstico de luto complicado. No entanto, de acordo com os resultados obtidos, o critério temporal não assume, na nossa população, a relevância que autores do instrumento lhe atribuem. Coloca-se a hipótese do número total de casos com PLP estar inflacionado pela existência de alguns “falsos positivos”, o que remete para a interferência de factores culturais responsáveis por um período de luto normal mais alargado relativamente a outras populações.

A população estudada é maioritariamente feminina (82,4%) já que na maioria das vezes os cuidadores são as esposas e filhas. Embora a amostra seja relativamente modesta, contempla 62,1% de viúvos, com média de idades de 64,10 que segundo Prigerson *et al.*, (2009) constitui o protótipo da situação de luto. Os autores acrescentam que a população idosa que sofre a perda do cônjuge pode ser a mais afectada e, como tal, a mais propensa a desenvolver Perturbação de Luto Prolongado. Norris & Murrel⁴⁰

destacaram os elevados níveis de mal-estar dos viúvos, em detrimento de outros grupos de enlutados, chamando a atenção para as alterações estruturais que decorrem da perda do cônjuge. Ferrario ¹⁵ também destaca a maior fragilidade e excessiva carga emocional em cônjuges idosos como importante preditor de maior risco no desenvolvimento de complicações no luto. De facto, apesar das diferenças não serem consideradas estatisticamente significativas, constatamos que o grupo dos viúvos - principalmente as viúvas - é aquele que obtém maior percentagem de PLP. Parkes ⁴² destaca que entre os cônjuges, a viúva, tem maior vulnerabilidade para desenvolver um luto complicado e Tomarken ⁵⁸ acrescenta que está factor pode estar relacionado com falta de apoio social e com relacionamentos interpessoais insatisfatórios.

O segundo maior grupo com manifestações de luto prolongado é constituído por pessoas que perderam os pais (26,1%). Os efeitos adversos da perda dos pais nos filhos de idade adulta são demonstrados por Umberson & Chen ⁶¹ que identificam, nesta população, um significativo acréscimo do nível de mal-estar psicológico e declínio da auto-percepção da saúde física. A resposta ao luto dos pais depende, segundo os mesmos autores, da saliência da relação filial e de variáveis sócio-demográficas como o género dos filhos, o que sugere a presença de factores de vulnerabilidade que se prendem com as dimensões relacional e social.

Relativamente ao local de óbito, verifica-se que apenas 23,5% dos familiares dos doentes que faleceram em casa apresentam luto prolongado. De acordo com Ferreira, os cuidadores que presenciam a morte no domicílio apresentam uma melhor resposta ao luto em comparação aos cuidadores que perderam seus familiares no hospital. Verifica-se, mediante a análise comparativa dos valores de incidência de luto prolongado em função do local de óbito, que uma intervenção directa dos cuidados paliativos (na Unidade de

Internamento e no HSM, através da Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos) poderá exercer influência na redução das manifestações sintomáticas do luto complicado, como descrito por Wright ⁶⁴. Ainda assim, dada a elevada incidência de PLP entre os prestadores de cuidados a pessoas em situação de doença avançada, reconhece-se que os familiares dos doentes acompanhados em cuidados paliativos – independentemente do local de óbito –, estão em risco de desenvolver complicações no luto depois da perda da pessoa de quem cuidaram ^{14,24}. Como tal, a filosofia dos cuidados paliativos defende claramente que a intervenção no luto deve ser encarada como um continuum, no sentido de garantir a melhor prestação de cuidados à família antes e depois da morte do ente querido. E, com efeito, existem evidências de uma significativa melhoria do funcionamento dos prestadores de cuidados que se reflecte, de forma imediata, na percepção de satisfação das necessidades e, posteriormente, na capacidade de prosseguir com a própria vida ¹.

CAPÍTULO IV- CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com a definição da OMS, o objectivo dos cuidados paliativos é aliviar o sofrimento dos doentes e familiares durante o período de doença, garantindo a continuidade do suporte à família após a morte do seu familiar. Sendo assim, o luto é uma das áreas de atenção fundamental, visto que o impacto de uma perda pode ser avassalador.

A experiência de perda de um ente significativo é dos eventos normativos que maior sofrimento emocional acarreta. Numa significativa percentagem de pessoas (cerca de 20% dos enlutados) assume mesmo manifestações incapacitantes que não revertem com o decorrer do tempo e cujas características patológicas não se enquadram nos actuais sistemas de classificação nosológica.

O presente estudo deriva da necessidade de identificar e avaliar pessoas que, devido à perda de um ente querido, apresentam manifestações de luto prolongado. Tornase importante mensurar e posteriormente disponibilizar intervenção adequada a esses familiares que sofrem de uma perturbação específica, muitas vezes confundida com ansiedade ou depressão, com o risco de um acompanhamento inadequado. Justifica-se então a definição consensual de critérios específicos para a Perturbação de Luto Prolongado, bem como a criação de uma medida de diagnóstico que permita sinalizar as pessoas que maior necessidade têm de intervenção especializada.

Dada a inexistência de um instrumento em língua portuguesa que permita tal avaliação, a presente dissertação teve como objectivo traduzir e validar para a população portuguesa o Instrumento de Avaliação de Luto Prolongado da autoria de Holly Prigerson da Universidade de Harvard. O instrumento revela ter boas qualidades psicométricas na

sua adaptação e validação para a população portuguesa, demonstrando ser de fácil e rápida aplicação, e que pode se tornar um importante instrumento para a avaliação dos familiares enlutados por parte dos profissionais de saúde.

Os resultados evidenciam que a incidência da PLP é ligeiramente superior ao valor encontrado na literatura, diferença que pode estar relacionada com a maior vulnerabilidade da população em causa. Um outro aspecto a assinalar refere-se à pertinência do critério temporal, pois neste estudo não parece assumir a relevância que lhe foi atribuída pelos autores do instrumento, o que talvez possa ser atribuído a características culturais, uma vez que, o período de recuperação normal do luto em Portugal pode ser mais alargado do que em outros países. Por isso sugere-se uma investigação longitudinal no intuito de acompanhar as manifestações do luto em vários períodos.

Não se verificaram diferenças significativas na incidência de luto prolongado em função das variáveis sócio-demográficas ou das circunstâncias da doença e morte. No entanto, destaca-se o grupo de pessoas que perdeu o cônjuge, principalmente as viúvas, como sendo aquele que maior percentagem tem de manifestações de luto prolongado, o que pode estar relacionado com a falta de apoio social, isolamento e relações interpessoais insatisfatórias.

Reconhecem-se algumas limitações no presente estudo que se prendem com o reduzido número da amostra e a inexistência de dados referentes à morbilidade física e mental para uma análise comparativa que determine a especificidade dos critérios na população portuguesa. A resposta ao questionário por intermédio do telefone também pode constituir um viés, pelo efeito da desejabilidade social e de outras dificuldades inerentes à hetero-aplicação.

Dos presentes dados, resultam sugestões para investigação futura, designadamente uma avaliação prospectiva da evolução das manifestações de luto no sentido de se verificar a estabilidade do critério temporal. Seria interessante um estudo comparativo com outras populações para discriminar a influência de factores culturais na intensidade e duração dos sintomas de P.L.P.

Sugere-se também uma investigação rigorosa dos factores de vulnerabilidade associados à Perturbação de Luto Prolongado, especificamente junto dos familiares e cuidadores de pessoas com doença avançada, para uma melhor apreciação do risco individual de complicações na adaptação à perda. Utilizando os factores de risco como uma medida de prevenção, torna-se necessário investir na implementação de padrões de intervenção que se revelem eficazes nos diferentes momentos do luto, de modo a garantir a resposta mais adequada e em tempo oportuno, às pessoas mais susceptíveis de vir a desenvolver um luto prolongado.

Referências Bibliográficas

1. Abernethy, P.; Currow, C.; Fazekas, S.; Luszcz, A.; Wheeler, J.L. & Kuchibhatla, M. (2008). Specialized palliative care services are associated with improved short- and long-term caregiver outcomes. *Support Care Cancer* 16: 585–597.
2. American Psychiatric Association (APA). (1996). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª ed.). Climepsi Editores. Lisboa.
3. Baider, L. (2008). Communicating about illness: a family narrative. *Support Care Cancer*, 16:607–611
4. Barbosa, A.(2010). Processo de Luto. In: Barbosa, A.; Neto, I. (eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
5. Beaton, D.; Bombardier, C.; Guillemin, F.; Ferraz, M. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25 (24): 3186-3191.
6. Boelen, P.A.; Prigerson, H.G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder,depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. A prospective study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 257: 444-452.
7. Boelen, P.A.; Van den Bout, J.; de Keijser, J. (2003). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: a replication study with bereaved mental health care patients. *American Journal of Psychiatry*, 160:1339-1341.
8. Bowlby, J. (2004). Apego e perda. Perda - tristeza e solidão, 3º Vol. (3ª ed.). [Attachment and loss – vol.III: Loss – sadness and depression. V. Dutra, Trad.]. S. Paulo: Martins Fontes Editora Lda. (Obra original publicada em 1973).
9. Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *The International Journal of Psycho-Analysis*. 42 (4): 317-340.

10. Bromberg, M.H.P.F. (1994). *A Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto*. Editorial Psy II. Campinas.
11. Chiambretto, P.; Moroni, L.; Guarnerio, C.; Bertolotti, G. (2008). Validazione italiana del Questionario Prolonged Grief Disorder. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, Psicologia Supplemento A*, 30 (1): 105-110.
12. Chiu, Y.W.; Huang, C.T. & Yin, S.M. (2009). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. Acedido a 3 de Janeiro 2010, em www.springerlink.com.
13. Combinato, D. S.; Queiroz, M.S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11 (2): 206 - 216.
14. Dumont, I.; Dumont, S.; & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*. 18, (8): 1049-1061
15. Ferrario, S.R.; Cardillo, V.; Vicario, F.; Balzarini, E. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18: 129- 136.
16. Ferreira, N.; Souza, C.; Stuchi, Z. (2008). Cuidados Paliativos e família. *Revista Ciências Médicas*. 17(1): 33-42.
17. Figueiredo, M.G. (2008). Cuidados Paliativos. In: Carvalho, V.A. et al. (org.), *Temas em Psico-Oncologia*. Summus. São Paulo.
18. Forte, D.N. (2009). Estratégias de Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Santos, F.S. (org.), *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. Editora Atheneu. São Paulo.
19. Franco, M.H.P. (2008). A Família em Psico-Oncologia. In: Carvalho, V.A. et al. (org.), *Temas em Psico-Oncologia*. Summus. São Paulo.

20. Franco, M.H.P. (2008). Luto em Cuidados Paliativos. In: Oliveira, R.A. (coord.) *Cuidado Paliativo*. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. São Paulo.
21. Franco, M.H.P. (2008). Trabalhando com pessoas enlutadas. In: Carvalho, V.A. et al. (org.). *Temas em Psico-Oncologia*. Summus. São Paulo.
22. Freud, S. (1917). Luto e Melancolia. *Edição Electrónica Brasileira das Obras Completas de Freud*, Imago, Rio de Janeiro.
23. Guarda, H.; Galvão, C.; Gonçalves, M.J. (2006). Apoio à família. In: Barbosa, A.; Neto, I. (eds). *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
24. Hebert, R.; Dang, Q. & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH Study. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3): 683-693.
25. Herbert, R.; Schulz, R.; Copeland, V.C., Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (1): 3-12.
26. Holland, M.; Neimeyer, R.A; Boelen, P.A.. & Prigerson, H.G. (2009). The underlying structure of grief: a taxometric investigation of prolonged and normal reactions to loss. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 31: 190-201.
27. Horowitz, M.J.; Siegel, B.; Holen, A.; Bonano, G.A.; Milbrath, C. & Stinson, C.H. (1997). Diagnostic Criteria for Complicated Grief Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154: 904–910.
28. Jordan, R. & Neimeyer, A. (2003). Does grief counselling work? *Death Studies*, 27 (9): 765-786.

29. Kato, P.M.; Mann, T. (1999). A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology Review*. 19 (3): 275-296
30. Kóvacs, M.J. (2008) Aproximação da Morte. In: In: Carvalho, V.A. et al. (org.). *Temas em Psico-Oncologia*. Summus. São Paulo.
31. Kóvacs, M. J. (2003) *Bioética nas questões de vida e morte*. *Psicologia USP*, 14 (2): 115-167.
32. Kubler-Ross, E. (1975). *Morte, estágio final de evolução*. Record. Rio de Janeiro.
33. Lannen, P.K.; Wolfe, J.; Prigerson, H.G.; Onelov, E.; Kreic-Bergs, U.C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal Clinical. Oncology*, 26 (36): 5870- 5876.
34. Lichenthal, W.G.; Cruess, D.G. & Prigerson, H.G. (2004). A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. *Clinical Psychology Review*, 24: 637-662.
35. Maciel, M.G.S. (2008). Definições e Princípios. In: Oliveira, R.A. (coord.) *Cuidado Paliativo*. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. São Paulo.
36. Neimeyer, R. (ed) (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. American Psychological Association. Washington.
37. Neria, Y. & Litz, B. (2003). Bereavement by traumatic means: the complex synergy of trauma and grief. *Journal of Loss and Trauma*, 9: 73-87.
38. Neto, I.G. (2006) Princípios e Filosofia dos cuidados Paliativos. In: Barbosa, A.; Neto, I. (eds). *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.

39. Neto IG. (2006) Modelos de controlo de sintomas. In: Barbosa, A.; Neto, I. (eds). Manual de Cuidados Paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
40. Norris, F.H. & Murrell, S.A. (1990). Social Support, Life Events, and Stress as Modifiers of Adjustment to Bereavement by Older Adults. *Psychology and Aging*, 5 (3): 429-436.
41. Organização Mundial de Saúde (1995). *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde*. 10a Revisão. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. São Paulo.
42. Parkes, C. M. (1998) *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. Summus. São Paulo.
43. Payás, A.P. (2007). Intervención grupal en duelo. *Duelo en Oncología*, Sociedad Española de Oncología Médica, 169-182.
44. Pestana, H. & Gageiro, N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. 5ª Ed. Edições Sílabo. Lisboa.
45. Portugal. (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos Direcção Geral de Saúde. – Circular Normativa. Lisboa.
46. Prigerson, H.G. (2004). Complicated grief: when the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care*. 23: 38-40.
47. Prigerson, H.G., Horowitz, J.; Jacobs, S.C.; Parkes, M; Aslan M, *et al.* (2009) Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSMV and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8). Acedido a 3 de Janeiro 2009, em www.plosmedicine.org
48. Prigerson, H.G.; Maciejewski, P.K.; Reynolds, C.F.; Bierhals, A.J.; Newsom, J.T. Fasiczka, A.; Frank, E.; Doman, J.; Miller, M. (1995) Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*. 59: 65–79.

49. Prigerson, H.G.; Shear, K.M.; Bierhals, A.J; Pilkonis, P.A.; Wolfson, L.; Hall, M.; Zonarich, D.L. & Reynolds, C.F. (1997). Case Histories of Traumatic Grief. *Journal of Death and Dying*, 35 (1).
50. Prigerson, H.G.; Shear, M.K.; Jacobs, S.C.; Reynolds, C.F.; Maciejewski, P.K.; Davidson, J.R.; Rosenheck, R.; Pilkonis, P.A.; Wortman, C.B.; Williams J.B., Widiger, T.A.; Frank, E.; Kupfer, D.J. & Zisook S. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *British Journal of Psychiatry*, 174: 67–73.
51. Prigerson, H.G.; Vanderwerker, L.C.; Maciejewski, P.K. (2007). Prolonged grief disorder: a case for inclusion in DSM–V. In *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives* (Eds M Stroebe, R Hansson, H Schut, W Stroebe): 165 –86. American Psychological Association Press.
52. Schut, H; Stroebe, M. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1): 140-147.
53. Shear, M.K.; Frank, E.; Foa ,E. et al. (2001). Traumatic grief treatment: a pilot study. *American Journal of Psychiatry*, 158 (9): 1506-1508.
54. Shear, M.K.; Frank, E.; Houck, P.R.; Reynolds, C.F.(2005). Treatment of Complicated Grief: A randomized Controlled Trial. *JAMA*, 293 (21): 2601 - 2608
55. Stroebe, M.S.; Folkman, S.; Hansson, R. & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*, 63: 2440-2451.
56. Stroebe, M.; Schut, H. (1999) The dual process model of coping with bereavement; rationale and description. *Death Studies*, 23: 197-224.
57. Stroebe, M.S; Stroebe, W.; Hansson, R.L. (1993). *Handbook of Bereavement: Theory, Research, and Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

58. Tomarken, A.; Holland, J.; Schachter, S.; Vanderwerker, L.; Zuckerman, E.; Nelson, C.; Coups, E.; Ramirez, P.M.; Prigerson, H.G. (2008) Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology* 17: 105 -11.
59. Torres, W.C. (2003). A bioética e a Psicologia da Saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 3(16): 475-482.
60. Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Climepsi, Lisboa.
61. Umberson, D. & Chen, D. (1994). Relationship salience and reaction to loss. *American Sociological Review*, 59 (1): 152-168.
62. Worden, J.W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the mental health*. 3ª ed. Springer Publishing Company. New York.
63. World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd Ed. World Health Organization. Genova.
64. Wright, A.A.; Keting, N.L.; Balboni, T.A.; Matulonis, U.A.; Block, S. D.; Prigerson, H.G. (in press). Place of Death: Correlations with Cancer Patients' Quality of Life and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health.
65. Zhang, B.; El-Jawahri A. & Prigerson H.G. (2006). Update on bereavement research: evidence-base guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5): 1188-1203.

Anexos

Anexo 1

PART I INSTRUCTIONS: For each item, place a check mark to indicate your answer.

1. In the past month, how often have you felt yourself longing or yearning for the person you lost?

_____ 1= Not at all
_____ 2= At least once
_____ 3= At least once a week
_____ 4= At least once a day
_____ 5= Several times a day

2. In the past month, how often have you had intense feelings of emotional pain, sorrow, or pangs of grief related to the lost relationship?

_____ 1= Not at all
_____ 2= At least once
_____ 3= At least once a week
_____ 4= At least once a day
_____ 5= Several times a day

3. For questions 1 or 2 above, have you had the experience at least daily, for a period of least 6 months?

_____ No
_____ Yes

4. In the past month, how often have you tried to avoid reminders that the person you lost is gone?

_____ 1= Not at all
_____ 2= At least once
_____ 3= At least once a week
_____ 4= At least once a day
_____ 5= Several times a day

5. In the past month, how often have you felt stunned, shocked, or dazed by your loss?

_____ 1= Not at all
_____ 2= At least once
_____ 3= At least once a week
_____ 4= At least once a day
_____ 5= Several times a day

PART II INSTRUCTIONS: For each item, please indicate how you currently feel. Circle the number to the right to indicate your answer.

	Not at all	Slightly	Somewhat	Quite a bit	Overwhelmingly
6. Do you feel confused about your role in life or feel like you don't know who you are (i.e. feeling that a part of yourself has died)?	1	2	3	4	5
7. Have you had trouble accepting the loss?	1	2	3	4	5
8. Has it been hard for you to trust others since your loss?	1	2	3	4	5
9. Do you feel bitter over your loss?	1	2	3	4	5
10. Do you feel that moving on (e.g., making new friends, pursuing new interests) would be difficult for you now?	1	2	3	4	5
11. Do you feel emotionally numb since your loss?	1	2	3	4	5
12. Do you feel that life is unfulfilling, empty, or meaningless since your loss?	1	2	3	4	5

IPARTE III INSTRUCTIONS: For each item, place a check mark to indicated your answer.

13. Have you experienced a significant reduction in social, occupational, or other important areas of functioning (e.g., domestic responsibilities)?

_____ No
 _____ Yes

Anexo 2

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

6. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

7. No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

8. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

- Não
- Sim

9. No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe recorda que a pessoa faleceu?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

10. No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou emocionalmente confundido/a pela sua perda?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Em relação a cada item, indique como se sente habitualmente. Envolver com um círculo, o número adequado à sua situação.

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

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

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

_____ Não

_____ Sim

Anexo 3

Consentimento Informado

Investigação no Luto

Está a falar com (nome do profissional) da Equipa de Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria. Contactamo-lo(a) na sequência da intervenção que tivemos junto do seu familiar (nome do falecido e grau de parentesco).

É nosso objectivo realizar um estudo para melhor responder às necessidades dos familiares dos nossos doente. Para isso, pedíamos a sua colaboração no preenchimento de um breve questionário que se refere à forma como tem reagido à perda que sofreu.

Eu vou ler as questões e dar as alternativas de resposta. Peço que me refira qual é, para si, a resposta mais adequada.

Caso tenha alguma dúvida em relação a alguma questão, deve colocá-la.

Agradecemos a sua colaboração.

Gostaríamos de reforçar que a nossa intervenção se estende ao cuidador e restantes elementos da família. Assim, caso sintam necessidade de apoio, nesta fase do luto, podem recorrer à Consulta Psicológica na nossa Unidade.