

Marco Machado



Luto nos Familiares da Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos

IPV - ESSV | 2015

Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu

Marco André Pessoa Fonseca Machado

**Luto nos Familiares
da Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos**

Junho de 2015

Marco André Pessoa Fonseca Machado

**Luto nos Familiares
da Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professora Doutora Madalena Cunha



Agradecimentos

A busca incessante do conhecimento no sentido de o colocar ao dispor daqueles que mais podem beneficiar dele, os doentes, é um dos fios orientadores através do qual tenho conduzido a minha vida profissional. Este trabalho é o culminar de um dos desafios concretizados nesse sentido.

Consciente de que esta postura face à vida só é possível graças a contributos de diversas pessoas, com as quais me tenho cruzado e que me têm permitido partilhar experiências e sentimentos, não quero, nesta oportunidade, deixar de lhes prestar uma profunda homenagem e gratidão por assim o terem permitido.

À minha esposa, Sónia, por toda a força, incentivo e paciência.

À Professora Doutora Madalena Cunha, pelas preciosas orientações e ajuda incansável.

Ao Professor Doutor João Duarte pela disponibilidade e apoio nas orientações estatísticas.

Aos alunos do 23º e 24º Cursos de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde de Viseu, que tal como eu, integraram este projeto de investigação, pelo apoio e disponibilidade demonstrada.

A todos os colegas do Serviço de Urgência Geral do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, por de uma forma ou de outra me darem força e alento para continuar.

Resumo

Enquadramento: O luto é algo complexo e abarca múltiplas dimensões que podem resultar em luto patológico.

Objetivos: Determinar a prevalência de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa; identificar que variáveis sociodemográficas e de contexto do luto interferem no processo de luto complicado; averiguar se há relação entre a funcionalidade familiar, satisfação quanto aos cuidados prestados ao ente querido, a sobrecarga do cuidador e o luto em familiares de pessoas em situação paliativa.

Métodos: Estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional, realizado numa amostra de 75 familiares de doentes em situação paliativa. Utilizou-se um Questionário Sociodemográfico; Escala de Apgar Familiar (Agostinho & Rebelo, 1988), Escala do Contexto do Luto (Cunha, 2014), Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos – Escala FAMCARE (Almeida, 2012), Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010) e o *Inventory of Complicated Grief* (ICG) (Frade & Rocha, 2008).

Resultados: Dos 75 participantes, apenas 24 (35.2%) que se encontravam pelo menos há 6 meses enlutados obtiveram uma pontuação superior a 30 no ICG, tradutora de vivência de luto complicado. Destes, 58.3% eram mulheres e 41.7% homens; na faixa etária =<49 anos (37.5%); com companheiro(a) (54.2%); 70.8% revelam funcionalidade familiar; 62.5% dos participantes perdeu um familiar direto, cujo falecimento ocorreu em 71.4% dos casos no domicílio; 83.3% dos familiares revelam sobrecarga com os cuidados; 29.2% revelam-se insatisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar.

Conclusão: Os resultados revelam a necessidade de identificação dos fatores de risco no luto, de modo a mobilizarem-se os recursos para a promoção da vivência saudável do luto.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Familiares; Luto Complicado.

ABSTRACT

Background: Grief is complex and includes multiple dimensions that can result in pathological mourning.

Objectives: To determine the prevalence of complicated grief in relatives of people in palliative situation; identify which sociodemographic and mourning the context variables interfere with complicated grief process; ascertain whether there is relationship between family functioning, satisfaction with the care provided to the loved one, caregiver burden and grief of relatives of people in palliative situation.

Methods: Quantitative study, transversal, descriptive and correlational, conducted on a sample of 75 families of patients in palliative situation. We used a questionnaire Sociodemographic; Family Apgar scale (Agostinho & Rebelo, 1988), Mourning Context Scale (Cunha, 2014), Family Satisfaction Rating Scale for Patients in palliative care - FAMCARE Scale (Almeida, 2012), Caregiver Overload Scale (Sequeira, 2010) and the Inventory of Complicated Grief (ICG) (Frade & Rocha, 2008).

Results: Of the 75 participants, only 24 (35.2%) had a score higher than 30 on the ICG, meeting for at least six months mourners, becoming as complicated grief criteria. Of these, 58.3% were women and 41.7% men; aged = <49 years (37.5%); with a partner (a) (54.2%); 70.8% show family functioning; 62.5% of participants lost an immediate family member whose death occurred in 83.3% of cases in the household; 83.3% of families reveal overload with care provided; 29.2% turn out to be unsatisfied with the care provided to their family member.

Conclusion: The results show the need to identify risk factors in mourning, in order to mobilize resources to promote healthy grieving experience.

Keywords: Palliative Care; Family; Complicated grief.

Índice Geral

Introdução	17
1. Metodologia.....	37
1.1. Métodos	37
1.2. Participantes	41
1.3. Instrumentos de colheita de dados.....	43
1.4. Procedimentos	55
1.5. Análise de dados	56
2. Resultados.....	61
2.1. Contexto de luto	61
2.2. Funcionalidade familiar e variáveis sociodemográficas	62
2.3. Sobrecarga do cuidador e variáveis sociodemográficas e de luto	65
2.4. Satisfação com os cuidados.....	68
2.5. Estudo I – Processo de luto	71
2.6. Estudo II - Luto complicado.....	79
2.6.1. Caracterização sociodemográfica	79
2.6.2. Contexto de luto	81
2.6.3. Funcionalidade familiar	81
2.6.4. Sobrecarga do cuidador informal	82
2.6.5. Satisfação dos familiares face aos cuidados prestados	82
3. Discussão	83
3.1. Discussão metodológica	83
3.2. Discussão dos resultados	84
3.2.1. Estudo I – Processo de luto	85
3.2.2. Estudo II – Luto complicado	88
Conclusão	91
Referências bibliográficas.....	97

Anexos **103**

Anexo I – Instrumento de colheita de dados

Anexo II - Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu

Anexo III – Autorizações para recolha de dados

Índice de Quadros

Quadro 1 – Fases do processo de luto.....	23
Quadro 2 – Síntese das fases do luto abordadas por os diferentes autores.....	28
Quadro 3 – Pontuação atribuída às respostas pela Escala de Apgar Familiar	45
Quadro 4 – Pontuação e correspondente Funcionalidade Familiar	45

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Estatísticas relativas ao género	41
Tabela 2 – Estatísticas relativas à caracterização sociodemográfica	43
Tabela 3 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para a FAMCARE	48
Tabela 4 – Alfas de cronbach por subescala.....	49
Tabela 5 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para a Escala de Sobrecarga do Cuidador	51
Tabela 6 – Consistência interna por subescalas da escala sobrecarga do cuidador	53
Tabela 7 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para o Inventory of Complicated Grief (IGC)	55
Tabela 8 – Estatísticas relativas às variáveis de contexto do luto	62
Tabela 9 – Estatísticas relativas à funcionalidade familiar.....	62
Tabela 10 – Funcionalidade familiar em função das variáveis sociodemográficas	64
Tabela 11 – Sobrecarga do cuidador em função das variáveis sociodemográficas, psicológicas e de luto.....	67
Tabela 12 – Satisfação com os cuidados em função das variáveis sociodemográficas, psicológicas e de luto.....	70
Tabela 13 – Estatística descritiva do luto em função das variáveis sociodemográficas, psicológicas e de contexto do luto	73
Tabela 14 – Influência do género, zona de residência, estado civil e grau de parentesco no luto.....	75
Tabela 15 – Influência da idade e sobrecarga no luto	76
Tabela 16 – Influência da prática de religião no luto.....	76
Tabela 17 – Resultados da matriz de Correlação de Pearson entre o luto e as variáveis independentes	77
Tabela 18 – Resultados da regressão linear múltipla entre o luto complicado (Nota total) e as variáveis independentes.....	78
Tabela 19 – Estatísticas relativas à caracterização sociodemográfica	80
Tabela 20 – Variáveis de contexto do luto.....	81
Tabela 21 – Funcionalidade familiar e género	81

Tabela 22 – Sobrecarga do cuidador informal.....	82
Tabela 23 – Satisfação dos familiares face aos cuidados prestados.....	82

Índice de Figuras

Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis em estudo	40
Figura 2 – Modelo ajustado com os coeficientes estandardizados para o risco de luto complicado	79

Introdução

Estar atento aos elementos mediadores da reação à perda, em particular aos fatores de risco, uma vez que a qualidade do suporte e a relação previamente existentes com o doente paliativo determinam, em grande parte, a intensidade das manifestações e o desenvolvimento do luto, normal ou patológico, são ações deveras pertinentes. Como tal, a intervenção dos profissionais de saúde não acaba 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 (2010, 2013a), em algumas famílias emergem dificuldades persistentes que limitam 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.

Devido à complexa natureza, multidimensionalidade e dinâmica das doenças incuráveis, os cuidados paliativos têm evoluído significativamente, tendo como substrato que os cuidados médicos convencionais nem sempre vão totalmente ao encontro das várias fontes de sofrimento destes doentes e das suas famílias. Como tal, desenvolveu-se um modelo de intervenção que abarca os fatores físicos, psicossociais e espirituais que destroem a qualidade de vida desde o momento do diagnóstico até à morte (Barbosa, 2012). Neste sentido, surgiu a necessidade de se construir uma capacidade de investigação que desenvolva evidências para as práticas junto dos doentes em fase terminal e respetivas famílias, contexto onde se insere o presente estudo.

Igualmente, é necessária a intervenção especializada ao nível da análise precoce dos riscos associados ao contexto e vivências dos doentes/família/cuidadores, o que determina uma melhor aceitação do estado de saúde e previne situações de luto patológico (Ordem dos Enfermeiros, Parecer n.º 12, 2014). É importante que se avaliem os fatores de risco para luto patológico dos familiares de doentes paliativos, elaborando-se um plano conjunto de apoio ao luto. Estes pressupostos sustentam a realização deste estudo, que perspetiva a investigação como contributo para melhor cuidar em cuidados paliativos.

Atualmente, as especificidades dos cuidados paliativos têm ganho um maior enfoque devido ao aumento do número de pessoas que vivem com doença crónica (Cruz, 2013). Freitas (2012, p. 10) defende mesmo que “o processo de cuidar é

inerente ao ser humano, sendo o cuidado prestado e recebido numa fase terminal da vida mais valorizado”.

Os cuidados paliativos, contrariamente a outros contextos dos cuidados de saúde, não constituem somente cuidados centrados no tratamento terapêutico da doença, tendo como grande objetivo terapêutico proporcionar alívio e conforto em face dos sintomas àquele que é o objeto principal do cuidado: a pessoa (Figueirinha, 2012).

O modelo dos cuidados paliativos deve ser holístico, centrado no doente e não na doença. Só considerando a pessoa doente na sua integralidade é que será possível aliviar o sofrimento, promovendo bem-estar e qualidade de vida, em situação de doença grave, incurável e progressiva (Kinghor & Gaines, 2007).

Cuidar o doente em fase terminal consiste essencialmente no seu acompanhamento, aliviar-lhe os sintomas e o sofrimento, possibilitar-lhe o máximo de bem-estar e conforto durante a vida que lhe resta viver (Neto, 2010).

A palavra “paliativo” tem origem etimológica no verbo *palliare*, cujo significado é “manto ou capa (proteção)”, podendo assumir outros significados como: “tornar menos duro, remediar, aliviar”, pois um tratamento paliativo é aquele que “remedeia momentaneamente um problema, mas não o resolve definitivamente” (Freitas, 2012, p. 7).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002, cit. por Lin, Rosenthal, Le & Eastman, 2012, p. 3) define cuidados paliativos como: “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2010) adotou igualmente a definição apresentada pela OMS (Freitas, 2012). Para a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2012), estes consistem numa resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

No que ao enquadramento legal português diz respeito, o Decreto-Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, descreve que os cuidados paliativos se regem por princípios que revogam a obstinação terapêutica e “centram-se na prevenção e alívio

do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada ou progressiva” respeitando “a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”. Por sua vez, o PNCP (2010) descreve os cuidados paliativos como uma “resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado (...) prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação”.

A OMS (2002, cit. por Cruz, 2013, p. 13) “reforça a pertinência dos cuidados paliativos ao considerá-los uma prioridade da política de saúde”, assentando nos seguintes princípios: proporcionar alívio da dor e da restante sintomatologia; afirmar a vida ajudando os doentes a viver tão ativamente quanto possível e promovendo a qualidade de vida até à morte, considerando esta um processo normal; não apressar ou adiar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao doente; apoiar as necessidades do doente e família durante a doença e o luto, usando uma abordagem multidisciplinar; e aplicar desde o início do curso da doença os princípios referidos anteriormente, em conjunto com outras terapias, como quimioterapia ou radioterapia, fazendo tudo para melhor compreender e gerir as complicações clínicas que podem surgir no decorrer do tratamento.

Complementando este pressuposto Twycross (2003), PNCP (2010) e Neto (2010) referem quatro áreas fundamentais na atuação dos cuidados paliativos: controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa.

Os cuidados paliativos têm ainda como objetivos prevenir sintomas indesejáveis, tratá-los adequadamente e diminuir o sofrimento do doente. O respeito pela vida humana deve estar sempre presente no processo de tomada de decisão clínica nos doentes em fim de vida. Aquando do controlo dos sintomas deve-se: avaliar o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem, assim como o impacto emocional e físico deste, a sua intensidade e os fatores que de algum modo o influencia; explicar a etiologia dos sintomas e as medidas terapêuticas; antecipar tanto quanto possível o aparecimento dos sintomas previsíveis; adotar uma estratégia terapêutica recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas; e monitorizar os sintomas de forma clara, objetiva e válida para promover a reavaliação contínua (Barbosa & Neto, 2010).

Sendo a família apresentada como a escola primária da socialização (Alarcão, 2010), interessa também saber qual o impacto da doença e da morte na família, uma vez que, no decorrer desta vivência, a unidade familiar marca cada vez mais as suas

influências no comportamento do indivíduo, principalmente em casos ligados à saúde e à doença.

A família é entendida como um sistema aberto, ou seja, é um conjunto de elementos que interagem de forma interdependente e funcionam como se de um elemento único se tratasse. Mas, esta unidade é aberta e dinâmica. Aberta porque tem a capacidade de receber e enviar informações ao exterior e interagir com tais informações, e dinâmica porque o sistema se mantém sempre em movimento (Alarcão, 2010).

Este movimento transporta um outro conceito subjacente, o conceito de homeostasia, que se refere à tendência de um sistema para repor para o equilíbrio e manter-se neste. A nível familiar, esta estabilidade e consistência referem-se à manutenção de regras, papéis, expectativas, padrões de comunicação e padrões de comportamento que se referem a crenças, estratégias de *coping*, sistema de aliança e unificação (Oliveira, 2013).

Ao longo da sua existência, a família constrói uma estrutura e um equilíbrio, onde cada membro tem um lugar e realiza as suas tarefas. Com o aparecimento de uma doença grave e ameaça de morte, esta estrutura vai ser alterada ou destruída (Alarcão, 2010). A homeostasia da unidade familiar é, portanto, quebrada perante a doença grave ou a morte de um dos seus membros, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema. Opera-se, neste caso, a uma mudança de segunda ordem, assim denominada por oposição à de primeira ordem, que não implica mudança global e qualitativa do sistema (Moreira, 2011).

Momentos deste tipo constituem situações de crise no sistema familiar, gerando muito stresse, pois, a crise é sentida por estes como uma ameaça em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos e das necessidades de mudança. Tal como afirmam Pereira e Lopes (2012, p. 72), “tal como o doente, a família também vivencia uma situação de crise”.

A crise é uma situação conflituosa, experienciada pelo indivíduo, e que provoca uma alteração no seu equilíbrio homeostático. Segundo as mesmas autoras, a crise está sempre relacionada com a rutura e com a mudança, desejada ou imposta por agentes internos ou externos (uma doença, uma morte). Sabendo que a família não é a soma das partes, mas vista como um todo, uma situação de doença grave ou morte de um dos seus membros transforma-se em doença familiar. Assim, perante o diagnóstico de uma doença terminal, verifica-se um processo de transformação, que implica um reajustamento da sua estrutura, rotinas, regras, papeis, padrões de

comunicação, relações afetivas, privacidade e rendimento familiar (Barbosa & Neto, 2010).

Estas transformações específicas observam-se tanto no doente como nos seus familiares. A perda de uma pessoa que se cuida ou ama constitui uma das experiências psicológicas mais dolorosas sentidas pelo ser humano. “O vazio, a ausência, a solidão assumem-se como expressões gritantes da amputação que se acaba de sofrer. Apenas o impossível – o retorno da pessoa amada – constituiria para nós um reconforto” (Rebelo, 2009, p.11).

As emoções que se sentem e os comportamentos adotados quando se perde está na iminência de perder alguém são consequência de um processo de socialização influenciado pelas tradições, hábitos culturais e estilos sociais vigentes (Rebelo, 2009). O mesmo autor refere que a família inicia, ao lado do doente, um percurso de sofrimento, confrontando a doença, percorrendo instituições de saúde onde o doente é submetido a exames e técnicas dolorosas, muitas vezes, por profissionais distantes e pouco motivados para um contacto humanizado.

A família está sempre em desenvolvimento e passa por diversas crises, algumas naturais, previsíveis, outras inesperadas e, por isso, com mais complexidade, como é o caso de um familiar com doença terminal. A eventualidade simultânea destes dois tipos de crise obriga ao enfermeiro preparação e novas aptidões/capacidades para intervir (Neto, 2010). A família experimenta diferentes estádios de adaptação à realidade do doente terminal, semelhantes aos estádios enfrentados por este nesse processo (Kübler-Ross, 2008).

As autoras supracitadas referem que o processo de despedida é sentido pelo familiar como gerador de sofrimento e angústia intensos, provocando-lhes sentimentos ambivalentes. Alternam-se momentos de culpa (devido ao desejo de morte do doente, que trará fim ao sofrimento) e de fé e esperança (com a expectativa de uma melhora do mesmo).

Para Kübler-Ross (2008), nesse período, o familiar desempenha importante papel e as suas reações contribuem para as respostas do doente. Esta autora define as cinco fases pelas quais passa o doente terminal e os familiares – negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Esses estádios são dinâmicos e podem coexistir num determinado período, conforme o contexto e história de vida do doente. A família e a equipa de saúde podem passar pelas mesmas fases que o doente durante o processo de adoecimento e morte. Fongaro e Sebastiani (2009) explicam que, quando

o doente está a passar pela negação, a família fica aparentemente num estado de estabilidade, pois, ela mesma deseja evitar o contacto com essa realidade.

Por outro lado, na fase da negociação o doente pode tentar negociar com a família e levá-la a também manifestar formas de sedução para a obtenção da satisfação, como se fosse possível, adiar o sofrimento causado pela morte iminente (Kübler-Ross, 2008).

Já na fase da raiva, a revolta que o doente poderá sentir pode manifestar-se também nos seus familiares. Nesse caso, é possível perceber-se a mágoa, a irritação, o abandono, as acusações mútuas, o distanciamento, numa forma de evitar o contacto com a possibilidade da morte e as frustrações geradas por essa realidade de adoecimento, tanto por parte do doente como dos familiares (Barbosa & Neto, 2010). A depressão, para esses autores, é um outro estado que mobiliza os familiares, pois desperta nestes a sensação de impotência. Contudo, Pereira e Dias (2007) referem que as reações depressivas dos familiares não ajudam o processo de adaptação ao processo de luto de ambas as partes. Por fim, o estágio de aceitação também pode ocorrer nos familiares ao aceitarem os limites e as possibilidades de lidarem com o doente, minimizando a tensão existente na sua relação.

A partir do impacte direto com os sintomas ou com a notícia da existência de uma alteração determinada no estado de saúde de um familiar, desenvolve-se um processo complexo de assimilação e integração psicoativas. A primeira questão que se coloca é o reconhecimento de que um ente querido se encontra doente e admitir que a morte seja uma realidade. Esta situação pode acarretar um conflito, gerador de frustração e ansiedade, do qual vai depender a sua aceitação do estado de saúde do familiar (Barbosa & Neto, 2010).

Barbosa (2010) refere que as reações à perda variam de acordo com a natureza da perda, com as experiências passadas, com a personalidade e valores individuais, com a ameaça percebida no que se refere ao sentimento de integridade pessoal. Neste âmbito, o autor dá como exemplo a reação a uma morte esperada de um familiar idoso distante afetivamente, o que pode causar uma tensão moderada e transitória, seguida de uma aceitação rápida e bem integrada da inevitabilidade do processo de doença e da morte. Em contraste, com reações a acontecimentos traumáticos como a revelação imprevista de diagnóstico terminal ou a morte inesperada de um familiar mais chegado afetivamente e mais novo podem causar reações particularmente perturbadoras, requerendo um grande esforço de adaptação. Contudo, Barbosa (2010) acrescenta que ambas as reações podem passar, com grau

de intensidade e temporalidade diferentes, por fases com características análogas, conforme se apresenta no Quadro seguinte (nº1).

Quadro1 – Fases do processo de luto

<p>I. Choque/negação – <i>Descrença</i> - Estado de choque/embotamento afetivo/entorpecimento - Incredibilidade/negação - Procura</p> <p>II. Desorganização/desespero – <i>Consciencialização</i> - Dor emocional . Choro . Tristeza, desgosto . Depressão . Anedonia . Ansiedade, inquietação . Distrofia . Tensão, agitação . Medo de enlouquecer, de não se adaptar, de entrar em colapso</p> <p>- Desespero (transitório) . Perda de finalidade . Ausência de desejo de continuar a viver</p> <p>- Queixas somáticas . Cefaleias . Problemas digestivos . Dispneia, suspiros, boca seca . Visão desfocada . Palpitações . Nó na garganta, nó no peito . Fadiga, lassidão, falta de energia</p> <p>- Preocupação e recordações recorrentes, sentimento de presença - Dificuldade de concentração, défice cognitivo e de memória a curto prazo - Culpa, remorso - Irritabilidade, protesto, ressentimento, cólera - Conduta alterada do desaparecido - Rutura de atividade - Isolamento, intensa solidão</p> <p>III. Reorganização/recuperação – <i>Restabelecimento</i> - Reconhecer a perda, - Limitar papéis antigos, adquirir novos papéis - Voltar ao trabalho - Procurar novas relações</p>

Fonte: Adaptado de Barbosa (2010).

Estas reações, de acordo com Barbosa (2010), ocorrem em qualquer processo de luto normal e devem ser validadas aos doentes e familiares como reações normais esperadas. Assim, como critérios de adaptação normal ao processo de perda importa, na opinião do autor citado, avaliar, na primeira fase, o grau e duração de uma atitude de negação face à perda sofrida; na segunda fase, a proporcionalidade e rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade; na terceira fase, tem de se avaliar a progressão da desvinculação progressiva e a integração harmoniosa de novos papéis e atividades.

Contudo, Barbosa (2010) refere que nem sempre o processo de luto dos familiares decorre progressiva e harmoniosamente nesta direção. Há situações em

que o processo de luto pode complicar-se ou patologizar-se.

O conceito de Perturbação de Luto Prolongado consiste num estado de luto crónico, que persiste por seis ou mais meses e caracteriza-se por um grande sofrimento/saudade, pensamentos intrusivos e emocionalmente perturbadores acerca da pessoa falecida, sendo também característico o desinteresse pela vida, a dificuldade em aceitar a perda e comprometimento funcional (Mota, 2013).

O luto complicado é uma intensa e prolongada resposta de tristeza que ocorre num número considerável de enlutados. É também referido como uma dor prolongada, tristeza traumática e luto não resolvido (Ghesquiere, Haidar & Shear, 2011). As mesmas autoras referem que se está a propor a inclusão do luto complicado na quinta edição do *American Psychiatric Association* como Transtorno de Luto Prolongado. De acordo com os critérios propostos, o distúrbio não deve ser diagnosticado até 12 meses após a morte. A pessoa enlutada deve experimentar a angústia da separação, diariamente ou num grau de extremo sofrimento, com pensamentos intrusivos sobre a relação interrompida pela morte; sentimentos intensos de dor emocional, tristeza ou crises de pesar relacionadas à morte; procura pela pessoa morta. Além disso, devem ter pelo menos sintomas de angústia reativa, disfunção social ou perturbação de identidade. Exemplos de angústia reativa incluem a dificuldade em aceitar a morte, desgosto ou raiva da morte, evasão de lembranças do falecido ou da morte, fortes sentimentos de autculpabilização, sensação diminuída de identidade sem o falecido e um desejo de não querer viver sem o falecido. Os sintomas devem causar sofrimento ou prejuízo significativo no funcionamento, devendo ser persistentes, excedendo as proporções das normas religiosas ou culturais (Ghesquiere, Haidar & Shear, 2011). A pessoa tem de apresentar sintomas cognitivos, emocionais, comportamentais, com mais de cinco sintomas diariamente ou em grau de extremo sofrimento, pelo menos seis meses desde o surgimento da angústia de separação. O diagnóstico não deve ser realizado até terem decorrido 6 meses de luto (Ghesquiere, Haidar & Shear, 2011).

O luto normal é experienciado por 80-90% dos enlutados e, embora muito doloroso e perturbador, a maioria dos sobreviventes enlutados ultrapassa a sensação inicial de descrença e, progressivamente, encara a perda como uma realidade (Delalibera, Coelho & Barbosa, 2012). O luto é a resposta emocional e comportamental à perda. Manifesta-se de diversas formas, que são únicas para cada pessoa e baseia-se nas experiências pessoais, expectativas culturais e crenças espirituais (Delalibera, Coelho & Barbosa, 2012). É a fase da expressão dos sentimentos decorrentes da perda, a qual se demonstra por choque, desejo, desorganização e organização; é a fase de aprender que a morte deve ser tornada

real, a partir do que se torna possível estabelecer novas concepções sobre o mundo, favorecendo investimentos pessoais (Barbosa, 2013b). O mesmo autor acrescenta que a fase do choque pode durar horas ou dias, constituindo-se de desespero, raiva, irritabilidade, amargura e isolamento. Tais sentimentos podem manifestar-se por atitudes emocionais intensas e passam a ser expressos contra todo aquele que venha a compartilhar o luto, como uma manifestação de defesa, pois a aceitação desses sentimentos reafirma a perda (Barbosa, 2013b).

Não há uma clara e estática definição para os tipos de luto. Normalmente, é considerado patológico quando é demasiadamente prolongado e apresenta características obsessivas. No luto bem-elaborado, gradualmente tem-se o desinvestimento da libido objetal e a reapropriação da libido egóica, o que, no entanto, não ocorre na melancolia, pois o objeto não pode ser renunciado e o investimento objetal continua e pode até ser mais intenso, não permitindo o esbatimento dessa energia para ser reapropriada ao ego (Barbosa, 2013a; Gaspar, 2013). No luto mal-elaborado podem surgir os quadros melancólicos: enquanto o luto representa a perda real, a melancolia representa o inconsciente, relacionado ao objeto perdido, quando não se sabe verdadeiramente o que se perdeu. O processo de luto mostra-se organizado e é conscientemente aceite quando a morte é tomada como real e o enlutado apresenta disponibilidade para novos investimentos na sua vida, podendo manter vivos os sentimentos em relação ao falecido, a que se alia a recuperação da autoestima e da valorização do ego (Gaspar, 2013).

O luto abarca um processo penoso e doloroso para quem se desvincula do objeto amado como reação face a essa perda. Distingue-se esta fase em dois eixos definidos por Freud (1917, cit. por Barbosa, 2013a) no que se refere ao objeto do luto: o luto normal e o luto patológico. Segundo Klein (1977, cit. por Barbosa, 2013a), o luto normal e o patológico contrastam-se pelo grau e não pela estrutura, ao contrário das referências de Lacan (1965, cit. por Barbosa, 2013a), em que o luto é considerado apenas patológico.

A dificuldade em distinguir o luto normal do patológico baseia-se nas inúmeras variáveis que compõe o luto, para além dos pontos de analogia com outros quadros, sendo a depressão o exemplo mais tangível. Quando se consegue restabelecer o equilíbrio sem deformar demasiadamente a realidade, fala-se de luto normal (Barbosa, 2013a). O luto normal, segundo Freud (1917), consiste na perda consciente do objeto, enquanto no luto patológico esta perda fica radicalmente inconsciente. Neste caso, a pessoa melancólica por mais que saiba quem perdeu, não sabe o que perdeu na pessoa amada. Todavia, isto não seria suficiente para distinguir o luto normal do luto

patológico, porque esta característica está presente em todas as formas de luto. Para tanto, este dualismo deve ser constatado clinicamente (Barbosa, 2013a).

Lindemann (1944, cit. por Barbosa, 2013a) categorizou o que denominou de reações mórbidas do luto, como distorções do luto normal, destacando-se: a reação adiada, ou seja, as situações que o enlutado tem de enfrentar paralelamente ao luto, não possibilitando a entrada no trabalho de elaboração. Neste caso, as reações poderão desencadear-se mais tarde, seja aparente ou superficialmente acusadas por acontecimentos que não teriam força para tal; a reação distorcida, que descreve a falsa impressão de que o enlutado está a passar por uma elaboração adequada, por exemplo: a superatividade sem sentir a perda; o desenvolvimento de sintomas da doença do falecido; as doenças psicossomáticas, como a colite ulcerativa, a artrite reumatoide e a asma; as transformações nas relações com amigos e outros familiares, proporcionando o isolamento social; a hostilidade com pessoas específicas; a perda de padrões de interação social com ausência de iniciativa e de decisão; a atividade em detrimento da sua existência social e económica; a depressão agitada com tensão e insónia, auto-depreciação e, em casos extremos, o risco de suicídio (Barbosa, 2013a).

No luto normal, a perda é consciente e a sua elaboração é bem-sucedida e, apesar da dor do sofrimento vivido neste processo (Gaspar, 2013).

Barbosa (2013b) salienta que as pioneiras investigações empíricas clínicas de Parkes (1965) levaram a propor três tipos de luto difícil (crónico, inibido e retardado) e Bowlby (1980) propôs dois tipos de luto complicado (luto crónico e ausência prolongada de luto). Por sua vez Worden (1982) aponta os lutos crónico, exagerado e mascarado. Rando (1992), tendo em consideração que todas as formas de luto complicado resultam de tentativas de negar, reprimir ou evitar aspetos da perda, a sua dor e reconhecimento das suas implicações, explicita que essas dificuldades podem assumir três modalidades: problemas de expressão (luto ausente, retardado e inibido), enviesamento (luto distorcido, conflituoso e não antecipado) e problemas na conclusão (luto crónico) (Barbosa, 2013b).

Todavia, Barbosa (2013a) refere que o luto, como reação à perda, reúne sempre três dimensões: intrapsíquica, interpessoal e existencial. Este processo, ainda em conformidade com o mesmo autor, envolve uma metabolização que vai desde o evitamento, à assimilação e à acomodação. Todo o trabalho de luto passa, sobretudo, por três movimentos: regulação emocional, reorganização vincular e reformulação existencial numa dinâmica simultânea, contudo, com evidência diferenciada, em

conformidade com os mediadores presentes em cada situação concreta (Barbosa, 2013b).

De acordo com Potter e Perry (2006), o nojo é um processo de luto. Envolve lidar, com êxito, com o luto até o indivíduo aceitar e se adaptar às expectativas de continuar com a sua vida sem as quais, estaria perdido. O luto ou o processo de luto não é linear. Não avança em etapas sequenciais que possam ser exatamente previstas. Pelo contrário, a pessoa avança e recua diversas vezes, ao longo das etapas do nojo, possivelmente prolongando-se por um período de vários anos, antes do processo estar terminado. Quatro teóricos estudaram o luto e as suas perdas e oferecem explicações para o processo de luto: Kubler-Ross (1969), Bowlby (1980), Parkes (1965) e Rebelo (2009). Seguidamente apresenta-se no Quadro 2 uma síntese das suas ideias.

Quadro 2 – Síntese das fases do luto abordadas por os diferentes autores

Bowlby	Parkes	Kübler-Ross	Rebelo
Entorpecimento Dura algumas horas a uma semana e pode ser interrompida por explosões de aflição e/ou raiva extremamente intensas.	Alarme Um forte estado de tensão, caracterizado por mudanças fisiológicas, como, por exemplo, aumento da pressão arterial e do ritmo cardíaco; semelhante ao primeiro estágio de Bowlby.	Negação e isolamento A reação inicial das pessoas é de choque, seguida da recusa de que algo está mal. Alguns não passam desta fase e percorrem vários médicos tentando encontrar um que negue o veredicto.	Choque emocional Uma enorme variedade de sentimentos como o choque, a incredulidade, a raiva e acima de tudo a revolta de que mesmo não crendo a perda tornou-se real. É a fase mais breve do luto.
Anseio e procura da figura perdida O mundo parece vazio e desprovido de sentido, embora a autoestima permaneça intacta. Caracterizada pela preocupação com a pessoa perdida, agitação física, choro e raiva. Pode demorar vários meses ou anos.	Entorpecimento A pessoa parece afetada apenas superficialmente pela perda, mas está, na realidade, protegendo-se de um estado agudo de sofrimento.	Raiva As pessoas ficam frustradas, irritadas e enraivecidas. A sua ira é dirigida para os que as rodeiam, mormente os profissionais de saúde. Por vezes é dirigida contra si próprias, acreditando que a morte vem punir algo que fizeram de errado.	Descrença na perda e inquietação emocional O enlutado irá seguir duas direções alternativas, embora complementares, de comportamento conducentes a nova procura: a via da frustração-tristeza-esperança e a via do desespero-agressividade-anseio.
Desorganização e desespero Agitação e desorientação. Aumento de preocupação somática, retraimento, introversão e irritabilidade. Frequentemente reavivar de memórias.	Anseio (procura) A pessoa procura ou rememora a pessoa perdida; semelhante ao segundo estágio de Bowlby.	Negociação A pessoa tenta negociar com o pessoal de saúde, a família ou Deus a sua cura, a troco de uma alteração futura de comportamento.	Reconhecimento da perda e desorganização emocional Vive-se o denominado desabamento da relação amorosa, com deslaçar dos vínculos, dos compromissos e do romance, seguindo pelas diferentes direções de agressividade, com a culpa incluída, e culminando nas manifestações depressivas.
Reorganização Com estabelecimento de novos companheiros, objetos e objetivos, o luto retrocede e é substituído por memórias comprazidas. Ocorre a identificação saudável com o falecido.	Depressão A pessoa sente-se desesperançada em relação ao futuro, não pode viver nem isolar-se da família e dos amigos.	Depressão A pessoa exhibe sinais clínicos de depressão; retraimento, retardamento psicomotor, distúrbios de sono, desalento e eventual ideação suicida. Pode ser uma reação a alterações na sua vida.	Aceitação da perda e reorganização emocional Aceitação definitiva da perda, surgindo o desapego total perante a pessoa que partiu. É agora que se prima pela reorganização emocional para que a pessoa possa ser e viver de forma normal o quotidiano.
	Recuperação e reorganização A pessoa assimila que a sua vida continuará com novos ajustes e diferentes objetivos.	Aceitação O paciente assume a inevitabilidade da morte e aceita a sua universalidade.	

Fonte: Adaptado de Barbosa (2013b), Gaspar (2013), Kubler-Ross (2008), Rebelo (2009) e Worden (2009).

Na perspetiva de Kübler-Ross (2008), o processo de morrer e o de acompanhar a morte de um ente querido são semelhantes, passando o doente terminal e a família pelas mesmas fases já descritas anteriormente (negação, raiva, negociação, depressão e aceitação). A adaptação dos elementos da família à doença pode ser influenciada pelos seguintes fatores: características pessoais, características

da organização familiar, características do sistema familiar e características do doente e da doença.

Poder-se-ão considerar fatores exacerbantes: as características do doente e da doença, ou seja, a natureza da doença, o tempo passado desde o diagnóstico, a compreensão acerca da doença e implicações, os sentimentos específicos dos familiares acerca da doença terminal; grau de tensão colocado na família pela doença, o número e tipo de papéis do doente na família; experiência subjetiva do doente à doença, expectativas e rejeição do doente face ao seu papel de doente, o seu esforço para a independência (ou para a dependência), o conforto do doente na expressão de sentimentos e de pensamentos e a sua extensão, o grau de participação da família no cuidado ao doente, a localização do doente (hospital, casa, instituições), os medos e o estado emocional dos familiares perante a perda do familiar, a relação com o familiar doente desde o diagnóstico, normas, regras, valores, estilos e experiências passadas que possam inibir ou interferir na relação da família com o mesmo (Pereira & Lopes, 2012).

A consciencialização por parte da família da morte iminente de um dos membros é vivenciada de forma dolorosa por todos. Durante este período, Pereira e Lopes (2012, p. 77) definem quatro etapas que descrevem as diferentes fases de adaptação da família à doença de familiares em situação terminal, “não pretendendo assumir uma visão estereotipada da evolução familiar, mas antes uma forma de compreensão da adaptação da família à doença e ao sofrimento que esta provoca”.

Numa primeira etapa, ao enfrentar a realidade, o doente recebe o diagnóstico, mantendo-se ativo e continuando a manter as funções habituais no meio familiar. Nesta situação, a família passa por cinco fases:

- Impacto: marcado pelo choque, pela ansiedade e pela reestruturação funcional da família, em que o obstáculo mais difícil de ultrapassar é o desespero;

- Desorganização familiar: acontece quando os seus membros são incapazes de manter o seu papel habitual, verificando-se uma diminuição da autonomia familiar e tornando-se a família menos vocacionada para procurar apoio noutros sistemas e satisfazer as necessidades dos seus membros, correndo o risco de se afundar devido ao isolamento;

- Procura de uma explicação: reflete a tentativa de compreender racionalmente o processo da doença, através da procura de informação científica ou investigando, antecedentes médicos que possam ser considerados como favorecedores da doença;

- Pressão familiar: sucede quando a unidade familiar se sente pressionada a procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico ou do tratamento, ainda sem vencer o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade;

- Perturbações emocionais: produzem alterações profundas em todos os membros da família, ocorrendo emoções súbitas e inconstantes, à medida que os valores desta, objectivos e posições vão sendo alterados, favorecendo o descontrolo e promovendo o distanciamento dos diversos elementos. No caso do prognóstico negativo, a família começa a reconhecer a hipótese de perda, a dificuldade e a tensão pela adoção de novos papéis, a necessidade de reordenar objectivos de forma a ser possível encontrar respostas às alterações da vida familiar (Pereira & Lopes, 2012).

A segunda etapa, segundo Pereira e Lopes (2012), consiste na reorganização durante o período que precede a morte. Nesta etapa, o doente suspende as funções familiares habituais e vê-se na possibilidade de receber cuidados médicos, em casa ou no hospital. A família faz a reorganização das memórias, recordando a história pessoal do doente e revendo circunstâncias da vida pessoal e familiar deste através de fotografias.

De acordo com as autoras suprarreferidas, a perda é a terceira etapa, e coincide com a aproximação da morte e o contacto com esta, constituindo-se no fator mais exacerbante de sofrimento. Há a separação da família, quando a consciência do doente se altera, e esta experimenta, com toda a crueldade, a perda e a solidão da separação, seguindo-se o luto que pode adquirir especial significado, com a culpabilidade e a reativação de lutos anteriores.

A quarta etapa, ainda na opinião de Pereira e Lopes (2012), relaciona-se com a fase final da adaptação da família. Surge após a conclusão do luto com êxito e é importante para a família vencer a indiferença e a ausência de envolvimento social, de forma a aceitar a morte.

Neste sentido, só o conhecimento dos fatores que influenciam a perda, os sentimentos vivenciados pela família, bem como as fases porque passam as mesmas, permite aos profissionais de saúde compreender as necessidades de apoio e assistência manifestadas por elas quando a morte se torna iminente.

O luto é considerado um estado específico causado pela morte de alguém que é querido ou próximo. Pode encontrar-se várias formas de exprimir a dor a ele associada, ora através do choro, ora através de uma tristeza profunda, ou então exprimindo outros sentimentos através de um mal-estar psicológico ou físico. Este acontecimento – morte – marca o início do processo de transição da pessoa enlutada.

O que é que normalmente se sente, pensa e faz perante a perda de um ente querido (Barbosa, 2013b).

O processo de luto desencadeia-se a partir de causas múltiplas e circunstâncias, que não necessariamente a morte de um ente querido. Todas as causas, no entanto, têm como denominador comum: a elevada importância afetiva atribuída à perda (Freud, 1917, cit. por Barbosa, 2013a).

Após a morte de um ente querido, a raiva, a zanga, a revolta e o desespero surgem numa amálgama de emoções que dilaceram os que sobrevivem e os quais devem ser encorajados a expressarem essa confluência de emoções (Gaspar, 2013). Surge uma sensação de anestesia, de irritabilidade, enquanto tentam aceitar a realidade, seguida de dias preenchidos com atividades que são obrigados a realizar, ou seja, assuntos práticos, como o funeral, visita de outros familiares e arrumações dos haveres pessoais. Após a morte, vem o vazio (Gaspar, 2013).

Os ritos de morte e de luto, importantes para o psiquismo, têm sido desconsiderados. Porém, para que a morte de um ente querido não assuma formas obsessivas no inconsciente é necessário ritualizar essa passagem (Nave, 2013). A desconsideração formal ocorre tanto por parte da sociedade, como da própria família, o que requer uma mudança de atitude do meio académico, para que se traga à discussão o tema e se possa efetivamente cuidar do enlutado, principalmente do idoso, desconsiderado, muitas vezes, nas suas múltiplas necessidades, sobretudo as emocionais (Oliveira & Lopes, 2008).

Durante o processo de luto é importante avaliar que tipo de ajuda é necessário. É importante permitir a ritualidade do processo, que pode ser diferente entre culturas e de pessoa para pessoa, não sendo possível estipular um padrão de comportamento. A ajuda pode surgir de diferentes áreas, como a profissional, a leiga e, principalmente, a religiosa (Oliveira & Lopes, 2008). É que a morte representa o início de um doloroso e complexo processo de adaptação a uma realidade não desejada, mas irreversível (Nave, 2013).

Neste contexto, surge um mecanismo, sobretudo psicológico, centrado na perda, que procura a vivência da mesma e que se assume como uma experiência pessoal: o luto (Worden, 2009). O mesmo autor postula que o luto é um processo necessário, normal e adaptativo, após a perda e consiste numa multiplicidade de emoções, cognições, sensações físicas e comportamentos, que exprimem o sofrimento consequente da rutura de um laço emocional. Deste modo, o luto existe na ausência de uma figura ou objeto de apego, inclusive, Bowlby (1977, cit. por Worden,

2009) refere que os laços afetivos se estabelecem sobretudo para possibilitar o preenchimento de necessidades de segurança e de proteção. Em consequência, quando a figura de ligação desaparece ou está ameaçada, a pessoa responde com ansiedade e com outras reações emocionais significativas. Neste sentido, Worden (2009) menciona que se pode pensar no processo de luto como equivalente a um processo de cura.

O processo de luto implica a realização de várias tarefas de luto, fundamentais ao restabelecimento do equilíbrio emocional, afetado pela perda. *Grosso modo*, as tarefas de luto têm o objetivo de “quebrar” os laços afetivos com a pessoa falecida, no sentido da aceitação da impossibilidade de preservar a relação. Só depois dessa aceitação é que se torna possível o investimento e a orientação das emoções noutras realizações e projetos (Worden, 2009).

Todavia, há processos de luto que seguem um percurso normal e outros assumem contornos muito mais complexos e difíceis, tendo influência vários fatores, tais como: a natureza da relação existente com a pessoa falecida; a segurança da ligação entre ambas; a existência de ambivalência na relação; antecedentes históricos (como, por exemplo, perdas anteriores); a natureza da morte, ou seja, se for o caso de uma morte esperada, em que existe um “aviso” que auxilia a pessoa a preparar-se emocionalmente para a ideia da perda, não significando, todavia, a ausência de dor; variáveis da personalidade que se revertem na capacidade adaptativa e, conseqüentemente, condicionam a reação à perda, o que requer a exploração da existência de psicopatologia prévia; variáveis sociais, ou seja, o apoio social assume-se como um fator preponderante no modo como a pessoa lida com os fatores de stresse do luto; por fim, o stresse concorrente, isto é, o surgimento de alterações e de crises na vida da pessoa concomitantes à morte (Worden, 2009).

Neste âmbito, salienta-se o estudo realizado por Mota (2013), cujos resultados demonstraram que 17,1% dos familiares apresentaram critérios de Perturbação de Luto Prolongado. A saudade, a ausência e a angústia foram os sentimentos que mais prevaleceram. A autora verificou que esta perturbação está mais associada aos cônjuges e aos familiares que não estão no ativo, em termos profissionais. Ficou também demonstrado que há uma maior associação de luto complicado com o sexo e com as habilitações académicas, ou seja, as mulheres e os familiares com menor grau de escolaridade, bem como os que estão expostos a períodos de doença mais prolongados do seu ente querido são os que apresentam mais luto complicado (Mota, 2013).

Estes pressupostos defendidos por Worden (2009) transmitem a ideia de que a pessoa que tem de realizar o processo de luto assume um papel central no mesmo. O enlutado tem os recursos e a possibilidade de assumir um papel ativo na gestão emocional da própria vivência da sua perda.

As experiências de perda, com o processo de luto antecipatório, de um ente querido com uma doença terminal, fazem com que o familiar sofra pela falta de convivência com o doente, além de trazer a experiência de testemunhar a deterioração física do mesmo (Delalibera, Coelho & Barbosa, 2011).

Importa fazer referência à Perturbação de Luto Prolongado (PLP) que, segundo Prigerson, Vanderwerker e Maciejewski (1995, cit. por Delalibera, Coelho & Barbosa, 2011), se caracteriza pelas muitas saudades, desejo pela pessoa que faleceu, descrença ou dificuldade em aceitar a morte, pensamentos intrusivos acerca do falecido, atordoamento emocional, choque ou confusão, percepção de que a vida é um vazio e que não tem qualquer significado, sentimentos de amargura ou de 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 atividade profissional ou ocupacional. Holland, Neimeyer, Boelen e Prigerson (2009) referem que as reações patológicas do luto prolongado/patológico, em relação ao luto normal, definem-se essencialmente pela severidade dos sintomas que persistem por seis meses ou mais, independentemente da distância do tempo em que ocorreu a morte do ente querido. Assim, as formas de luto crónico e inibido podem ser integradas na concetualização do PLP.

Neste contexto, refere-se um estudo realizado por Delalibera, Coelho e Barbosa (2011), entre maio de 2009 e fevereiro de 2010, com 102 cuidadores principais de doentes falecidos há, pelo menos, seis meses, acompanhados pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Os participantes eram maioritariamente do género feminino, com uma média de idades de 58.87 e amplitude entre 15 a 84 anos. Tratava-se maioritariamente de cuidadores viúvos, estando um número significativo em luto pelo cônjuge. No que se refere aos dados de diagnóstico dos familiares falecidos, os autores registram uma prevalência de doentes oncológicos (96.9%), sendo as neoplasias do esófago (12%) e do intestino (12%) as mais frequentes. Apenas três doentes tinham sido diagnosticados com doença não oncológica, nomeadamente doença cardiovascular e osteocardite degenerativa. A maior parte destes doentes faleceu no hospital (63.5%), sendo igualmente significativo o número de doentes que faleceram no domicílio. A data de aplicação do instrumento de recolha de dados foi de 6 a 18 meses, após a data de falecimento do ente querido.

No que respeita às circunstâncias de morte, Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) referem que uma significativa parte destes doentes receberam o diagnóstico até seis meses antes do óbito (39.3%). Todavia, também é relativamente elevada a percentagem de pessoas cuja doença se prolongou por mais de três anos (20.2%). O tempo de acompanhamento em cuidados paliativos oscila entre um momento único de avaliação (18.8%) e um ano (5.2%); sendo a percentagem mais elevada entre uma e quatro semanas (27.1%). Não se verificaram diferenças significativas na incidência de luto prolongado em função das variáveis sociodemográficas ou das circunstâncias da doença e morte. Contudo, o grupo de viúvos destaca-se como sendo aquele que maior percentagem tem de manifestações de luto prolongado.

Os autores supracitados concluíram que a população idosa pode ser a mais afetada e, como tal, a mais propensa a desenvolver luto patológico/prolongado. Por outro lado, verificaram também que houve um significativo acréscimo do nível de distresse psicológico e declínio da auto percepção da saúde física por parte de pais que perderam os filhos de idade adulta. A resposta ao luto destes pais depende, segundo os mesmos autores, da proeminência da relação filial e de variáveis sociodemográficas, como o género dos filhos, o que sugere a presença de fatores de vulnerabilidade que se prendem com as dimensões relacional e social. Constaram que a experiência de perda de um ente querido é um dos acontecimentos que causa maior sofrimento emocional, inclusive, em cerca de 20% dos enlutados, o luto assume manifestações incapacitantes que não se revertem com a passagem do tempo e cujas características patológicas se agudizam.

Importa referir que o facto de o doente ter dor, degenerações físicas e psíquicas, assume-se como uma situação que afeta direta e efetivamente os familiares, dando origem a sentimentos ambivalentes, ou seja, por um lado, o desejo de morte do ente querido, sendo esta uma maneira de aliviar o sofrimento de ambos; por outro lado, o sentimento de culpa, de impotência face ao sofrimento do doente (Valduga & Hoch, 2012). As mesmas autoras, tendo por base Pereira e Dias (2007) salientam ser frequente a família vivenciar um “luto antecipatório”, cuja perda do ente querido já é sentida, mesmo antes do falecimento.

Pereira e Dias (2007, cit. por Valduga & Hoch, 2012, p.16) realizaram um estudo subordinado ao tema “O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar”, tendo concluído que os familiares experienciam um enorme sofrimento, uma angústia acentuada devido à perda eminente de alguém que é significativo para si. Como tal, de acordo com os autores citados, torna-se fundamental o acompanhamento dos familiares por parte dos profissionais da saúde,

para que estes consigam elaborar o luto de forma saudável, tendo-se em conta que as situações mal elaboradas podem resultar num posterior luto patológico. Por outro lado, a sobrecarga que os familiares sofrem é extremamente grande, na medida em que conviver com um ente querido que se encontra em fase terminal torna-se numa situação muito complexa e desgastante, quer a nível físico, quer a nível psicológico (Pereira & Dias, 2007, cit. por Valduga & Hoch, 2012).

Refere-se também o estudo realizado por Chiu, Huang, Yin, Huang, Chien & Chuang (2010), cujo objetivo consistiu em verificar os determinantes do luto complicado e a tristeza que os cuidadores experienciam após a perda de um ente querido. Trata-se de um estudo prospetivo com 668 cuidadores de doentes paliativos, sendo os cuidadores inquiridos 8/9 meses após o falecimento do familiar. Foi utilizado o Inventário de Luto complicado (ICG). Os autores verificaram que a maioria dos cuidadores eram mulheres e cônjuges (78%), não sendo praticantes de uma religião (63%), com disfuncionalidade familiar (57%) e com exposição a um longo período de doença do familiar falecido (89%). Estes assumiram-se como os principais fatores de risco que predis põem ao luto complicado.

A questão sobre quem melhor consegue lidar com o luto, se o homem ou a mulher tem sido estudada por vários autores. Neste contexto, com base numa revisão de literatura sobre os fatores de risco do luto complicado, Stroebe e Schut (2001) apuraram que, apesar de viúvos e viúvas sofrerem com a experiência do luto, os viúvos apresentam consequências mais severas do que as viúvas. Foram diagnosticados alguns critérios de luto complicado, no entanto, de acordo com os autores só uma minoria dos participantes apresentam realmente luto complicado.

Bonanno, Wortman e Nesse (2004) analisaram os sintomas depressivos e o luto complicado, antes e depois da perda conjugal, de uma amostra de 185 pessoas viúvas (161 mulheres e 24 homens) com uma média de idades de 69 anos. Os dados foram recolhidos antes, 6 e 18 meses após a perda. Os autores identificaram cinco padrões de luto. Os participantes classificados como tendo um padrão de luto normal e que mostraram baixos índices de sintomas depressivos antes da perda, após esta ter surgido, apresentaram um aumento nos sintomas relacionados com a depressão, mas que aos 18 meses diminuiu. O grupo com um padrão caracterizado como luto crónico apresentou, antes da perda, níveis baixos de sintomas depressivos que aumentaram nos 6 e 18 meses após a perda. As pessoas enlutadas classificadas com um padrão de depressão crónica evidenciaram valores elevados de luto complicado, 18 meses após a perda.

Bernard e Guarnaccia (2002) analisaram o luto complicado em maridos e filhas de mulheres que faleceram com cancro da mama, recorrendo ao Experience Grief Inventory (GEI), 90 dias após a morte, em ambiente hospitalar. Ambos os cuidadores tiveram scores elevados de luto, com um nível elevado de tristeza. Anderson, Arnold, Angus e Bryce (2008) realizaram um estudo com uma amostra de 50 adultos cuidadores de doentes paliativos, dos quais 46% apresentou critérios para o diagnóstico de luto complicado, num período após 6 meses o falecimento do familiar, sem terem registado influência estatisticamente significativa das variáveis sociodemográficas da amostra no desenvolvimento de luto complicado. Do mesmo modo, Wiese, Morgenthal, Bartels, Vossen-Wellmann, Graf & Hanekop (2010) não encontraram diferenças estatisticamente significativas entre a duração da doença ou a qualidade da prestação de cuidados recebidos pelos falecidos em estado terminal e o desenvolvimento de luto complicado.

De acordo com os estudos apresentados, a maioria dos familiares cuidadores de doentes paliativos tenta adaptar-se após a morte do seu ente querido. Ainda que alguns estudos tenham demonstrado a presença de alguns critérios de diagnóstico de luto complicado, o mesmo está presente numa amostra reduzida de casos. Concluiu-se também que são vários os fatores de risco para o luto complicado, todavia, a maioria dos estudos não encontram diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis sociodemográficas e o luto complicado.

1. Metodologia

No presente capítulo faz-se a descrição dos procedimentos metodológicos inerentes ao estudo empírico, começando-se pela conceptualização do estudo, questões de investigação, objetivos, tipo de investigação e esquema conceptual de base. Segue-se a apresentação dos participantes, tendo em conta o tipo de amostra e a caracterização sociodemográfica da mesma, a descrição do instrumento de recolha de dados, a respetiva caracterização psicométrica, os procedimentos na recolha dos dados e éticos, a análise dos dados, onde se especificam os testes estatísticos utilizados.

1.1. Métodos

Os familiares que experienciam uma doença terminal com perda de um ente querido conferem vários significados às experiências de dor, de sofrimento e de morte. Todavia, parece não existir evidências de que o cuidado domiciliar possa ter impacte na consequência da perda (Ferreira, Stuchi, Souza & 2008). Os mesmos autores, não obstante o referido, referem que as perceções sobre o desajustado suporte terminal concedido ao ente querido e a presença de níveis elevados de sintomas severos podem contribuir para uma resposta inadequada ao luto. Os cuidadores que testemunham a morte no domicílio obtêm uma melhora da resposta à perda, bem como uma melhora física no período pós-luto, comparativamente aos cuidadores que perdem os seus familiares em contexto hospitalar (Barbosa, 2013b).

Porém, a descoberta de uma doença grave e a certeza da morte no seio de uma família quebra a sua homeostasia, com reverberações no seu funcionamento e estrutura, resultando em tensão e exigindo processos de adaptação (Fonseca & Rebelo, 2011). De acordo com os autores citados, a família precisa de auxílio na sua adaptação à situação, necessita de ter capacidade de confortar e apoiar o seu ente querido que se encontra em fase terminal, de saber lidar com as crises que possam ocorrer, de manter a sua comunicação, bem como saber realizar o “luto saudável” (Fonseca & Rebelo, 2011).

O luto assume-se como um facto natural e intrínseco à perda, constituindo-se como a maior crise pessoal com que muitas pessoas têm de se confrontar (Twycross, 2003), com múltiplas dimensões: físicas, intelectuais, sociais ou espirituais. Essa

perda resulta num sofrimento e processos de luto algumas vezes complicados, cujos principais sinais convém diagnosticar precocemente (Barbosa, 2013b), para que se possa intervir em tempo útil. A morte, como perda máxima, amputa algo que é importante e a adaptação a essa perda representa um desafio para os familiares. Para Barbosa (2013b), esta situação deveria envolver um diagnóstico e monitorização aos doentes e suas famílias, realizado pelos profissionais de saúde. Na mesma linha, o PNCP (2010), declara que o apoio durante luto é uma das componentes fundamentais dos cuidados paliativos ou que “a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (PNCP, 2010, p.8).

O luto pode desenvolver-se de dois modos: o normal e o complicado, estando implícito dentro do luto complicado o luto traumático, o luto inibido, o luto crónico, o luto exagerado e o luto indizível (Barbosa, 2013b). Silva (2004) também alude à existência de dois tipos de luto, o luto normal/saudável e o luto complicado/patológico (Silva, 2004). De acordo com o autor, o luto normal consiste nos casos em que a pessoa adapta e aceita a morte do ente querido e segue em frente no seu processo de luto, enquanto nos casos em que a pessoa não se adapta ao processo do luto, tido como normal, verifica-se a possibilidade de ocorrer o luto complicado também denominado de luto patológico.

O processo de luto passa por diferentes etapas: compreender como ocorreu a morte, aceitar a perda e dor e o suportar os sentimentos negativos que abarcam, renegociar a relação com os que ficaram e formar uma identidade que reflita a mudança de papéis (Cassola, 2011; Gaspar, 2013; Barbosa, 2013b). Frequentemente vem acompanhado de solidão, criando um vazio afetivo. Por ser um processo que atinge não só a pessoa, mas todo o sistema familiar, requer uma veemente reorganização. Por outro lado, o processo de luto é encarado de distintas maneiras, sendo que cada pessoa o encara de forma singular. Como tal, é importante entender-se como é vivenciado este processo e quais as implicações decorrentes para o bem-estar de um indivíduo e de todo o sistema familiar (Cassola, 2011; Gaspar, 2013; Barbosa, 2013b).

Face ao exposto, delinearão-se as seguintes questões de investigação:

- Qual a prevalência de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa?

- Qual a relação das variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, habilitações literárias /académicas, rendimento familiar mensal, religião) com o processo de luto em familiares de pessoas em situação paliativa?

- De que modo as variáveis de contexto do luto (tempo de perda do ente querido, grau de parentesco, local de falecimento do ente querido, duração da doença) interferem no processo de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa?

- Qual o efeito da funcionalidade familiar, satisfação face aos cuidados prestados e sobrecarga no processo de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa?

Tendo em conta as interrogações formuladas, delinearam-se os seguintes objetivos:

- Determinar a prevalência de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa;

- Identificar que variáveis sociodemográficas e de contexto do luto interferem no processo de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa;

- Averiguar se há relação entre a funcionalidade familiar, satisfação quanto aos cuidados prestados ao ente querido, a sobrecarga do cuidador e o luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa.

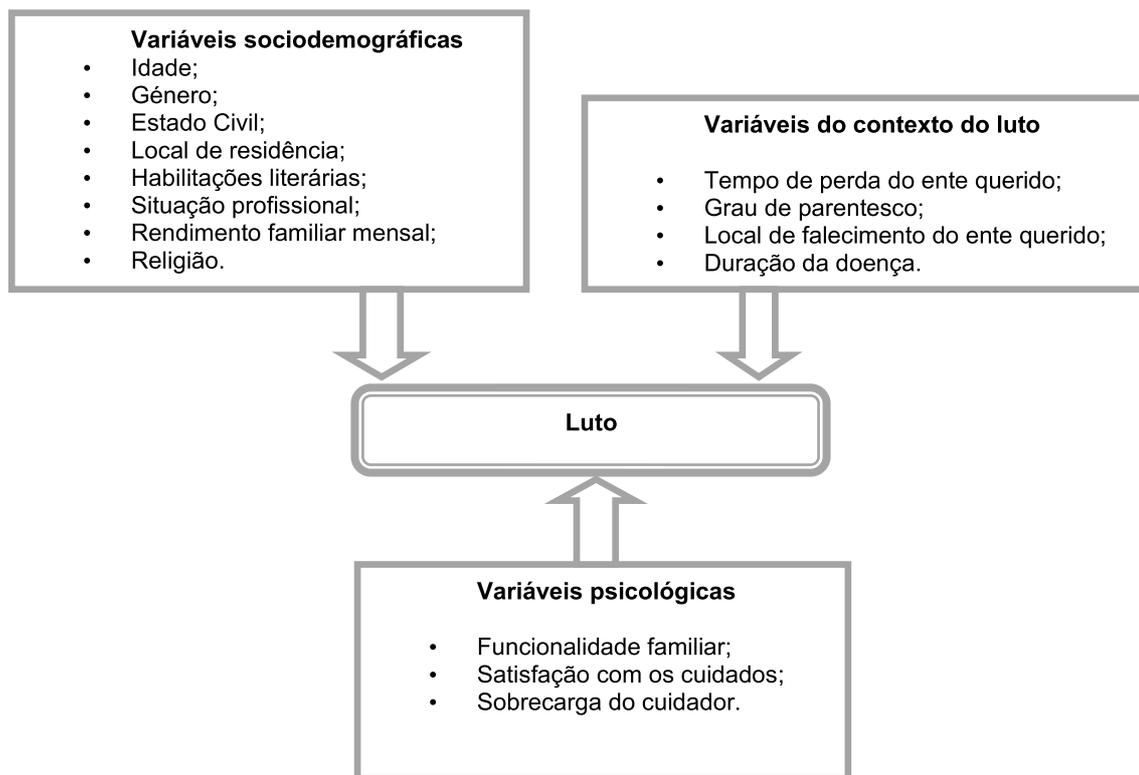
O tipo de estudo delineado para esta investigação segue os métodos do estudo de análise quantitativa, por se alicerçar no método hipotético dedutivo e pelo qual os dados colhidos proporcionam realidades objetivas quanto às variáveis em estudo, suscetíveis de serem conhecidas, evitando-se distorções de análise e de interpretação (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). Trata-se de um estudo em corte transversal, pois mede a “frequência de aparição de um acontecimento ou de um problema numa população, num dado momento” (Fortin, 2009, p. 252).

Tem igualmente características de um estudo do tipo descritivo e correlacional, porque a informação é recolhida de forma independente ou conjuntamente acerca de conceitos ou variáveis que se pretendem analisar, particularizando as suas propriedades e características, por um lado, conferindo a possibilidade de fazer predições e por outro lado, objetivando avaliar a relação que existe entre dois ou mais conceitos, categorias ou variáveis (Sampieri, et. al., 2006). Trata-se de um estudo de relações entre pelo menos duas variáveis, sem a intervenção ativa do investigador, para que não haja qualquer influência dessas variáveis (Fortin, 2009).

Nesta perspetiva e tendo em conta a revisão teórica, as questões de investigação e os objetivos, foi estabelecido o desenho de investigação (cf. Figura 1), que procura dar a conhecer o tipo de relação que se pretende investigar entre as variáveis, assumindo o carácter de um plano lógico, criado com o objetivo de obter respostas válidas para as questões de investigação que foram colocadas (Fortin, 2009).

Foi definida como variável dependente o luto e como variáveis independentes as variáveis de contexto sociodemográfico (idade, género, estado civil, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e religião), as variáveis do contexto do luto (tempo de perda do ente querido, grau de parentesco, local de falecimento do ente querido e duração da doença) e as variáveis funcionalidade familiar, satisfação quanto aos cuidados prestados ao ente querido e sobrecarga do cuidador.

Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis em estudo



1.2. Participantes

A amostra foi obtida por método não probabilístico de amostragem por conveniência e ficou constituída por 75 familiares de pessoas que vivenciaram uma situação paliativa. A colheita de dados foi efetuada entre 1 de abril e 6 de junho de 2014.

Como critérios de inclusão considerou-se estar a vivenciar o processo de luto por perda de um familiar com necessidades paliativas.

Foram definidos os seguintes critérios de exclusão:

- Não domínio da língua portuguesa;
- Idade inferior a 18 anos.

A amostra de 75 participantes ficou constituída por 69,3% de indivíduos do género feminino, com uma idade mínima de 18 anos e máxima de 78 anos, ao que corresponde uma idade média de 41.59 anos \pm 15.709 dp.

Para o género masculino, a idade mínima foi de 18 anos e a máxima de 77. Também para o feminino, a idade mínima foi 18 anos e a máxima 78 anos. Os homens são, em média, mais velhos ($M=45.43$ anos \pm 17.304 dp) do que as mulheres ($M=29.88$ anos \pm 14.807 dp). O teste de Kolmogorod-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal, revelando os valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para os dois géneros e para a totalidade da amostra. Já os coeficientes de variação indiciam uma dispersão elevada face às idades médias encontradas (cf. Tabela 1).

Tabela 1 – Estatísticas relativas ao género

Género	n	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
Masculino	23	24	77	45.43	17.304	38.08	0.77	-1.06	0.148	0.200
Feminino	52	18	78	39.88	14.807	37.12	1.87	-4.61	0.113	0.094
Total	75	18	78	41.59	15.709	0.37	2.03	-1.00	0.116	0.002

Os dados obtidos mostram que a maioria dos homens (39.1%) tem idades \geq 49 anos, enquanto a maioria das mulheres (36.5%) possui idades entre os 30-48 anos. A diferença encontrada entre o género e a idade dos participantes não é estaticamente significativa com um $X^2=0.531$ ($p=0.767$) (cf. Tabela 2).

No que se refere ao estado civil dos participantes do estudo, quer os homens (31.7%), quer as mulheres (68.3%), na sua maioria, têm companheiro(a). Não há diferença estatisticamente significativa ($X^2=0.046$; $p=0.830$) (cf. Tabela 2).

Relativamente à zona de residência, a maioria dos homens (39.4%) residem em meio rural, enquanto a maioria das mulheres reside em meio urbano (76.2%), sem se registar diferenças estatisticamente significativas ($X^2=2.111$; $p=0.146$) (cf. Tabela 2).

Quanto às habilitações literárias, pode dizer-se que a maioria dos homens (46.2%) possuem habilitações literárias entre o 2º e o 3º ciclos, enquanto, no grupo das mulheres, predominam as que possuem o ensino superior (79.2%). Não se registou diferenças estatisticamente significativas ($X^2=2.622$; $p=0.454$) (cf. Tabela 2).

Em relação aos dados relativos à situação profissional dos participantes, conclui-se que a maioria dos homens (60.9%) e das mulheres (63.5%) se encontram no ativo. Não se registou diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.102$; $p=0.950$) (cf. Tabela 2).

Quanto ao rendimento familiar mensal dos participantes, pode dizer-se que, na sua maioria (47.8%), os homens têm um rendimento familiar até um ordenado mínimo nacional, bem como a maioria das mulheres (44.2%). Não se registou diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.158$; $p=0.924$) (cf. Tabela 2).

No que respeita à religião, verifica-se que predominam os participantes que afirmam praticar uma religião, fazendo parte 73.9% dos homens e 80.8% das mulheres, não havendo diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.447$; $p=0.504$) (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Estatísticas relativas à caracterização sociodemográfica

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais		X ²	p
		nº (23)	% (30.7)	nº (52)	% (69.3)	nº (75)	% (100.0)	Fem.	Masc.		
Grupo etário											
≤ 29		7	30.4	17	32.7	24	32.0	-.2	.2	0.531	0.767
30-48		7	30.4	19	36.5	26	34.7	-.5	.5		
≥ 49		9	39.1	16	30.8	25	33.3	.7	-.7		
Estado civil											
Sem companheiro		10	29.4	24	70.6	34	45.3	-.2	.2	0.046	0.830
Com companheiro		13	31.7	28	68.3	41	54.7	.2	-.2		
Local de residência											
Rural		13	39.4	20	60.6	33	44.0	1.5	-1.5	2.111	0.146
Urbano		10	23.8	32	76.2	42	56.0	-1.5	1.5		
Habilitações literárias											
Até ao 1.º ano		6	33.3	12	66.7	18	24.0	.3	-.3	2.622	0.454
2º e 3º ciclos		6	46.2	7	53.8	13	17.3	1.3	-1.3		
Ensino secundário		6	30.0	14	70.0	20	26.7	-.1	.1		
Ensino superior		5	20.8	19	79.2	24	32.0	-1.3	1.3		
Situação profissional											
Ativos		14	60.9	33	63.5	47	62.7	-.2	.2	0.102	0.950
Não ativos		7	30.4	14	26.9	21	28.0	.3	-.3		
Não resposta		2	9.3	5	18.7	7	9.3	-.1	.1		
Rendimento familiar											
até um ordenado mínimo		11	47.8	23	44.2	34	45.3	.3	-.3	0.158	0.924
dois ordenados mínimos		8	34.8	18	34.6	26	24.7	.0	.0		
≥3 ordenados mínimos		4	17.4	11	21.2	15	20.0	-.4	.4		
Religião											
Sim		17	73.9	42	80.8	59	78.7	-.7	.7	0.447	0.504
Não		6	26.1	10	19.2	16	21.3	.7	-.7		

1.3. Instrumentos de colheita de dados

A colheita de informação foi suportada num instrumento de colheita de dados que se encontra dividido em duas partes (cf. Anexo I). A primeira parte é composta por um Questionário de Caracterização Sociodemográfica e a segunda por 5 escalas e 1 inventário: Escala do Contexto do Luto (Cunha, 2014), Escala de Apgar Familiar (Smilkstein, 1978) versão portuguesa (Agostinho e Rebelo, 1988), Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos – Escala Famcare (Kristjanson, 1993) versão portuguesa (Almeida, 2012), Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010) e *Inventory of Complicated Grief* (ICG), versão portuguesa (Frade e Rocha, 2008).

Questionário de Caracterização Sociodemográfica

O questionário de caracterização sociodemográfica permite-nos caracterizar os sujeitos da amostra em conformidade com a idade, o género, o estado civil, local de

residência, habilitações literárias/académicas, situação profissional, rendimento familiar mensal e religião.

Escala do Contexto do Luto

A Escala do Contexto do Luto, conceptualizada por Cunha (2014), permite-nos recolher informações acerca do tempo em que ocorreu a perda do ente querido, grau de parentesco, local de falecimento, causa de morte e da duração da doença.

Escala de Apgar Familiar

Desenvolvida por Smilkstein (1978), traduzida para a versão portuguesa por Agostinho e Rebelo (1988), esta escala permite identificar a funcionalidade familiar. É constituída por cinco perguntas que quantificam a perceção que o indivíduo tem do funcionamento da sua família. Este instrumento é visto como uma medida fidedigna, válida e útil para medir a satisfação do indivíduo com o funcionamento familiar (Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982). O seu princípio é que os membros de uma família percebem o funcionamento familiar e podem manifestar o seu grau de satisfação por meio do cumprimento de parâmetros básicos da função familiar definidos pelo acrónimo APGAR:

- **Adaptação (*Adaptability*)** – aponta à utilização dos recursos, dentro e fora da família, para solução dos problemas que ameaçam o equilíbrio da mesma, durante uma crise;
- **Participação/Comunicação (*Partnership*)** – refere-se à partilha da tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família;
- **Crescimento/Desenvolvimento (*Growth*)** – compreende a maturidade física, psíquica, emocional e realização conseguida pelos membros da família, através de um mútuo apoio e orientação;
- **Afeto (*Affection*)** – existência de relações de cuidados ou ternura entre os membros da família;
- **Resolução/Dedicação ou decisão (*Resolve*)** – reflete o compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente, implicando também a decisão na partilha de bens e espaço.

A cada pergunta é atribuída a possibilidade de três respostas, correspondendo-lhes uma determinada pontuação (quase sempre; algumas vezes; quase nunca) (cf. Quadro 3).

Quadro 3 – Pontuação atribuída às respostas pela Escala de Apgar Familiar

Resposta	Pontuação
Quase sempre	2
Algumas Vezes	1
Quase Nunca	0

O resultado final é obtido através do somatório da pontuação atribuída a cada uma das perguntas. A cada somatório é atribuída uma classificação da funcionalidade familiar (cf. Quadro 4).

Quadro 4 – Pontuação e correspondente Funcionalidade Familiar

Pontuação	Funcionalidade familiar
7 – 10	Altamente Funcional
4 – 6	Moderadamente Funcional
0 – 3	Disfunção Acentuada

Alguns estudos debruçaram-se sobre as propriedades psicométricas deste instrumento, havendo evidências da sua consistência interna (Good, Smilkstein, Good, Shaffer & Arrons, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982). Numa amostra pequena (N=38), sem perturbação clínica diagnosticada, chegou-se a uma correlação elevada (0.80) entre o APGAR Familiar (Smilkstein, 1978) e o Pless-Satterwhite Family Function Index, um instrumento previamente utilizado para avaliar a funcionalidade familiar (Good, Smilkstein, Good, Shaffer & Arrons, 1978); os mesmos autores evidenciaram uma correlação também significativa (0.63) entre o APGAR Familiar (Smilkstein, 1978) e as avaliações dos terapeutas acerca da disfuncionalidade familiar.

É necessário ter em conta que esta escala apenas avalia o grau de satisfação familiar que é manifestado e exprimido pelo sujeito inquirido (Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982).

Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos – Escala FAMCARE

A escala de FAMCARE foi concebida por Kristjanson (1993), tendo sido desenvolvida “com base em pesquisa qualitativa, pela reunião de uma lista de indicadores de qualidade de cuidados através de entrevistas a familiares de doentes com cancro” (Almeida, 2012, p. 47). Esta escala tem como objetivo avaliar a satisfação com os cuidados de saúde prestados a doentes em cuidados paliativos (Kristjanson, 1993). A versão portuguesa da escala foi traduzida e validada por Almeida (2012), não existindo, à data, em Portugal instrumentos que permitissem estudar o fenómeno (Almeida, 2012, p. 5).

Esta escala é constituída por 20 itens e a resposta a cada um deles é feita através de uma escala *likert* de cinco pontos: 1 - Muito satisfeito; 2 - Satisfeito; 3 - Indeciso; 4 - Insatisfeito; 5 - Muito insatisfeito.

Baixa pontuação na escala FAMCARE indica elevado nível de satisfação e alta pontuação indica baixo nível de satisfação (Almeida, 2012, p. 47).

No estudo original, Kristjanson (1993), obteve valores de consistência interna (alfa Cronbach) de 0,93 e os resultados das correlações dos coeficientes do teste-reteste, com o intervalo de 24 horas, foi de 0,91. Como escala concorrente a autora utilizou a escala McCusker oscilando os resultados das correlações dos coeficientes entre 0,80 e 0,77. Para a versão portuguesa, Almeida (2012, p. 57) obteve igualmente valores que revelam boa consistência interna da escala ($\alpha=0,81$).

No estudo de validação da escala, Kristjanson (1993) descreve-a como tendo um carácter multidimensional, assim agrupados:

- Informação dada (itens 2, 3, 4 e 16 e 17);
- Disponibilidade dos cuidados (itens 6, 11, 12 e 20);
- Cuidados físicos (itens 1, 5, 8, 10, 14, 18 e 19);
- Cuidados psicossociais (itens 7, 9, 13 e 15).

É uma escala de autopreenchimento, de fácil compreensão e simples de preencher (Almeida, 2012, p. 47).

Estudo psicométrico da Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos – Escala FAMCARE

Procedeu-se ao estudo de consistência interna da Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos, nomeadamente os estudos de fiabilidade. Os resultados das Tabela 3 mostram que as estatísticas (médias e desvios padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o global da escala.

Ao analisar-se o alfa de Cronbach, por item, os mesmos podem ser classificados de muito bons, pois os valores mínimos e máximos oscilam entre 0.955 e 0.957.

Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que se está perante correlações acima de 0.30, à exceção do item 1 “Alívio da dor do doente” ($r=0.300$), sendo o mais elevado no item 19 “Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados” ($r=0.886$).

Os valores médios e respetivos desvios padrão dos diferentes itens permitem-nos afirmar que, na globalidade, os itens não se encontram bem centrados, sendo o valor mais baixo o do item 1 “Alívio da dor do doente” ($M=1.93$).

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades os valores de alfa de Cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0.959), dado que para a primeira metade apresenta um valor de $\alpha=0.908$ e a segunda de $\alpha=0.913$, todavia considerados de muito bons (cf. Tabela 3).

Tabela 3 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para a FAMCARE

Nº Item	Itens	Média	Dp	r/item total	r ²	α sem item
1	Alívio da dor do doente	1.93	0.704	0.300	0.428	0.961
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	2.13	0.859	0.734	0.691	0.957
3	Respostas dos profissionais de saúde	2.05	0.899	0.693	0.680	0.957
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	2.49	1.032	0.716	0.734	0.957
5	Referenciação para médicos de especialidade	2.43	0.888	0.680	0.583	0.957
6	Disponibilidade de cama no hospital	2.13	1.057	0.648	0.614	0.958
7	Reuniões com a família para esclarecer a doença do doente	2.43	1.068	0.710	0.770	0.957
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	2.44	0.919	0.777	0.755	0.956
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	2.24	0.956	0.764	0.735	0.956
10	Forma como os exames e os tratamentos são realizados	2.13	0.920	0.821	0.781	0.955
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	2.36	0.995	0.747	0.752	0.956
12	Disponibilidade dos enfermeiros para com a família	2.03	0.900	0.681	0.677	0.957
13	Articulação dos cuidados	2.25	0.931	0.702	0.709	0.957
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	2.48	0.991	0.742	0.693	0.957
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos	2.36	0.864	0.740	0.692	0.957
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	2.39	0.914	0.794	0.823	0.956
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	2.24	0.852	0.728	0.817	0.957
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	2.39	0.914	0.774	0.692	0.956
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	2.28	0.894	0.886	0.841	0.955
20	Disponibilidade do médico para com o doente	2.21	0.874	0.710	0.718	0.957
Coefficiente Split-half				Primeira metade – 0.908		
				Segunda metade – 0.913		
Coefficiente alpha Cronbach global				0.959		

Na Tabela 4 encontram-se valores de alfas de cronbach por subescala, cujos resultados mostram que, na subescala **Informação dada**, o menor valor correlacional se situa no item 3 ($r=0.396$) “Respostas dos profissionais de saúde” e o maior ($r=0.682$) no item 16 “Informação facultada sobre a gestão da dor do doente”. Quanto aos valores de alfa, os mesmos variam entre $\alpha=0.809$ e $\alpha=0.850$, podendo ser classificados de bons.

Na subescala **Disponibilidade dos Cuidados**, os valores correlacionais são ligeiramente mais elevados do que os da subescala Informação Dada, situando-se entre $r=0.301$ no item 20 “Disponibilidade do médico para com o doente” e ($r=0.469$) no item 12 “Disponibilidade dos enfermeiros para com a família”. Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.725$) e ($\alpha=0.766$), sendo classificados de razoáveis.

Quanto à subescala **Cuidados Físicos**, os valores correlacionais são ligeiramente mais altos do que os das subescalas anteriores, à exceção do item 1 ($r=0.111$). O valor mais alto é o do item 19 “Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados” ($r=0.736$). Em relação aos valores de alfa,

observamos que oscilam entre ($\alpha=0.865$) e ($\alpha=0.916$), sendo, na globalidade, classificados de bons.

No que se refere à subescala **Cuidados Psicossociais**, os valores correlacionais oscilam entre $r=0.401$ no item 13 “Articulação dos cuidados” e ($r=0.490$) no item 7 “Reuniões com a família para esclarecer a doença do doente Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.772$) e ($\alpha=0.793$), sendo, na globalidade, classificados de razoáveis.

Tabela 4 - Alfas de cronbach por subescala

Nº Item	Itens	Correlação Item/total	R ²	α
Informação dada				
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	0.711	0.563	0.822
3	Respostas dos profissionais de saúde	0.597	0.396	0.850
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	0.628	0.454	0.846
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	0.758	0.682	0.809
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	0.707	0.604	0.823
Disponibilidade dos cuidados				
6	Disponibilidade de cama no hospital	0.592	0.371	0.766
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	0.598	0.405	0.760
12	Disponibilidade dos enfermeiros para com a família	0.672	0.469	0.725
20	Disponibilidade do médico para com o doente	0.610	0.381	0.755
Cuidados físicos				
1	Alívio da dor do doente	0.247	0.111	0.916
5	Referenciação para médicos de especialidade	0.646	0.445	0.880
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	0.770	0.617	0.865
10	Forma como os exames e os tratamentos são realizados	0.759	0.625	0.866
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	0.738	0.599	0.869
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	0.783	0.655	0.863
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	0.849	0.736	0.855
Cuidados psicossociais				
7	Reuniões com a família para esclarecer a doença do doente	0.667	0.490	0.764
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	0.664	0.464	0.763
13	Articulação dos cuidados	0.598	0.401	0.793
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos	0.651	0.476	0.772

Escala de Sobrecarga do Cuidador

A Escala de Sobrecarga do Cuidador foi traduzida e validada para a população portuguesa por Sequeira (2007, 2010), a partir da versão original inglesa, *Burden Interview Scale*, concebida por Zarit e Zarit (1983) com o objetivo de avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas, com e sem demência, com dependência física ou mental. Este instrumento “inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento” (Sequeira, 2010, p. 11). Inicialmente a escala era composta por 29 questões, tendo sido reduzida para de 22, após um processo de revisão da mesma (Sequeira, 2010, p. 11), encontrando-se as respostas a cada item apresentadas numa escala ordinal tipo *Likert*, ordenadas e cotadas entre 1 e 5, em que a 1 corresponde a “nunca”, 2 “quase

nunca”, 3 “às vezes”, 4 “muitas vezes” e 5 “quase sempre”. Não possui itens invertidos.

A estrutura fatorial descrita por Sequeira (2007, 2010) apresenta quatro fatores que no seu conjunto explicam 62,1% da variância total. O fator um intitulado Impacto de Prestação de Cuidados é constituído pelos itens (1, 2, 3, 6, 9,10, 11, 12, 13, 17 e 22), e aglutina itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação e cuidados diretos. Explica 41,2% da variância total e apresenta um alfa de Cronbach de 0.93. O fator dois designado por relação interpessoal possui os itens (4,5,16,18 e 19) que estão associados à sobrecarga relacionada com o cuidador e a pessoa dependente, alvo de cuidados. Este fator explica 8.69% da variância total e apresenta um valor de alfa de 0.83. O fator 3 foi designado por expectativas face ao cuidar, possui quatro itens (7,8,14 e 15) que estão relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação e cuidados, Explica 7.15% da variância total e o valor de alfa de Cronbach é considerado de razoável ($\alpha=0.67$). Finalmente o fator 4 foi designado por percepção de autoeficácia e possui apenas dois itens (20 e 21) que estão relacionados com a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. Explica 4.90% e o valor de alfa é de $\alpha=0.80$.

Vários autores utilizam a escala de forma global, podendo-se desta forma obter um score que varia entre 22 e 110, em que uma maior pontuação corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, sendo utilizados os seguintes pontos de corte: inferior a 46, sem sobrecarga; entre 46 a 56 corresponde a sobrecarga ligeira e superior a 56 traduz sobrecarga intensa (Sequeira, 2010). É uma escala de autopreenchimento.

Estudo psicométrico da Escala de Sobrecarga do Cuidador

A avaliação das propriedades psicométricas é feita através do estudo da fiabilidade com a determinação do coeficiente de alfa de Cronbach, do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half).

A Tabela 5 expõe as estatísticas (médias e desvios padrão), as correlações obtidas entre cada subescala e o índice global. Tendo em conta os valores de alfa de Cronbach, que oscilam entre $\alpha=0.912$ e $\alpha=0.920$, estes podem ser classificados de muito bons.

Pelos coeficientes de correlação item total corrigido, nenhum dos itens apresenta problema no que se refere à consistência interna, dado apresentam valores correlacionais superiores a 0.20.

Relativamente aos índices médios e desvios padrões constata-se alguma fragilidade e variabilidade, com valores em vários itens inferior ao valor médio esperado e noutros itens acima desse valor.

O coeficiente de bipartição de Split Half ou método das metades indica-nos valores de alfa de Cronbach ligeiramente mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala ($\alpha=0.918$), mas que podem ser qualificados de bons já que para a primeira metade se obteve um valor de $\alpha=0.835$ e para a segunda de $\alpha=0.904$ (cf. Tabela 5).

Tabela 5 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para a Escala de Sobrecarga do Cuidador

Nº Item	Itens	Média	dp	r/item total	r ²	α sem item
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	2.72	1.034	0.361	0.613	0.918
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	2.72	1.122	0.552	0.746	0.914
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	2.61	1.138	0.567	0.778	0.914
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	1.92	1.050	0.485	0.714	0.916
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	1.91	1.141	0.575	0.646	0.914
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	2.27	1.057	0.508	0.647	0.915
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	3.29	1.075	0.299	0.445	0.919
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?	3.28	1.180	0.292	0.711	0.920
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	2.53	1.131	0.704	0.789	0.911
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	2.68	1.337	0.433	0.711	0.917
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	2.52	1.107	0.656	0.844	0.912
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	2.39	1.196	0.682	0.778	0.912
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	2.24	1.293	0.741	0.818	0.910
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	2.96	1.246	0.480	0.608	0.916
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	2.77	1.22	0.556	0.531	0.914
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	2.69	1.197	0.623	0.691	0.913
17	Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	2.59	1.140	0.744	0.750	0.910
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	2.57	1.275	0.672	0.753	0.912
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	2.75	1.128	0.651	0.778	0.912
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	2.92	1.160	0.453	0.736	0.916
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	2.79	1.211	0.521	0.738	0.915
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	2.61	1.064	0.682	0.839	0.912
Coeficiente Split-half				1ª metade 0.835		
				2ª metade 0.904		
Coeficiente alpha Cronbach global				0.918		

Apresentamos, na Tabela 6, os valores de alfa de cronbach por subescala. Iniciando pela escala de **Impacto na Prestação de Cuidados**, os coeficientes de alfa de Cronbach continuam a dar boas indicações da sua consistência interna ao

oscilarem entre $\alpha=0.879$ e os $\alpha=0.892$, podendo, por tal facto, ser classificados de bons. O coeficiente de bipartição de split-half ($\alpha=0.754$) para a primeira metade e ($\alpha=0.719$) para a segunda, embora inferiores que o valor global, mantém uma razoável consistência interna. Analisando-se os coeficientes totais corrigidos, notamos que os mesmos oscilam entre $r=0.324$ e $r=0.772$.

Os resultados das **Relações Interpessoais** revelam que os valores de alfa de Cronbach oscilam entre $\alpha=0.761$ no item e $\alpha=0.823$, podendo classificar-se de bons (cf. Tabela 6), para um valor de alfa global para esta escala de $\alpha=0.833$. O coeficiente de bipartição de split half manifesta também razoável consistência entre os itens que o constituem, pois, na primeira metade, o alfa de cronbach foi de $\alpha=0.730$ e, na segunda metade, de $\alpha=0.613$. Analisando-se os coeficientes totais corrigidos, verifica-se os mesmos oscilam entre $r=0.539$ e $r=0.754$.

No que respeita à subescala **Expectativas com o Cuidar** obtiveram-se valores de alfa razoáveis ao oscilarem entre 0.553 e 0.617, com um valor global para o total da escala de $\alpha=0.687$. Os valores de split-half tanto na primeira metade ($\alpha=0.625$) como na segunda metade ($\alpha=0.681$) são admissíveis para as ciências sociais. Os valores correlacionais oscilam entre $r=0.339$ e $r=0.570$.

Finalmente no que concerne à subescala **Percepção da Autoeficácia**, dado tratar-se de uma escala com dois itens, não é aplicável o estudo da sua consistência interna. Todavia, o valor de alfa global é bom ao pontuar com $\alpha=0.855$.

Tabela 6 – Consistência interna por subescalas da escala sobrecarga do cuidador

Fatores	Itens	r/item total	r ²	α sem item
Impacto da prestação de cuidados	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	0.324	0.523	0.892
	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	0.584	0.674	0.878
	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	0.538	0.693	0.881
	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	0.429	0.280	0.887
	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	0.764	0.742	0.867
	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	0.531	0.628	0.883
	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	0.772	0.714	0.867
	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	0.723	0.749	0.869
	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	0.745	0.706	0.867
	Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	0.657	0.597	0.874
	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	0.595	0.682	0.878
Relação Interpessoal	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	0.539	0.518	0.823
	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	0.625	0.566	0.801
	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	0.598	0.443	0.809
	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	0.754	0.704	0.761
	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	0.648	0.598	0.795
Expectativas com o Cuidar	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	0.339	0.209	0.697
	Considera que o seu familiar está dependente de si?	0.562	0.375	0.561
	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	0.570	0.398	0.553
	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	0.421	0.268	0.655
Percepção de Autoeficácia	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	0.748	0.559	-
	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0.748	0.559	-

Inventory of Complicated Grief (IGC)

O *Inventory of Complicated Grief* é um questionário composto por 19 itens que avalia a gravidade dos sintomas de luto no mês precedente. Criado por Prigerson e colaboradores, em 1995, este questionário apresenta uma lista de dificuldades que são sentidas, por vezes, pelas pessoas, após acontecimentos de vida difíceis. Os itens estão classificados numa escala de tipo *Likert* de 5 pontos, de 0 a 4, com uma pontuação total que varia entre os 0 e 76. Uma pontuação total acima de 25 sugere a existência de luto complicado. A escala apresenta uma boa consistência interna, alfa de *Cronbach* 0,94 (Prigerson, et. al. 1995).

No presente estudo aplicou-se a versão portuguesa da escala, adaptada, traduzida e validada por Frade, Pacheco, Sousa e Rocha (2009), que apresentou igualmente uma boa consistência interna (alfa de *Cronbach* de 0,91) (Frade et. al., 2009). O ponto de corte para considerar a existência de luto complicado para a população Portuguesa foi de 30 (Sousa & Rocha, 2011).

Estudo psicométrico do *Inventory of Complicated Grief (IGC)*

A Tabela 7 expõe as estatísticas (médias e desvios padrão), as correlações obtidas entre cada subescala e o índice global. Tendo em conta os valores de alfa de Cronbach, que oscilam entre $\alpha=0.930$ e $\alpha=0.937$, estes podem ser classificados de muito bons.

Pelos coeficientes de correlação item total corrigido, nenhum dos itens apresenta problema no que se refere à consistência interna, dado apresentarem valores correlacionais superiores a 0.20.

Relativamente aos índices médios e desvios padrões constata-se alguma fragilidade e variabilidade, com valores em vários itens inferior ao valor médio esperado e noutros itens acima desse valor.

O coeficiente de bipartição de Split Half ou método das metades indica-nos valores de alfa de Cronbach ligeiramente mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala ($\alpha=0.936$), mas que podem ser qualificados de bons já que para a primeira metade se obteve um valor de $\alpha=0.916$ e para a segunda de $\alpha=0.889$ (cf. Tabela 7).

Tabela 7 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para o *Inventory of Complicated Grief* (IGC)

Nº Item	Itens	Média	dp	r/item total	r ²	α sem item
1	Eu penso tanto nesta pessoa que é difícil fazer as coisas que normalmente faço...	1.76	0.852	0.936	0.474	0.936
2	As memórias da pessoa que morreu perturbam-me...	1.48	0.083	0.531	0.621	0.935
3	Eu sinto que não aceito a morte da pessoa que morreu...	1.59	1.140	0.750	0.732	0.931
4	Eu dou por mim a sentir a falta da pessoa que morreu...	2.36	0.981	0.408	0.629	0.937
5	Eu sinto-me atraído às coisas e lugares associados à pessoa que morreu...	1.88	1.06	0.711	0.814	0.932
6	Não consigo evitar sentir-me zangado com a sua morte...	1.71	1.250	0.637	0.747	0.933
7	Eu sinto descrença sobre o que aconteceu...	1.56	1.211	0.714	0.834	0.932
8	Eu sinto-me atordoado ou confuso com o que aconteceu...	1.63	1.075	0.828	0.787	0.930
9	Desde que ele(a) morreu é-me difícil confiar nas pessoas...	1.09	1.153	0.779	0.843	0.930
10	Desde que ele(a) morreu, sinto que perdi a capacidade de me interessar com outras pessoas ou sinto-me distante das pessoas de que gosto...	1.09	1.080	0.746	0.844	0.931
11	Eu sinto dor na mesma parte do corpo ou tenho alguns dos sintomas da pessoa que morreu...	0.84	1.053	0.645	0.697	0.933
12	Eu desvío-me do meu caminho para evitar lembranças da pessoa que morreu...	0.91	1.002	0.647	0.709	0.933
13	Sinto a minha vida vazia sem a pessoa que morreu...	1.91	1.153	0.568	0.595	0.935
14	Eu ouço a voz da pessoa que morreu falar-me...	0.80	1.040	0.556	0.773	0.935
15	Eu vejo a pessoa que morreu diante de mim...	0.80	1.013	0.629	0.840	0.933
16	Eu sinto que é injusto que eu deva viver enquanto esta pessoa morreu...	0.84	1.040	0.611	0.700	0.934
17	Eu sinto-me amargo sobre a morte desta pessoa...	1.56	1.56	0.611	0.553	0.934
18	Eu sinto inveja daqueles que não perderam ninguém próximo...	0.84	1.242	0.589	0.739	0.934
19	Eu sinto-me só grande parte do tempo desde que ele(a) morreu...	1.31	1.23	0.702	0.770	0.932
Coefficiente Split-half				1ª metade 0.916		
				2ª metade 0.889		
Coefficiente alpha Cronbach global				0.936		

1.4. Procedimentos

Ao longo de todo o processo de investigação houve uma preocupação permanente em manter uma conduta rigorosa e ética. Para dar resposta a esta preocupação, procedeu-se antes da colheita dos dados, a um pedido de parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu, tendo o mesmo obtido resposta favorável (n.º 12/2014) (cf. Anexo II).

Após parecer favorável da Comissão de Ética para a realização do estudo, houve o cuidado de solicitar autorização e colaboração de diversas unidades da região centro do país que recebem e cuidam pessoas em situação de cuidados paliativos e

por conseguinte os seus familiares, no sentido de melhor se contactar a população que é alvo do estudo (cf. Anexo III).

Na aplicação dos questionários manteve-se o sigilo e o anonimato dos participantes, tendo estes sido identificados através de um código numérico, dando-se assim cumprimento às preconizações éticas que a investigação assim exige. A obtenção dos dados iniciou-se após a assinatura de um consentimento informado pelos mesmos. Houve a preocupação de garantir a confidencialidade das respostas e a colaboração voluntária dos participantes. Procedeu-se assim, à sua elucidação e apelou-se à sinceridade no preenchimento das respostas.

Participaram na colheita de dados os estudantes do 4º ano dos 23.º e 24.º curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde de Viseu, estando a Professora Doutora Madalena Cunha na qualidade de promotora do Projeto, que explicou os objetivos do estudo, enquadrando a temática em causa, e mostrando o instrumento de colheita de dados prestando-se esclarecimento de todas as dúvidas que pudessem ter surgido em relação ao mesmo.

Refere-se que o presente trabalho é constituído por dois estudos. O primeiro engloba a amostra total (N=75) dos familiares de doentes em situação paliativa, tendo-se em conta apenas o total do score do Questionário de Luto Complicado, cuja versão portuguesa considera presença de luto complicado num ponto de corte igual ou superior a 30. No segundo estudo tiveram-se em conta dois critérios, nomeadamente o tempo de luto pelo menos 6 meses e a pontuação da escala, o que resultou numa amostra de 24 participantes.

Para a análise dos dados recorreu-se a estatística descritiva e estatística analítica ou inferencial, como a seguir se descreve.

1.5. Análise de dados

Concluída a colheita de dados, efetuou-se uma primeira análise a todos os questionários, objetivando eliminar os que se encontrassem incompletos, seguindo-se o processamento da sua codificação e respetiva tabulação, para que se pudesse preparar o tratamento estatístico.

Na análise dos dados, recorreremos à estatística descritiva e analítica. No que concerne à primeira, determinámos frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central ou de localização como médias e medidas de

variabilidade ou dispersão como amplitude de variação, coeficiente de variação e desvio padrão, para além de medidas de assimetria e achatamento, de acordo com as características das variáveis em estudo.

Os autores citados consideram para uma probabilidade igual a 0.05, os seguintes valores de referência:

- ≥ 1.96 diferença estatística significativa;
- < 1.96 diferença estatística não significativa.

A interpretação dos resíduos ajustados necessita de um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna.

O coeficiente de variação permite comparar a variabilidade de duas variáveis devendo os resultados obtidos serem interpretados de acordo com Pestana e Gageiro, (2008), do seguinte modo:

- Coeficiente de variação 0% - 15% - dispersão baixa;
- Coeficiente de variação 16% - 30% - dispersão moderada;
- Coeficiente de variação superior a 30% - dispersão alta.

No que se refere à correlação de *Pearson* que este tipo de teste gera, utilizam-se os valores de r que, por convenção, Pestana e Gageiro (2008) sugerem que sejam:

- $r < 0.2$ – associação muito baixa;
- $0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa;
- $0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada;
- $0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta;
- $0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta.

O coeficiente de correlação de *Pearson* consiste numa medida de associação linear que foi usada para o estudo de variáveis quantitativas. A correlação indica que os fenómenos não estão indissolvelmente ligados, mas sim, que a intensidade de um (em média) é acompanhada tendencialmente com a intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso. Por isso os valores oscilam entre -1 e +1. Se a associação for negativa a variação entre as variáveis ocorre em sentido contrário, isto é, os aumentos numa variável estão associados em média à diminuição da outra; se for positiva a variação das variáveis ocorre no mesmo sentido. Acresce ainda referir que a comparação de dois coeficientes deve ser feita em termos do seu valor ao quadrado designado por coeficiente de determinação (R^2) que indica a percentagem de variação de uma variável explicada pela outra, e que tanto R como R^2 não exprimem

relações de causalidade. A violação de normalidade afeta pouco o erro tipo 1 e a potência do teste principalmente quando se trabalham com grandes amostras;

No que respeita à estatística inferencial, usámos a estatística paramétrica e para estudo de proporções de estatística não paramétrica.

A utilização de testes paramétricos impõe a verificação simultânea de duas condições, a primeira é que as variáveis de natureza quantitativa tenham distribuição normal e a segunda que as variâncias populacionais sejam homogêneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras populações (Marôco, 2011). Para o estudo da normalidade da distribuição das variáveis, foi usado o teste de Kolmogorov-Smirnov e para testar a homogeneidade das variâncias recorreu-se ao teste de Levene, na medida em que é um dos mais potentes (Marôco, 2011). De acordo com o mesmo autor, os testes paramétricos são robustos à violação do pressuposto da normalidade desde que as distribuições não sejam extremamente enviesadas ou achatadas e que as dimensões das amostras não sejam extremamente pequenas.

No que se refere à estatística não paramétrica, foi utilizada, como alternativa aos testes paramétricos, quando as condições de aplicação destes, designadamente a homogeneidade de variâncias entre os grupos não se verificaram (Marôco, 2011). Assim, recorreremos a estes testes quando o cociente entre o número de elementos que constituem a amostra maior com a menor foi superior a 1.5 (Pestana & Gageiro, 2008). Estes testes são menos potentes que os correspondentes testes paramétricos.

Quanto à estatística paramétrica e não paramétrica, recorreu-se aos seguintes testes:

- **Testes t de Student ou teste de U-Mann Whitney (UMW)** - para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respetivas variâncias populacionais;
- **Análise de variância a um fator (ANOVA)** e o teste **Kruskal-Wallis** - para comparação de médias de uma variável quantitativa em três ou mais grupos de sujeitos diferentes, isto é, analisa o efeito de um fator na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do fator são ou não iguais entre si. O teste One-Way Anova é uma extensão do teste t de Student que permite comparar mais de dois grupos em estudo. Todavia, quando se testa a igualdade de mais de duas médias e, dependendo da natureza nominal ou ordinal do fator, recorre-se habitualmente aos testes *post-*

hoc, para saber quais as médias que se diferenciam entre si (Pestana & Gageiro, 2008);

- **Regressão** é um modelo estatístico que foi usado para prever o comportamento de uma variável quantitativa (variável dependente ou endógena - Y) a partir de uma ou mais variáveis relevantes de natureza intervalar ou rácio (variáveis independentes ou exógenas - X_s) informando sobre as margens de erro dessas previsões, isto é permite-nos determinar quais as variáveis independentes que são preditoras da variável dependente. Quando se utilizou unicamente uma variável dependente e uma independente, efetuou-se uma **regressão linear simples**. Por outro lado, quando se compara uma variável dependente e mais que uma variável independente recorre-se a **regressão múltipla**. Na regressão a correlação que mede o grau de associação entre duas variáveis é usada para prever a variável dependente (Y). Quanto maior for a correlação entre X e Y melhor a previsão. Quanto menor for essa correlação maior a percentagem de erro na previsão.

Teste de qui quadrado (X^2) - para o estudo de relações entre variáveis nominais. Aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência ou seja os valores do teste pertencem à região crítica. Quando há relação entre as variáveis, os resíduos ajustados estandardizados situam-se fora do intervalo -1.96 e 1.96, para $p=0.05$ (Pestana & Gageiro, 2008). O uso dos valores residuais em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de qui quadrado na medida em que “os resíduos ajustados na forma estandardizada informam sobre as células que mais se afastam da independência entre as variáveis ou (...) os valores elevados dos resíduos indiciam uma relação de dependência entre as duas variáveis” (Pestana & Gageiro, 2008, p.141)

Na análise estatística utilizámos os seguintes valores de significância:

- $p < 0.05$ * - diferença estatística significativa;
- $p < 0.01$ ** - diferença estatística bastante significativa;
- $p < 0.001$ *** - diferença estatística altamente significativa;
- $p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa.

A apresentação dos resultados efetuou-se com o recurso de tabelas, onde se apresentam os dados mais relevantes. Omitiu-se nas mesmas o local, a data e a fonte, uma vez que todos os dados foram colhidos através do instrumento de colheita de dados aplicado aos estudantes do ensino secundário. A descrição e análise dos dados obedeceram à ordem por que foi elaborado o instrumento de colheita de dados. Todo o tratamento estatístico foi processado através do programa SPSS 22.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows.

Após a descrição das considerações metodológicas, procedemos, no capítulo seguinte, à apresentação e análise dos resultados.

2. Resultados

O presente capítulo encontra-se estruturado em dois estudos, constando no primeiro os resultados relativos à totalidade da amostra, ou seja, 75 familiares. Posteriormente, num segundo estudo, apenas foram considerados 24 familiares, tendo em conta os critérios definidos na revisão da literatura para o luto complicado, ou seja, simultaneamente tempo de perda pelo menos há 6 meses, bem como pontuação igual ou superior a 30 no *Inventory of Complicated Grief*.

Para a apresentação dos resultados recorre-se a tabelas para facilitar a sua compreensão e sistematizar a apresentação dos mesmos, decorrentes da análise descritiva e inferencial.

2.1. Contexto de luto

Em conformidade com os resultados expostos, infere-se predominarem os participantes, independentemente do género, com outro grau de parentesco com a pessoa falecida (52.0%), sem ser um familiar direto (cf. Tabela 8).

O local do falecimento repartiu-se com iguais valores percentuais (45.3%) entre o domicílio e a instituição de saúde/outro, ressalvando-se o fato de apenas 68 dos 75 participantes terem respondido a esta questão (cf. Tabela 8).

Prevalecem os casos em que o ente querido faleceu devido a doença oncológica (52.1%), seguindo-se, em termos de representatividade da amostra total, 28.1% dos que faleceram por sequelas de agudização da doença e 16.9% de AVC-trombose (cf. Tabela 8).

No que se refere ao tempo de ocorrência do falecimento do ente querido, começa-se por dizer que dos 75 participantes apenas 68 responderam a esta questão, dos quais a maioria (70.6%) é enlutado há mais de 6 meses (cf. Tabela 8).

Tabela 8 – Estatísticas relativas às variáveis de contexto do luto

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais		X ²	p
		n (23)	% (30.7)	n (52)	% (69.3)	n (75)	% (100.0)	Fem.	Masc.		
Grau de parentesco com o ente querido											
Familiar direto		14	38.9	22	61.1	36	48.0	1.5	-1.5	2.201	0.138
Outro familiar		9	23.1	30	76.9	39	52.0	-1.5	1.5		
Local do falecimento											
Domicílio		12	35.3	22	64.7	34	45.3	.8	-.8	1.133	0.287
Instituição de saúde/outro		8	23.5	26	76.5	34	45.3	-1.2	1.2		
Causa da morte											
Doença oncológica		10	27.0	27	73.0	37	52.1	Não aplicável		Não aplicável	
AVC-Trombose		7	58.3	5	41.7	12	16.9				
Doença crónica prolongada		0	0.0	2	4.0	2	2.8				
Sequelas de agudização da doença		4	20.0	16	80.0	20	28.1				
Tempo de ocorrência do ente querido											
Até 6 meses		3	15.0	17	85.0	20	29.4	-1.5	1.5	2.357	0.125
> 6 meses		16	33.3	32	66.7	48	70.6	1.5	-1.5		

2.2. Funcionalidade familiar

As estatísticas relativas à caracterização da funcionalidade familiar revelam que os scores oscilam entre um valor mínimo de 2 e um máximo de 10.00, ao que corresponde uma média de 7.74 ± 2.099 dp, tradutora de alta funcionalidade familiar.

Para o género masculino, o mínimo é 5.00 e o máximo de 10.00; para o feminino, o mínimo é 2.00 e o máximo de 10.00. Os homens são, em média, têm melhor funcionamento familiar ($M=8.13 \pm 1.575$ dp) do que as mulheres ($M=7.57 \pm 2.286$ dp). O teste de Kolmogorod-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal, revelando os valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para os dois géneros e para a totalidade da amostra. Já os coeficientes de variação indiciam uma dispersão baixa e elevada face às médias encontradas (cf. Tabela 9).

Tabela 9 – Estatísticas relativas à funcionalidade familiar

Género	n	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
Masculino	23	5.00	10.00	8.13	1.575	19.37	-0.64	-1.18	0.188	0.035
Feminino	52	2.00	10.00	7.57	2.286	30.19	-2.71	-0.13	0.189	0.000
Total	75	2.00	10.00	7.74	2.099	27.11	-3.36	0.48	0.178	0.000

A Tabela 10 contém os resultados da funcionalidade familiar, que se encontra recodificada em relação à codificação original proposta pelo autor para fins de tratamento estatístico, ficando a mesma dividida em “família disfuncional” e “família funcional”. Na mesma observa-se que em relação à funcionalidade a maioria das famílias (76.0%) é funcional, verificando-se esta condição para o gênero masculino e feminino (82.6% e 73.1% respectivamente), sem diferenças estatísticas significativas ($X^2=0.794$; $p=0.559$).

Verifica-se que a maioria dos participantes de todas as faixas etárias revela pertencer a famílias funcionais, constituindo os participantes na faixa etária de idade inferior ou igual aos 29 anos os que mais a expressam (87.5%), contudo sem diferenças estatísticas significativas ($X^2=3.726$; $p=0.155$) (cf. Tabela 10).

São os participantes a residir em meio urbano (83.3%) que mais demonstram funcionalidade familiar, contudo sem diferenças estatísticas significativas ($X^2=2.814$; $p=0.093$) (cf. Tabela 10).

Os participantes em situação profissional não ativa (81.1%) revelam mais funcionalidade familiar, todavia não se encontraram diferenças estatísticas significativas ($X^2=1.656$; $p=0.437$). Salienta-se ainda que 7 dos participantes em estudo não responderam a esta questão (cf. Tabela 10).

Verifica-se que os familiares com companheiro(a) (80.5%) revelam mais funcionalidade, comparativamente aos que não têm companheiro(a) (70.6%), contudo não se encontraram diferenças estatísticas significativas ($X^2=0.999$; $p=0.318$) (cf. Tabela 10).

Continua a prevalecer a funcionalidade familiar, sendo os participantes com ensino superior (83.3%) a demonstrá-la com mais significância, seguidos dos participantes com escolaridade até ao 3º ciclo (74.2%). Porém, não se encontraram diferenças estatísticas significativas ($X^2=1.158$; $p=0.561$) (cf. Tabela 10).

Em relação ao rendimento familiar, observa-se que prevalece a funcionalidade familiar, onde se destacam os participantes com dois ordenados mínimos de rendimento familiar mensal (80.8%), estando-lhes muito próximos os familiares com um rendimento igual ou superior a três ordenados mínimos mensais (80.0%). Contudo, não se encontraram diferenças estatísticas significativas ($X^2=1.002$; $p=0.606$) (cf. Tabela 10).

Constata-se que a maioria dos familiares que revelam funcionalidade familiar referiram não praticar uma religião (81.3%), comparativamente aos que são

praticantes (74.6%). Todavia, não se encontraram diferenças estatísticas significativas ($X^2=0.307$; $p=0.579$) (cf. Tabela 10).

Tabela 10 – Funcionalidade familiar em função das variáveis sociodemográficas

Funcionalidade familiar Variáveis	Família disfuncional		Família funcional		Total		Residuais		X ²	p
	n (18)	% (24.0)	n (57)	% (76.0)	n (75)	% (100.0)	1	2		
Género										
Masculino	4	17.4	19	82.6	23	30.7	-.9	.9	0.794	0.559
Feminino	14	26.9	38	73.1	52	69.3	.9	-.9		
Idade										
≤ 29	3	12.5	21	87.5	24	32.0	-1.6	1.6	3.726	0.155
30-48	6	23.1	20	76.9	26	34.7	-1.0	1.0		
≥ 49	9	36.0	16	64.0	25	33.3	1.7	-1.7		
Zona de residência										
Rural	11	33.3	22	66.7	33	44.0	1.7	-1.7	2.814	0.093
Urbana	7	16.7	35	83.3	42	56.0	-1.7	1.7		
Situação profissional										
Ativos	11	23.4	36	76.6	47	62.7	-.2	.2	1.656	0.437
Não ativos	4	19.0	17	81.0	21	28.0	-.6	.6		
Sem resposta	3	42.9	4	57.1	7	9.3	1.2	-1.2		
Estado civil										
Sem companheiro(a)	10	29.4	24	70.6	34	45.3	1.0	-1.0	0.999	0.318
Com companheiro(a)	8	19.5	33	80.5	41	54.7	-1.0	1.0		
Habilitações literárias										
Até ao 3º ciclo	8	25.8	23	74.2	31	41.3	.3	-.3	1.158	0.561
Ensino secundário	6	30.0	14	70.0	20	26.7	.7	-.7		
Ensino superior	4	16.7	20	83.3	24	32.0	-1.0	1.0		
Rendimento familiar										
Até um ordenado mínimo	10	29.4	24	70.6	34	45.3	1.0	-1.0	1.002	0.606
Dois ordenados mínimos	5	19.2	21	80.8	26	34.7	-.7	.7		
>= 3 ordenados mínimos	3	20.0	12	80.0	15	20.0	-.4	.4		
Religião										
Sim	15	25.4	44	74.6	59	78.7	.6	-.6	0.307	0.579
Não	3	18.8	13	81.3	16	21.3	-.6	.6		

2.3. Sobrecarga do cuidador

A análise dos resultados da sobrecarga do cuidador demonstra que da globalidade dos participantes, a maioria (74.7%), apresenta-se com sobrecarga. Para fins de tratamento estatístico esta variável teve necessidade de ser recodificada em relação à classificação proposta pelo autor. Em função do género, pode dizer-se que, quer no grupo de participantes do sexo masculino, como no grupo de participantes do género feminino, há um predomínio dos que se apresentam sobrecarregados (78.3% e 73.1% respetivamente), não havendo diferenças estatisticamente significativas entre a sobrecarga do cuidador em função do sexo ($X^2=0.227$; $p=0.634$) (cf. Tabela 11).

A Tabela 11 mostra que a maioria dos participantes, de todas as faixas etárias, apresenta sobrecarga, sendo os participantes da faixa etária dos 30-48 anos (76.9%) que a demonstram com mais expressividade. Contudo, não se registam diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.165$; $p=0.921$).

Em relação ao estado civil observa-se que na Tabela 11, do grupo de participantes com sobrecarga, sobressaem 79.4% dos que têm não companheiro(a). Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.740$; $p=0.390$).

Outro resultado a que se chegou refere-se ao facto de serem os participantes com o ensino até ao 3º ciclo (77.4%) e os que possuem o ensino superior (75.0%) a maioria dos que apresentam sobrecarga. Contudo, não existem diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.356$; $p=0.837$) (cf. Tabela 11).

Em relação à variável zona de residência, verifica-se que, quer o grupo de participantes residentes em meio rural, como os residentes em meio urbano, apresentam sobrecarga de forma similar (75.8% e 73.8% respetivamente), não se encontrando diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.037$; $p=0.847$) (cf. Tabela 11).

No que respeita à situação profissional realça-se o facto de que a maioria dos participantes que se encontram ativos (76.6%) como os não ativos (76.2%) se apresentarem com sobrecarga. Salienta-se ainda que dos 75 participantes, só 68 responderam a esta questão, não tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas ($X^2=1.255$; $p=0.534$) (cf. Tabela 11).

Analisando ainda os resultados expostos na Tabela 11, verifica-se que, em termos de participantes sem sobrecarga, sobressaem os 40.0% que possuem três ou mais ordenados mínimos mensais, como rendimento familiar, sendo os que auferem

dois ordenados mínimos mensais (84.6%) os que se destacam no grupo dos que se apresentam com sobrecarga. Ainda que tenha havido estas diferenças percentuais, as mesmas não resultaram em significância estatística ($X^2=3.090$; $p=0.213$).

Em relação ao facto de os participantes professarem uma religião, constata-se que, maioria dos mesmos (71.2%) se apresenta com sobrecarga, sendo esta diferença mais expressiva no grupo dos que não praticam qualquer religião (87.5%). Porém, não existem diferenças estatisticamente significativas ($X^2=1.771$; $p=0.183$).

Constata-se também, pelos resultados apresentados na Tabela 11, que ao nível dos familiares que perderam o seu ente querido até 6 meses em relação à data da participação no estudo, prevalecem os que têm sobrecarga (75.0%), verificando-se resultado igual para os participantes que perderam o seu ente querido há mais de 6 meses e salientando-se que dos 75 participantes, só 68 responderam a esta questão. Não existem diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.000$; $p=1.000$).

Apurou-se também que são os participantes com disfuncionalidade familiar que sobressaem no grupo dos que têm sobrecarga (83.3%), sendo também relevantes os que apresenta funcionalidade familiar (71.9%) e que apresentam sobrecarga. Ainda assim, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.940$; $p=0.332$) (cf. Tabela 11).

Aferiu-se que quer os participantes enlutados por perda de um familiar direto (77.8%), quer por perda de um familiar que não direto (71.8%), revelam sobrecarga. Estes resultados não apresentam relevância estatisticamente significativa ($X^2=0.354$; $p=0.552$) (cf. Tabela 11).

Analisando a sobrecarga do cuidador informal, tendo em conta o local de falecimento, verifica-se que são os familiares em cujo local de falecimento foi o domicílio (76.5%) que mais apresentam sobrecarga, tendo respondido a esta questão 68 dos 75 participantes em estudo. Uma vez mais não se verificou a existência de diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.302$; $p=0.582$) (cf. Tabela 11).

Tabela 11 – Sobrecarga do cuidador em função das variáveis sociodemográficas, psicológicas e de luto

Sobrecarga do cuidador	Sem sobrecarga		Com sobrecarga		Total		Residuais		X ²	p
	n	%	n	%	n	%	1	2		
Variáveis	(19)	(25.3)	(56)	(74.7)	(75)	(100.0)				
Gênero										
Masculino	5	21.7	18	78.3	23	30.7	-.5	.5	0.227	0.634
Feminino	14	26.9	38	73.1	52	69.3	.5	-.5		
Idade										
≤ 29	6	25.0	18	75.0	24	32.0	.0	.0	0.165	0.921
30-48	6	23.1	20	76.9	26	34.7	-.3	.3		
≥ 49	7	28.0	18	72.0	25	33.3	.4	-.4		
Estado civil										
Sem companheiro(a)	7	20.6	27	79.4	34	45.3	-.9	.9	0.740	0.390
Com companheiro(a)	12	29.3	29	70.7	41	54.7	.9	-.9		
Habilitações literárias										
Até ao 3º Ciclo	7	22.6	24	77.4	31	41.3	-.5	.5	0.356	0.837
Ensino secundário	6	30.0	14	70.0	20	26.7	.6	-.6		
Ensino Superior	6	25.0	18	75.0	24	32.0	.0	.0		
Zona de residência										
Rural	8	24.2	25	75.8	33	44.0	-.2	.2	0.037	0.847
Urbana	11	26.2	31	73.8	42	56.0	.2	-.2		
Situação profissional										
Ativos	11	23.4	36	76.6	47	62.7	-.5	.5	1.255	0.534
Não ativos	5	23.8	16	76.2	21	28.0	-.2	.2		
Sem resposta	3	42.9	4	57.1	7	9.3	1.1	-1.1		
Rendimento familiar										
Até um ordenado mínimo	9	26.5	25	73.5	34	45.3	.2	-.2	3.090	0.213
Dois ordenados mínimos	4	15.4	22	84.6	26	34.7	-1.4	1.4		
>= 3 ordenados mínimos	6	40.0	9	60.0	15	20.0	1.5	-1.5		
Religião										
Sim	17	28.8	42	71.2	59	78.7	1.3	-1.3	1.771	0.183
Não	2	12.5	14	87.5	16	21.3	-1.3	1.3		
Tempo de perda do ente querido										
Até 6 meses	5	25.0	15	75.0	20	29.4	.0	.0	0.000	1.000
>6 meses	12	25.0	36	75.0	48	70.6	.0	.0		
Funcionalidade familiar										
Família disfuncional	3	16.7	15	83.3	18	24.0	-1.0	1.0	0.940	0.332
Família funcional	16	28.1	41	71.9	57	76.0	1.0	-1.0		
Grau de parentesco com o ente querido										
Familiar direto	8	22.2	28	77.8	36	48.0	-.6	.6	0.354	0.552
Outro familiar	11	28.2	28	71.8	39	52.0	.6	-.6		
Local do falecimento										
Domicílio	8	23.5	26	76.5	34	50.0	-.5	.5	0.302	0.582
Instituição de saúde/outro	10	29.4	24	70.6	34	50.0	.5	-.5		

2.4. Satisfação com os cuidados

Procurou-se saber se os participantes estavam satisfeitos com os cuidados que haviam sido prestados ao seu familiar em situação paliativa, tendo-se apurado que, na totalidade da amostra, sobressaem os participantes que se revelam muito satisfeitos com os cuidados (45.3%), dos quais 39.1% são homens e 48.1% mulheres. Contrariamente, 30.7% dos familiares demonstram um baixo nível de satisfação, sobretudo por parte das mulheres (32.7%), todavia, não há relevância estatística ($X^2=2.115$; $p=0.347$) (cf. Tabela 12).

São os participantes na faixa etária com 49 anos ou mais (60%) e com 29 anos ou menos (50.0%) que mais expressam um nível de satisfação alto. Em relação à faixa etária dos 30 aos 48 anos a maioria dos familiares demonstra estar moderadamente satisfeito com os cuidados prestados. Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas em relação a esta variável ($X^2=9.676$; $p=0.046$) (cf. Tabela 12).

Quanto ao estado civil verificou-se que quer os participantes sem companheiro (44.1%), como os que têm companheiro (46.3%) se manifestam muito satisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar, contudo sem diferenças estatísticas significativas ($X^2=0.756$; $p=0.685$) (cf. Tabela 12).

Outro resultado a que se chegou refere-se ao facto de serem os familiares que possuem o ensino superior como habilitações literárias que se revelam mais satisfeitos com os cuidados prestados (58.3%), não havendo relevância estatística ($X^2=3.864$; $p=0.425$) (cf. Tabela 12).

Os participantes que residem no meio urbano (57.1%) são os que apontam um nível de satisfação com os cuidados prestados mais alto, por oposição aos que residem em meio rural (39.4%) que na sua maioria apresentam um baixo nível de satisfação, porém não se encontraram diferenças estatísticas significativas ($X^2=5.376$; $p=0.068$) (cf. Tabela 12).

Em relação à situação profissional, apesar de 7 dos participantes não terem respondido a esta questão, a maioria dos familiares que se encontram profissionalmente ativos (40.4%), como os que se encontram não ativos (57.1%) exprimem um nível de satisfação com os cuidados prestados alto, todavia, sem relevância estatística ($X^2=2.046$; $p=0.360$) (cf. Tabela 12).

Relativamente à prática de religião 50.0% dos participantes não praticantes e 44.1% dos praticantes afirmam estar muito satisfeitos com os cuidados prestados, constituindo estes a maioria dos casos em estudo. Não se observaram diferenças estatísticas significativas ($X^2=0.334$; $p=0.846$) (cf. Tabela 12).

No que respeita ao tempo de perda do ente querido são os participantes com tempo de perda de até 6 meses (55.0%) que demonstram estar mais satisfeitos com os cuidados prestados, contrastando com os que têm um tempo de perda maior que 6 meses (37.5%) que são os que mais manifestam um baixo nível de satisfação, não se verificando diferença estatística significativa ($X^2=2.123$; $p=0.346$). Dos 75 participantes apenas 68 responderam a esta questão (cf. Tabela 12).

Os dados revelam também que os participantes que pertencem a uma família funcional (54.4%) são os que mais estão satisfeitos com os cuidados prestados, ao contrário dos que pertencem a famílias disfuncionais (55.6%) que apresentam um baixo nível de satisfação, havendo diferenças estatísticas significativas ($X^2=9.218$; $p=0.010$) (cf. Tabela 12).

Os participantes com sobrecarga (35.7%) são os que mais apresentam um baixo nível de satisfação com os cuidados prestados, ao contrário dos que se apresentam sem sobrecarga (47.4%) que são os que estão mais satisfeitos com os cuidados prestados, contudo sem diferenças estatísticas significativas ($X^2=3.608$; $p=0.165$) (cf. Tabela 12).

Constata-se que prevalecem no grupo dos familiares diretos (47.2%) os que se apresentam muito satisfeitos com os cuidados prestados, verificando-se semelhante situação no grupo cujo grau de parentesco com o familiar é outro (43.6%), sem diferenças estatisticamente significativas ($X^2=0.272$; $p=0.873$) (cf. Tabela 12).

Os resultados revelam que são os familiares cujo falecimento do seu ente querido ocorreu fora do domicílio (50.0%) que demonstram estar mais satisfeitos com os cuidados prestados ao mesmo, situação que também se verifica no grupo dos familiares em que o falecimento ocorreu no domicílio (38.2%), embora com menos expressividade, não havendo diferença estatística significativa ($X^2=5.261$; $p=0.072$). A esta questão só 68 dos 75 participantes responderam (cf. Tabela 12).

Tabela 12 – Satisfação com os cuidados em função das variáveis sociodemográficas, psicológicas e de luto

Satisfação com os cuidados	Muito satisfeito		Satisfação moderada		Baixa satisfação		Total		Residuais			X ²	p
	n (34)	% (45.3)	n (18)	% (24.0)	n (23)	% (30.7)	n (75)	% (100.0)	1	2	3		
Gênero													
Masculino	9	39.1	8	34.8	6	26.1	23	30.7	-7	1.5	-.6	2.115	0.347
Feminino	25	48.1	10	19.2	17	32.7	52	69.3	.7	-1.5	.6		
Idade													
≤ 29	12	50.0	5	20.8	7	29.2	24	32.0	.6	-.4	-.2	9.676	0.046
30-48	7	26.9	11	42.3	8	30.8	26	34.7	-2.3	2.7	.0		
≥ 49	15	60.0	2	8.0	8	32.0	25	33.3	1.8	-2.3	.2		
Estado civil													
Sem companheiro(a)	15	44.1	7	20.6	12	35.3	34	45.3	-.2	-.6	.8	0.756	0.685
Com companheiro(a)	19	46.3	11	26.8	11	26.8	41	54.7	.2	.6	-.8		
Habilitações literárias													
Até ao 3º Ciclo	13	41.9	8	25.8	10	32.3	31	41.3	-.5	.3	.3	3.864	0.425
Ensino secundário	7	35.0	7	35.0	6	30.0	20	26.7	-1.1	1.3	-.1		
Ensino Superior	14	58.3	3	12.5	7	29.2	24	32.0	1.6	-1.6	-.2		
Zona de residência													
Rural	10	30.3	10	30.3	13	39.4	33	44.0	-2.3	1.1	1.5	5.376	0.068
Urbana	24	57.1	8	19.0	10	23.8	42	56.0	2.3	-1.1	-1.5		
Situação profissional													
Ativos	19	40.4	13	27.7	15	31.9	47	69.1	-1.3	1.2	.3	2.046	0.360
Não ativos	12	57.1	3	14.3	6	28.6	21	30.9	1.3	-1.2	-.3		
Religião													
Sim	26	44.1	15	25.4	18	30.5	59	78.7	-.4	.6	-.1	0.334	0.846
Não	8	50.0	3	18.8	5	31.3	16	21.3	.4	-.6	.1		
Tempo de perda do ente querido													
Até 6 meses	11	55.0	5	25.0	4	20.0	20	29.4	1.2	.2	-1.4	2.123	0.346
>6 meses	19	39.6	11	22.9	18	37.5	48	70.6	-1.2	-.2	1.4		
Funcionalidade familiar													
Família disfuncional	3	16.7	5	27.8	10	55.6	18	24.0	-2.8	.4	2.6	9.218	0.010
Família funcional	31	54.4	13	22.8	13	22.8	57	76.0	2.8	-.4	-2.6		
Sobrecarga do cuidador													
Sem sobrecarga	9	47.4	7	36.8	3	15.8	19	25.3	.2	1.5	-1.6	3.608	0.165
Com sobrecarga	25	44.6	11	19.6	20	35.7	56	74.7	-.2	-1.5	1.6		
Grau de parentesco com o ente querido													
Familiar direto	17	47.2	9	25.0	10	27.8	36	48.0	.3	.2	-.5	0.272	0.873
Outro familiar	17	43.6	9	23.1	13	33.3	39	52.0	-.3	-.2	.5		
Local do falecimento													
Domicílio	13	38.2	12	35.3	9	26.5	34	50.0	-1.0	2.3	-1.0	5.261	0.072
Instituição de saúde/outro	17	50.0	4	11.8	13	38.2	34	50.0	1.0	-2.3	1.0		

2.5. Estudo I – Processo de luto

Como referido, neste primeiro estudo será feita uma análise dos resultados do luto e luto complicado tendo em conta somente a pontuação obtida no inventário utilizado para classificar o luto apresentado pelos participantes, em luto normal e luto complicado (*Inventory of Complicated Grief*).

Decorrente dos resultados expostos na Tabela 13, verifica-se que, na globalidade, 54.7% dos participantes (homens 52.2% vs. mulheres 55.8%) apresentam um processo de luto normal. No entanto, é de referir que os valores percentuais encontrados para o luto complicado são igualmente significativos, ou seja, 45.3%, dos quais 47.8% são homens e 44.2% mulheres.

De acordo com os dados obtidos, verifica-se que os participantes residentes no meio urbano, na sua maioria (59.5%) apresentam luto normal, enquanto a maioria dos cuidadores que residem no meio rural (51.5%) apresentam luto complicado (cf. Tabela 13).

Constata-se que predominam os familiares com idade igual ou inferior a 29 anos com luto normal (58.3%), bem como os 61.5% que se situam na faixa etária dos 30-40 anos, contrariamente 56.0% dos familiares com idade igual ou superior aos 49 anos que revelam luto complicado (cf. Tabela 13).

Outro resultado a que se chegou refere-se ao facto de, na globalidade, os familiares, independentemente do estado civil, apresentarem luto normal. Contudo, os valores percentuais encontrados no luto complicado são igualmente expressivos. Assim, obteve-se 47.1% dos familiares sem companheiro(a) em luto complicado, bem como 43.9% dos que possuem companheiro(a) (cf. Tabela 13).

Relativamente às habilitações literárias os familiares que possuem o ensino secundário (60.0%) e o ensino superior (70.8%) revelam de forma expressiva luto normal, contrariamente aos que possuem habilitações até ao 3º ciclo (61.3%) que revelam luto complicado (cf. Tabela 13).

No que respeita à situação profissional não se observaram diferenças entre o grupo dos profissionalmente ativos (53.2%) e não ativos (52.4%), ambos revelando luto normal na sua maioria. No entanto é de relevar que são também expressivos os resultados obtidos para os que revelam luto complicado, estando profissionalmente ativos (46.8%) e não ativos (47.6%), apesar de 7 dos participantes no estudo não terem respondido a esta questão (cf. Tabela 13).

Verifica-se que quer os familiares praticantes de uma religião (50.8%), quer os não praticantes (68.8%) apresentam luto normal. Contudo, importa referir que também é significativo o valor de 49.2% dos que são praticantes a revelarem luto complicado (cf. Tabela 13).

Os dados apurados também revelam que a maioria dos participantes com disfuncionalidade familiar (66.7%) apresenta luto complicado, contrariamente aos 61.4% dos participantes com funcionalidade familiar que revelam luto normal, tendo-se verificado diferenças estatisticamente significativas ($X^2=4.349$; $p=0.037$) (cf. Tabela 13).

Os dados revelam que 69.2% dos familiares cujo ente querido que faleceu tem outro grau de parentesco que não direto revelam luto normal, enquanto a maioria (61.1%) dos familiares com grau de parentesco direto com o ente querido falecido, pois estes demonstram luto complicado, tendo resultado em diferenças estatisticamente significativas ($X^2=6.954$; $p=0.008$) (cf. Tabela 13).

A análise dos resultados revela que a maioria dos participantes cujo familiar faleceu numa instituição de saúde/outro (64.7%) possui luto normal, enquanto, no grupo de participantes que o seu familiar faleceu no domicílio, sobressaem 52.9% dos que revelam luto complicado. Salieta-se o facto de 7 dos 75 participantes no estudo não terem respondido a esta questão (cf. Tabela 13).

Constata-se que prevalecem, no grupo dos familiares sem sobrecarga, os que apresentam luto normal (78.9%), enquanto a maioria dos familiares com sobrecarga revelam luto complicado (53.6%), tendo-se verificado diferenças estatisticamente significativas ($X^2=6.054$; $p=0.014$) (cf. Tabela 13).

Os resultados revelam que, na globalidade, quer os participantes que perderam o seu ente querido há 6 meses (55.0%), quer os que o falecimento ocorreu há mais de 6 meses (50%) manifestam luto normal. No entanto, é também expressivo o valor de 50% dos que enlutaram há mais de 6 meses com luto complicado. Importa referir que dos 75 familiares que participaram no estudo, apenas 68 responderam à questão do tempo de perda do ente querido (cf. Tabela 13).

Tabela 13 – Estatística descritiva do luto em função das variáveis sociodemográficas, psicológicas e de contexto do luto

Variáveis	Luto		Luto complicado		Total		Residuais		X ²	p
	n (41)	% (54.7)	n (34)	% (45.3)	n (75)	% (100.0)	1	2		
Gênero										
Masculino	12	52.2	11	47.8	23	30.7	-.3	.3	0.083	0.773
Feminino	29	55.8	23	44.2	52	69.3	.3	-.3		
Zona de residência										
Rural	16	48.5	17	51.5	33	44.0	-1.0	1.0	0.909	0.340
Urbano	25	59.5	17	40.5	42	56.0	1.2	-1.2		
Idade										
<= 29 anos	14	58.3	10	41.7	24	32.0	.4	-.4	1.773	0.412
30 – 48 anos	16	61.5	10	38.5	26	34.7	.9	-.9		
>= 49 anos	11	44.0	14	56.0	25	33.3	-1.3	1.3		
Estado civil										
Sem companheiro(a)	18	52.9	16	47.1	34	45.3	-.3	.3	0.075	0.785
Com companheiro(a)a	23	56.1	18	43.9	41	54.7	.3	-.3		
Habilitações literárias										
Até ao 3º Ciclo	12	38.7	19	61.3	31	41.3	-2.3	2.3	5.946	0.051
Ensino secundário	12	60.0	8	40.0	20	26.7	.6	-.6		
Ensino Superior	17	70.8	7	29.2	24	32.0	1.9	-1.9		
Situação profissional										
Ativos	25	53.2	22	46.8	47	69.1	.1	-.1	0.004	0.951
Não ativos	11	52.4	10	47.6	21	30.9	-.1	.1		
Religião										
Sim	30	50.8	29	49.2	59	78.7	-1.3	1.3	1.628	0.202
Não	11	68.8	5	31.3	16	21.3	1.3	-1.3		
Funcionalidade familiar										
Família disfuncional	6	33.3	12	66.7	18	24.0	-2.1	2.1	4.349	0.037
Família funcional	35	61.4	22	38.6	57	76.0	2.1	-2.1		
Grau de parentesco com o ente querido										
Familiar direto	14	38.9	22	61.1	36	48.0	-2.6	2.6	6.954	0.008
Outro familiar	27	69.2	12	30.8	39	52.0	2.6	-2.6		
Local do falecimento										
Domicílio	16	47.1	18	52.9	34	50.0	-1.5	1.5	2.147	0.143
Instituição de saúde/outro	22	64.7	12	35.3	34	50.0	1.5	-1.5		
Sobrecarga do cuidador										
Sem sobrecarga	15	78.9	4	21.1	19	25.3	2.5	-2.5	6.054	0.014
Com sobrecarga	26	46.4	30	53.6	56	74.7	-2.5	2.5		
Tempo de perda do ente querido										
6 meses	11	55.0	9	45.0	20	29.4	.4	-.4	0.141	0.707
>6 meses	24	50.0	24	50.0	48	70.6	-.4	.4		

Processo de luto vs. Variáveis Independentes

Apresentam-se de seguida os resultados da análise inferencial, objetivando dar respostas às questões de investigação, ou seja, de modo a determinarmos a existência ou inexistência de relação significativa entre as variáveis em estudo relativas aos 75 participantes que estão englobados neste estudo do processo de luto.

Apura-se que a variável género não interfere no luto, tendo-se registado um $t=-0.100$ e um valor de $p=0.920$. Em termos de médias, os resultados do t-teste revelam que as mulheres se aproximam mais do luto complicado do que os homens, na medida que a média é mais elevada ($M=26.05\pm 13.986$ dp), mas não atingindo a pontuação total superior a 30, o que de acordo com os autores da escala, sugere a existência de luto complicado (cf. Tabela 14).

Constata-se que a variável zona de residência não interfere no luto, tendo-se registado um $t=0.303$ e um valor de $p=0.763$. Em termos de valores médios, os resultados do t-teste revelam que os familiares, no geral, independentemente da zona de residência, não apresentam luto complicado. Todavia, os que residem em meio rural são os que apresentam a média mais elevada ($M=26.51\pm 14.190$ dp), sugerindo que são estes familiares que mais se aproximam da existência de luto complicado (cf. Tabela 14).

Os resultados do t-test demonstram que a variável estado civil não interfere no luto, tendo-se registado um $t=0.448$ e um valor de $p=0.655$. Em termos de valores médios, constata-se que os familiares, no geral, independentemente do estado civil, não apresentam luto complicado. Porém, os que não têm companheiro(a) são os que têm a média mais elevada ($M=26.76\pm 14.032$ dp), indicando que são estes familiares que mais se aproximam da existência de luto complicado (cf. Tabela 14).

Ao nível dos resultados do t-test evidenciam que a variável grau de parentesco com o falecido interfere no luto, tendo-se registado um $t=2.633$ e um valor de $p=0.010$, tendo sido o valor médio mais elevado o dos participantes que se encontram enlutados por um familiar direto ($M=30.30\pm 15.517$ dp), sugerindo a presença de luto complicado (cf. Tabela 14).

Tabela 14 - Influência do gênero, zona de residência, estado civil e grau de parentesco no luto

Variáveis	Média	dp	t	p
Gênero				
Masculino	25.69	15.357	-0.100	0.920
Feminino	26.05	13.986		
Zona de residência				
Rural	26.51	14.190	0.303	0.763
Urbano	25.50	14.570		
Estado civil				
Sem companheiro(a)	26.76	14.032	0.448	0.655
Com companheiro(a)	25.26	14.686		
Grau de parentesco				
Familiar direto	30.30	15.517	2.633	0.010
Outro familiar	21.92	11.948		

Procurou-se saber se a idade influencia o luto vivenciado pelos familiares tendo-se recorrido ao Teste Kruskal Wallis. De acordo com os resultados, em termos de ordenação média, são os familiares com idade igual ou superior aos 49 anos a revelar uma média mais elevada ($M=42.68$), apontando para que sejam estes os que revelam mais luto complicado, embora os restantes participantes também se enquadrem nesta situação, não existe diferença estatística significativa ($H=1.732$; $p=0.421$) (cf. Tabela 15).

Outro resultado que se procurou apurar foi saber se a existência de sobrecarga do cuidador influencia o luto, tendo-se recorrido ao Teste Kruskal Wallis. Em conformidade com os resultados, verifica-se que há diferença estatisticamente significativa ($H=8.824$; $p=0.012$). Em termos de ordenação média, são os familiares com sobrecarga intensa a revelar uma média mais elevada ($M=44.98$), apontando para que sejam estes os que revelam mais luto complicado, seguindo-se os familiares com sobrecarga ligeira ($M=30.78$) (cf. Tabela 15).

Tabela 15 - Influência da idade e sobrecarga do cuidador no luto

Variáveis	OM	Kruskal Wallis	
		H	p
Idade			
<= 29 anos	35.75		
30 - 48 anos	35.58	1.732	0.421
>= 49 anos	42.68		
Sobrecarga do cuidador			
Sem sobrecarga	29.39		
Sobrecarga ligeira	30.78	8.824	0.012
Sobrecarga intensa	44.98		

De acordo com os resultados do Teste de U de Mann Whitney, a variável prática de religião não interfere no luto, tendo-se registado um valor de $p=0.404$. Salienta-se que a ordenação média revela a existência de luto complicado, sendo a mais elevada a dos cuidadores que são praticantes ($M=39.09$), sugerindo que são estes participantes os revelam mais luto complicado (cf. Tabela 16).

Tabela 16 - Influência da prática de religião no luto

Prática de religião	OM	U de Mann Whitney		
		U	Z	p
Sim	39.09	407.500	-0.835	0.404
Não	33.97			

Predição do luto pelas variáveis independentes

Pretendeu-se identificar as variáveis independentes preditoras do luto. Para tal, efetuaram-se as análises de regressões múltiplas, sendo este o método mais usado para as análises multivariadas, nomeadamente quando se estuda mais do que uma variável independente de natureza quantitativa em simultâneo e uma variável dependente igualmente quantitativa.

O método de estimação usado foi o de stepwise (passo a passo) que originam tantos os modelos necessários até se obter as variáveis que são preditoras da variável dependente.

Quanto ao luto, as correlações que as variáveis independentes estabelecem oscilam entre ($r=-0.012$) no género e ($r=0.421$) no impacto na prestação de cuidado,

sendo que a maioria das correlações são negativas, à exceção da idade e nas dimensões da sobrecarga do cuidador, bem como no total da mesma escala, onde as correlações são positivas. No que se refere à significância estatística, esta verifica-se nas dimensões da satisfação com a disponibilidade dos cuidados ($p=0.015$), satisfação com os cuidados psicossociais ($p=0.046$), nota global da satisfação face aos cuidados prestados ($p=0.033$), impacto da prestação de cuidados ($p=0.000$), expectativas com o cuidar ($p=0.000$) e no global da sobrecarga do cuidador ($p=0.001$) (cf. Tabela 21). Considerando o valor do sinal das correlações, quanto maior for a disponibilidade dos cuidados, os cuidados psicossociais e a satisfação global face aos cuidados prestados menor será a prevalência de luto complicado e quanto maior for o impacto na prestação dos cuidados, as expectativas com o cuidar e a sobrecarga global do cuidador maior será a prevalência de luto complicado (tendo em conta somente a pontuação obtida no *Inventory of Complicated Grief*).

Tabela 17 – Resultados da matriz de Correlação de Pearson entre o luto e as variáveis independentes

Variáveis	r	p
Género (daummy)	-0.012	0.460
Idade	0.163	0.081
Funcionalidade familiar (nota global)	-0.159	0.086
Tempo de perda do ente querido	-0.155	0.092
Informação dada	-0.179	0.062
Disponibilidade dos cuidados	-0.251	0.015
Cuidados físicos	-0.190	0.051
Cuidados psicossociais	-0.196	0.046
Satisfação face aos cuidados prestados (Nota global)	-0.213	0.033
Impacto na prestação de cuidado	0.421	0.000
Relações interpessoais	0.119	0.054
Expectativas com o cuidar	0.374	0.000
Perceção da autoeficácia	0.029	0.401
Sobrecarga do cuidador informal (Nota global)	0.357	0.001

As variáveis designadas de preditoras de luto são o impacto na prestação de cuidados, a disponibilidade dos cuidados e as relações interpessoais, que explicam 30.5% da variação com o luto, sendo a variância explicada ajustada de 27.6%. O erro padrão de regressão é 12.181, correspondente à diferença entre os índices observados e estimados do luto. O valor do teste F ($f=4.276$; $p=0.042$) e o valor de t ($t=2.963$; $p=0.000$), são estatisticamente significativos, sugerindo que estas variáveis independentes têm poder explicativo sobre o luto, explicando cerca de 31% da sua variabilidade.

Com base no coeficiente padronizado beta, verifica-se que a disponibilidade dos cuidados e as relações interpessoais estabelecem uma relação inversa com o luto significando que quanto mais disponibilidade dos cuidados e melhores relações interpessoais os familiares possuírem, menor é o luto complicado. Por outro lado, verificamos que há relação direta, isto é, mais favorável ao luto e o impacto da prestação de cuidado, significando que quanto maior for o impacto da prestação de cuidados mais evidências de luto complicado demonstram os familiares (cf. Tabela 18)

Termina-se com a apresentação do modelo final ajustado para o luto, de acordo com a seguinte fórmula:

$$\text{Luto complicado} = 17.781 + (1.075 \text{ impacto na prestação dos cuidados}) + -1.238 \text{ disponibilidade dos cuidados} + -0.928 \text{ relações interpessoais}$$

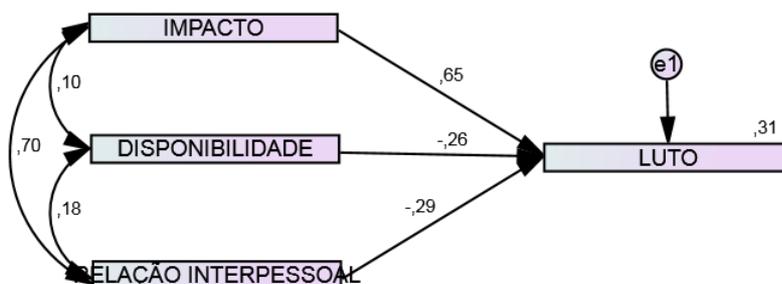
Tabela 18 – Resultados da regressão linear múltipla entre o luto complicado (Nota total) e as variáveis independentes

Variável dependente: Luto complicado (global)					
R = 0.553					
R ² = 0.305					
R ² Ajustado = 0.276					
Erro padrão da estimativa = 12.181					
Incremento de R ² = 0.042					
F = 4.276					
P = 0.042					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coeficiente B	Coeficiente beta	t	p	
Constante	17.781	-	2.963	0.004	
Impacto na prestação de cuidado	1.075	0.651	4.681	0.000	
Disponibilidade dos cuidados	-1.238	-0.263	-2.610	0.011	
Relações interpessoais	-0.928	-0.291	-2.068	0.042	
Análise de variância					
Efeito	Soma quadrados	GL	Média quadrados	F	p
Regressão	4632.892	3	1544.297	10.408	0.000
Residual	10534.895	71	148.379		
Total	15167.787	74			

A figura 2 apresenta o modelo ajustado com os coeficientes estandardizados para o risco de luto complicado em função do impacto na prestação de cuidados, disponibilidade dos cuidados e relações interpessoais. O coeficiente de regressão do impacto na prestação de cuidados é de $\beta = 0.65$, de $\beta = -0.26$ para a disponibilidade dos cuidados e para as relações interpessoais de $\beta = -0.29$. A percentagem de variância explicada, ou seja, a influência das três variáveis sobre o risco de luto complicado é de 31%. De notar que os valores correlacionais das três variáveis são positivos podendo classificar-se de bons, obtendo-se a menor correlação entre o impacto na prestação

de cuidados e a disponibilidade dos cuidados ($r=0.10$). A correlação mais elevada situa-se entre a disponibilidade dos cuidados ($r=0.18$) e as relações interpessoais.

Figura 2 – Modelo ajustado com os coeficientes estandardizados para o risco de luto complicado



2.6. Estudo II - Luto complicado

Os dados que se apresentam referem-se aos 24 familiares de doentes em situação paliativa, encontrando-se os mesmos enlutados pelo menos há 6 meses e que obtiveram no *Inveontory of Complicated Grief* uma pontuação igual ou superior a 30, sendo estes os dois critérios tidos em consideração para o estudo do luto complicado.

2.6.1. Caraterização sociodemográfica

A amostra de 24 familiares (35.2%), que se encontram pelo menos há 6 meses enlutados, é constituída por 58.3% de mulheres e 41.7% de homens, dos quais o percentual mais expressivo é o dos participantes com idade igual ou superior aos 49 anos (37.5%). No grupo dos homens predominam 40.0% dos que têm idade igual ou inferior aos 29 anos, enquanto no grupo das mulheres o percentual mais elevado é 42.9% das que possuem idade igual ou superior aos 49 anos (cf. Tabela 19).

No que se refere ao estado civil, verifica-se que, no total da amostra, 54.2% dos familiares têm companheiro (a), dos quais 50.0% são homens e 57.1% são mulheres (cf. Tabela 19).

Quanto à zona de residência, constata-se uma igualdade de familiares a residir em meio rural (50.0%) e em meio urbano (50.0%), sendo idêntico também os percentuais registados quer para os homens, quer para as mulheres (50.0%, respetivamente) residentes nas referidas zonas (cf. Tabela 19).

Em relação às habilitações literárias, o percentual mais expressivo é 33.3% da amostra total que corresponde aos familiares com habilitações entre os 2º e 3º ciclos do ensino básico, dos quais 40.0% são homens. No grupo das mulheres, regista-se valores idênticos para as que possuem até ao 1º ciclo do ensino básico (28.6%) e para as que têm entre os 2º e 3º ciclo do ensino básico (28.6%) (cf. Tabela 19).

Os resultados revelam que a maioria dos familiares (45.8%) possui até um ordenado mínimo nacional como rendimento familiar mensal, seguindo-se os 35.7% dos que têm dois ordenados mínimos nacionais. No grupo dos homens sobressaem 50.0% dos que têm um ordenado mínimo nacional, bem como 42.9% das mulheres (cf. Tabela 19).

No que concerne à religião, a maioria dos familiares (79.2%) possuem-na, dos quais 80.0% são homens e 78.6% são mulheres (cf. Tabela 19).

Tabela 19 – Estatísticas relativas à caracterização sociodemográfica

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total	
		n (10)	% (41.7)	n (14)	% (58.3)	n (24)	% (100.0)
Grupo etário							
≤ 29		4	40.0	4	28.6	8	33.3
30-48		3	30.0	4	28.6	7	29.2
≥ 49		3	30.0	6	42.9	9	37.5
Estado civil							
Sem companheiro		5	50.0	6	42.9	11	45.8
Com companheiro		5	50.0	8	57.1	13	54.2
Local de residência							
Rural		5	50.0	7	50.0	12	50.0
Urbano		5	50.0	7	50.0	12	50.0
Habilitações literárias							
Até ao 1.º ano		2	20.0	4	28.6	6	25.0
2º e 3º ciclos		4	40.0	4	28.6	8	33.3
Ensino secundário		3	30.0	3	21.4	6	25.0
Ensino superior		1	10.0	3	21.4	4	16.7
Rendimento familiar							
até um ordenado mínimo		5	50.0	6	42.9	11	45.8
dois ordenados mínimos		4	40.0	5	35.7	9	35.7
≥3 ordenados mínimos		1	10.0	3	21.4	4	16.7
Religião							
Sim		8	80.0	11	78.6	19	79.2
Não		2	20.0	3	21.4	5	20.8

2.6.2. Contexto de luto

Em conformidade com os dados expostos na Tabela 20, pode dizer-se que predominam os participantes, independentemente do género, cujo falecido(a) era um familiar direto (62.5%), dos quais 70.0% são homens e 57.1% são mulheres.

No que se refere ao local do falecimento, há um predomínio de pessoas que faleceram no domicílio (71.4%), dos quais 75.0% eram familiares de participantes do sexo masculino e 69.2% de familiares do sexo feminino. Dos 24 participantes, 3 não responderam a esta questão (cf. Tabela 20).

Tabela 20 – Variáveis de contexto do luto

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais		Fisher	p
		n (10)	% (41.7)	n (14)	% (58.3)	n (24)	% (100.0)	Fem.	Masc.		
Grau de parentesco com o ente querido											
Familiar direto		7	70.0	8	57.1	15	62.5	.6	-.6	0.678	0.521
Outro familiar		3	30.0	6	42.9	9	37.5	-.6	.6		
Local do falecimento											
Domicílio		6	75.0	9	69.2	15	71.4	.3	-.3	0.590	0.776
Instituição de saúde/outro		2	25.0	4	30.8	6	28.6	-.3	.3		

2.6.3. Funcionalidade familiar

A Tabela 21 contém os resultados da funcionalidade familiar em função do género, donde se constata que a maioria dos participantes (70.8%) revela pertencer a uma família funcional, sendo a maioria das mulheres (58.8%) a demonstrá-lo de forma mais expressiva.

Tabela 21 – Funcionalidade familiar e género

Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais		Fisher	p
	n (10)	% (41.7)	n (14)	% (58.3)	n (24)	% (100.0)	1	2		
Família disfuncional	3	42.9	4	57.1	7	29.2	.1	-.1	0.643	0.939
Família funcional	7	41.2	10	58.8	17	70.8	-.1	.1		

2.6.4. Sobrecarga do cuidador informal

Os resultados mostram que, no total da amostra, predominam 83.3% dos familiares que revelam sobrecarga, dos quais 90.0% são homens e 78.6% são mulheres (cf. Tabela 22).

Tabela 22 – Sobrecarga do cuidador informal

Sobrecarga	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais		Fisher	p
		n (10)	% (41.7)	n (14)	% (58.3)	n (24)	% (100.0)	Fem.	Masc.		
Sem sobrecarga		1	10.0	3	21.4	4	16.7	-.7	.7	0.437	0.459
Com sobrecarga		9	90.0	11	78.6	20	83.3	.7	-.7		

2.6.5. Satisfação dos familiares face aos cuidados prestados

Em conformidade com os dados apurados em relação ao nível de satisfação revelado pelos familiares face aos cuidados prestados ao doente em cuidados paliativos, verifica-se que, no total da amostra, 50.0% revelam-se muito satisfeitos, contrariamente a 29.2% dos que mostram baixo nível de satisfação. Assim, no grupo dos familiares do sexo masculino, 33.3% estão muito satisfeitos, bem como 66.7% das mulheres, onde se destaca igualmente o percentual de 57.1% das que mostram baixo nível de satisfação face aos cuidados prestados ao seu familiar em cuidados paliativos (cf. Tabela 23).

Tabela 23 – Satisfação dos familiares face aos cuidados prestados

Satisfação com os cuidados prestados	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais		Fisher	p
		n (10)	% (41.7)	n (14)	% (58.3)	n (24)	% (100.0)	Fem.	Masc.		
Muito satisfeito		4	33.3	8	66.7	12	50.0	-.8	.8	0.612	0.595
Moderadamente satisfeito		3	60.0	2	40.0	5	20.8	.9	-.9		
Baixo nível de satisfação		3	42.9	4	57.1	7	29.2	.1	-.1		

3. Discussão

O presente capítulo contém a discussão metodológica e a discussão dos resultados, a qual é feita tendo-se em conta as questões de investigação e os objetivos inicialmente delineados.

3.1. Discussão metodológica

Desde o início da conceptualização do estudo, que uma das preocupações consistiu em desenvolver um trabalho metodologicamente rigoroso. A metodologia usada foi a que pareceu ser a mais correta para facilitar e tornar possível a realização deste estudo. Os procedimentos metodológicos utilizados no presente estudo foram ao encontro dos objetivos traçados, estando igualmente concordantes com as características da amostra. No entanto, durante a elaboração desta investigação confrontou-se com algumas dificuldades metodológicas, que se passam a descrever.

Começa-se por referir que a validade dos instrumentos é uma questão importante para qualquer estudo, uma vez que, ao utilizar-se um inadequado, o mesmo poderá resultar na perda de validade e confiabilidade dos resultados da pesquisa. De modo a evitar-se essa situação, recorreu-se a instrumentos já validados para a população portuguesa. Foi feita, para todas as escalas, o estudo de fiabilidade, revelando boa consistência interna. Considera-se, assim, que os instrumentos de recolha de dados foram adequados ao estudo, tendo em conta as questões de investigação e respetivos objetivos.

Considera-se uma limitação metodológica o facto de não se ter uma amostra mais representativa (N=75), sobretudo o facto de apenas 68 familiares terem respondido à questão do tempo de perda do ente querido. Mesmo assim, considera-se que se conseguiu traduzir resultados fiáveis, na medida em que a margem de erro se situa no intervalo de confiança de 95%. Por outro lado, o tipo de amostragem (não probabilística), não sendo representativa, impede que se faça a generalização dos resultados a outra população familiares de pessoas que vivenciaram uma situação paliativa. Os resultados do presente estudo necessitam, assim, de confirmação com a realização de outros estudos no mesmo âmbito, se possível, com amostras ainda mais alargadas.

O facto do presente estudo ser transversal, aponta para algumas vantagens e desvantagens metodológicas. Assim, considera-se vantajoso o facto de ser um estudo mais breve e metodologicamente menos complexo. Todavia, as desvantagens prendem-se com o aspeto da avaliação ficar centrada no momento da recolha de dados, ou seja, na perceção retrospectiva do respondente, não havendo um seguimento da problemática em estudo, o que poderia ser evitado através da aplicação de um estudo longitudinal (Fortin, 2009).

Entende-se, por isso, que este estudo esteve condicionado a opções metodológicas, que não permitem a extrapolação dos resultados obtidos a outras amostras com as mesmas características, processo que só será exequível através da confirmação de outros estudos da mesma área, porém com amostras mais extensas.

Apesar das limitações apresentadas e algumas dificuldades inerentes, considera-se que as opções metodológicas foram as mais apropriadas ao tipo de estudo desenvolvido, o qual facultou verificar a prevalência de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa, descrever e identificar a relação entre a variável dependente (luto complicado) e as independentes (variáveis sociodemográficas, psicológicas e de contexto do luto).

3.2. Discussão dos resultados

O luto, por definição, consiste num conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais como resposta a uma perda de um ente querido. Em alguns casos, o luto pode evoluir de forma não favorável, tendo como resultado consequências severas que afetam a saúde mental e física dos enlutados. São as formas de luto complicado onde há uma maior associação de problemas de saúde, nomeadamente a depressão, a ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças e suicídios. Os sintomas de luto complicado prognosticam, a longo prazo, uma incapacidade funcional de adaptação (Kersting, Brähler, Glaesmer e Wagner, 2011). Neste sentido, é importante ter-se presente que o luto é um processo dinâmico e ativo que varia de pessoa para pessoa. Foi neste sentido que se pretendeu determinar a prevalência de luto patológico em familiares de pessoas em situação paliativa; identificar que variáveis sociodemográficas e de contexto do luto interferem no processo luto; averiguar a existência de relação entre a funcionalidade familiar, satisfação quanto aos cuidados prestados ao ente querido, a sobrecarga do cuidador e o luto em familiares de pessoas em situação paliativa.

3.2.1. Estudo I – Processo de luto

Tendo em conta os resultados obtidos, começa-se por referir que dos 75 participantes, 69.3% são mulheres, com uma idade média de 41.59 anos. Estes resultados estão em conformidade com os apurados por Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) e por Chiu et al. (2010), tendo os mesmos constatado que a maioria dos enlutados era mulheres, ainda que a média de idades fosse superior. No estudo de Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) tratava-se maioritariamente de cuidadores viúvos, estando um número significativo em luto pelo cônjuge, o que não corresponde aos resultados do presente estudo, uma vez que se verificou que prevalecem familiares com companheiro(a) e com outro grau de parentesco com a pessoa falecida, independentemente do género.

Neste âmbito a população idosa que sofre a perda do cônjuge pode ser a mais afetada e, como tal, a mais propensa a desenvolver luto complicado (Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan et al., 2009). Ainda os mesmos autores destacam elevados níveis de mal-estar nos viúvos, em detrimento de outros grupos de enlutados, chamando a atenção para as alterações estruturais que decorrem da perda do cônjuge. Referem também a maior fragilidade e excessiva carga emocional em cônjuges idosos como importante preditor de maior risco no desenvolvimento de complicações no luto.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre a idade e o luto complicado, todavia, em termos de ordenação média, são os cuidadores com idade igual ou superior aos 49 anos a revelar uma média mais elevada ($M=42.68$), apontando para que sejam estes os que revelam mais luto complicado, o que está em conformidade com alguns estudos (Neria et al., 2007), segundo os quais as pessoas com mais idade, sobretudo as idosas, são as que revelam mais tendência para o luto complicado, sendo este um fator de vulnerabilidade bem estabelecido para a existência de uma saúde mental precária (Jefferis, Nazareth, Marston, Moreno-Kustner, Bellón & Svab, 2011). Kersting et al. (2011) averiguaram que, numa amostra de adultos enlutados, os que tinham idade igual ou superior a 61 anos manifestavam uma maior probabilidade de desenvolver um luto complicado, quando comparado, com um grupo de enlutados mais novos. Estes autores apresentam a idade como um fator de risco para as consequências do luto. Afirmam ser expectável que as pessoas mais velhas, em geral, manifestem consequências mais sérias relacionadas com a saúde.

O estado civil também não interferiu estatisticamente no luto complicado. Todavia, constatou-se que os cuidadores que não têm companheiro(a) são os que têm a média mais elevada ($M=26.76$), indicando que são estes que mais se aproximam da existência de luto complicado. Neste âmbito, a literatura científica também documenta existirem mais evidências de luto complicado em cuidadores sem companheiro(a), por norma os viúvos (Delalibera, Coelho e Barbosa; 2011; Jefferis et al., 2011).

Outro resultado a que se chegou refere-se ao facto de a variável prática de religião não interferir no luto. Contudo, salienta-se que a média mais elevada foi a dos cuidadores que são praticantes ($M=39.09$), sugerindo que são estes participantes os que revelam mais luto complicado, o que corrobora os dados alcançados por Chiu et al. (2010), onde ficou demonstrado que a não prática de uma religião pode ser um fator predisponente ao luto complicado. Importa referir que a religião é um fator que diferencia o modo como muitas pessoas encaram a morte e, como tal, o culto que é feito ao ente querido e o luto que em relação a ele se faz (Rebelo, 2009).

Considerando-se a variável grau de parentesco com o falecido no luto complicado, verificou-se que houve diferenças estatisticamente significativas ($p=0.010$), tendo sido os participantes que se encontram enlutados por um familiar direto ($M=30.30$) a revelar a presença de luto complicado.

No presente estudo, os resultados referentes ao local do falecimento mostram que, com iguais valores percentuais (45.3%), o ente querido faleceu no domicílio ou numa instituição de saúde/outro, o que vai ao encontro dos resultados obtidos por Prigerson et al. (2009), Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) e por Ferreira, Souza e Stuchi (2008). Ferreira, Souza e Stuchi (2008) verificaram que apenas 23,5% dos familiares dos doentes que faleceram em casa apresentam luto complicado. De acordo com os mesmos autores, os cuidadores que presenciam a morte no domicílio apresentam uma melhor resposta ao luto em comparação aos cuidadores que os perderam seus familiares no hospital. Prevaecem, na amostra em estudo, os casos em que o ente querido faleceu devido a doença oncológica (52.1%), o que corrobora os dados alcançados pelos autores citados.

Procurou-se saber se os participantes estavam satisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar em situação paliativa, tendo-se apurado que, na totalidade da amostra, sobressaem os participantes que se revelam muito satisfeitos com os cuidados (45.3%), dos quais 39.1% são homens e 48.1% mulheres. Contrariamente, 30.7% dos familiares demonstram um baixo nível de satisfação, sobretudo por parte das mulheres (32.7%). Almeida (2012) também verificou que, na globalidade, os

familiares estão muito satisfeitos com os cuidados prestados ao seu ente querido, tal como foi confirmado no presente estudo. Todavia, a autora apurou que, entre os participantes com baixo nível de satisfação com os cuidados, as mulheres revelam-se mais satisfeitas, comparativamente aos homens, o que não foi corroborado na nossa amostra, na medida em que as mulheres, no grupo de participantes com baixo nível de satisfação, estão em maior representatividade do que os homens. Este facto pode ser justificado pela maior prevalência de mulheres a desempenhar o cuidado informal a doentes paliativos.

Dos 68 participantes que responderam à questão do tempo de perda do ente querido verificou-se uma prevalência de 35.2% encontram-se pelo menos há 6 meses enlutados e obtiveram uma pontuação superior a 30 no *Inventory of Complicated Grief* de Frade e Rocha (2011), sendo estes dois critérios que permitem concluir que estes familiares apresentam luto complicado, dos quais 58.3% eram mulheres e 41.7% homens, o que está em conformidade com Bonanno, Wortman e Nesse (2004) e Chiu et al. (2010), que também encontraram um predomínio de mulheres com luto complicado, após a perda do seu ente querido. Há a salientar que Stroebe e Schut (2001) também apuraram que uma minoria dos participantes apresentavam luto complicado, tendo em conta alguns critérios de luto complicado, nomeadamente estar a vivenciar a perda pelo menos há 6 meses, à semelhança do presente estudo.

Os resultados apurados estão em conformidade com a literatura, na medida em que a presença de luto complicado é diagnosticada após terem decorrido 6 meses de luto, período em que a pessoa enlutada pode apresentar alterações de intensidade clinicamente significativas ao nível do pensamento, humor, comportamento, social e ocupacional (Ghesquiere, Haidar & Shear, 2011). Estes dados são consistentes com os resultados de alguns estudos que referem que a prevalência de luto complicado começa a manifestar-se a partir dos 6 meses da ocorrência do falecimento (Lichtenthal, Currier, Neimeyer & Keese, 2010). Neste sentido, é relevante a identificação de alterações não-adaptativas face ao processo de luto, de modo a poder-se encaminhar os familiares para ajuda especializada. Ressalta-se novamente que o luto é um processo individual e subjetivo, que pode não obedecer a uma ou mais fases, sem que com isso se esteja perante um luto complicado.

Procurou-se saber se a existência de sobrecarga do cuidador influencia o processo de luto, tendo-se constatado a existência de diferenças estatisticamente significativas ($H=8.824$; $p=0.012$), inferindo-se serem os cuidadores com sobrecarga intensa a revelar uma média mais elevada ($M=44.98$), apontando para que sejam estes os revelam mais luto complicado, seguindo-se os cuidadores com sobrecarga

ligeira ($M=30.78$). De acordo com Ghesquiere, Haidar & Shear (2011), a pessoa enlutada que experienciou um maior contacto com o processo de doença do ente querido falecido, resultando em altos níveis de sobrecarga, estão mais propensos ao desenvolvimento de angústia da separação, resultando num extremo sofrimento, com pensamentos intrusivos sobre a relação interrompida pela morte, bem como sentimentos intensos de dor emocional, resultando em luto complicado. Barbosa (2010) refere que as reações à perda variam de acordo com a natureza da perda, com as experiências passadas, com a personalidade e valores individuais, com a ameaça percebida no que se refere ao sentimento de integridade pessoal. O luto é uma situação conflituosa, experienciada de forma singular por cada pessoa, e que provoca uma alteração no seu equilíbrio homeostático (Barbosa & Neto, 2010).

3.2.2. Estudo II – Luto complicado

Na nossa amostra com uma prevalência de 35.2% de familiares com luto complicado verificou-se um predomínio de participantes com idade igual ou superior aos 49 anos (37.5%), o que não vai ao encontro do estudo de Bonanno, Wortman e Nesse (2004), na medida em que os autores observaram uma prevalência de luto complicado oscilante entre os 10 e os 20%, sendo este mais prevalente na faixa etária dos 69 anos.

No que se refere ao estado civil, apurou-se que, no total da amostra, 54.2% dos familiares têm companheiro(a), dos quais 50.0% são homens e 57.1% são mulheres, corroborando o estudo de Chiu et al. (2010) cuja maioria dos familiares eram mulheres e cônjuges. Contrariamente, Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) observaram que o grupo de viúvos é o que maior percentagem tem de manifestações de luto complicado.

No estudo de Chiu et al. (2010), a maioria dos familiares com luto complicado não eram praticantes de uma religião e apresentavam disfuncionalidade familiar, o que não está em consonância com o perfil dos participantes do presente estudo, na medida em que a maioria (79.2%) eram praticantes de uma religião, com predomínio de funcionalidade familiar (70.8%). Assim, ter funcionalidade familiar, no caso do presente estudo, poderá sugerir mais satisfação ao nível dos cuidados prestados, sobretudo, porque os próprios familiares tentam manter a sua estrutura familiar, percecionando a prestação de cuidados também de uma forma mais positiva.

Outro resultado relevante refere-se ao facto de se ter apurado que, independentemente do género, os familiares encontram-se em luto complicado devido à perda, na sua maioria, de um familiar direto (62.5%), dos quais 70.0% são homens e 57.1% são mulheres, o que corrobora as evidências de vários estudos, cuja vivência de luto complicado surge no seio de pessoas que perderam um familiar direto (Anderson et al., 2008; Bonanno, Wortman & Nesse, 2004; Chiu et al., 2010).

No que se refere ao local do falecimento, verificou-se um predomínio de pessoas que faleceram no domicílio (71.4%), dos quais 75.0% eram familiares de participantes do sexo masculino e 69.2% de familiares do sexo feminino. Neste âmbito, Wiese et al. (2010) não encontraram diferenças estatisticamente significativas entre a duração da doença ou a qualidade da prestação de cuidados recebidos pelos falecidos em estado terminal e o desenvolvimento de luto complicado.

Na amostra de familiares com luto complicado, houve registo de um predomínio de participantes com sobrecarga (83.3%), dos quais 90.0% eram homens e 78.6% mulheres, estando estes resultados em conformidade com outros estudos, onde se observou que a sobrecarga que os familiares de doentes paliativos sofrem é extremamente grande, sendo esta uma situação muito complexa e desgastante, quer a nível físico, quer a nível psicológico (Valduga & Hoch, 2012).

Em conformidade com os dados apurados em relação ao nível de satisfação revelado pelos familiares com luto complicado face aos cuidados prestados ao doente em cuidados paliativos, verificou-se que, no total da amostra, 50.0% revelam-se muito satisfeitos, contrariamente a 29.2% dos que mostram baixo nível de satisfação. Assim, no grupo dos familiares do sexo masculino, 33.3% estão muito satisfeitos, bem como 66.7% das mulheres, onde se destaca igualmente o percentual de 57.1% das que mostram baixo nível de satisfação face aos cuidados prestados ao seu familiar em cuidados paliativos. Estes resultados corroboram os referentes ao primeiro estudo, na medida em que a maioria dos familiares se mostrou muito satisfeita com os cuidados, estando as mulheres em maior representatividade no que se refere à muita satisfação, quer ao nível do baixo nível de satisfação com os cuidados prestados ao doente.

Neste âmbito, e tendo em conta sobretudo o facto de se ter apurado uma maioria de participantes muito satisfeita com os cuidados, faz-se referência a Gulbeyaz (2011), na medida em que apurou que a disponibilidade dos profissionais de saúde para com a família de doentes em situação paliativa se traduziu em muita satisfação face aos cuidados. Estes resultados podem indicar que estes participantes se encontram globalmente satisfeitos com a relação estabelecida com os diferentes

profissionais de saúde e com as informações transmitidas acerca da situação do doente. De igual modo, Rindal, Jordhoy e Kaasa (2002), numa amostra de 181 familiares de doentes terminais, demonstraram que 84,5% dos participantes estão muito satisfeitos com a avaliação que fazem acerca da disponibilidade dos profissionais de saúde, sobretudo dos enfermeiros, e face às informações transmitidas.

No presente estudo, o processo de vivência do luto sofre influência do impacto na prestação de cuidados, das relações interpessoais, das dimensões da sobrecarga do cuidador, bem como da disponibilidade dos cuidados, que diz respeito à satisfação dos familiares. Os dados demonstraram que a disponibilidade dos cuidados e as relações interpessoais estabelecem uma relação inversa com o luto, significando que quanto mais disponibilidade dos cuidados e mais as relações interpessoais, menor é a gravidade do luto complicado. Por outro lado, apurou-se que há relação direta, isto é, mais favorável ao luto decorrendo do impacto na prestação de cuidado, significando que quanto maior for o impacto na prestação de cuidados mais probabilidade têm os familiares de vivenciarem o processo de luto complicado. Neste sentido, convém reforçar a ideia de que a satisfação com os cuidados poderá ser influenciada por um conjunto de variáveis que situam o familiar no sistema de cuidados prestados, ou seja, a avaliação tem uma forte componente subjetiva (Almeida, 2012). Ter um familiar em cuidados paliativos pode representar um período mais ou menos longo de tempo implica um desgaste e sofrimento nos familiares que se pode expressar na sua qualidade de vida e em sofrimento emocional, o que, por sua vez, poderá influenciar a forma como o familiar avalia a situação e as exigências que se colocam à prestação de cuidados (Nolan, Grant & Keady, 2008). Como tal, infere-se que os estados afetivos poderão interferir na maneira como os familiares selecionam e processam a informação e, como desta forma, podem analisar os cuidados prestados ao seu familiar em cuidados paliativos, com repercussões positiva ou negativas na vivência do processo de luto.

Conclusão

O luto abrange uma ou mais perdas e as reações físicas, emocionais e comportamentais provocadas por essa mesma perda. O luto não é um processo linear e as regressões são inevitáveis, isto é, o enlutado poderá ter passado para uma fase seguinte, todavia, pode regressar a padrões anteriores perante situações ou alturas de stresse ou de cansaço extremo. Quando a pessoa enlutada consegue reinvestir as suas emoções na vida e consegue pensar no falecido sem dor é sinal que a reação de sofrimento está finalizada (Barbosa, 2013b; Bernard & Guarnaccia, 2002).

Muitos comportamentos de luto podem ser confundidos com a sintomatologia depressiva, uma vez que são comuns os sentimentos de tristeza, choro, forte tensão, profunda tristeza e abandono de atividades. Todavia, estes mesmos sentimentos podem surgir quando se está de luto (Chiu et al., 2010). Assim, verificou-se, através da revisão da literatura, que o que verdadeiramente separa o luto normal do comportamento de luto complicado relaciona-se com a forma como o enlutado se identifica com o falecido, presença de angústia da separação, sintomas cognitivos, emocionais, comportamentais, manifestados diariamente ou num grau de extremo sofrimento, com uma duração, pelo menos, de seis meses, desde o aparecimento da angústia de separação. Esses sintomas despoletam um sofrimento significativo ou restrições em áreas importantes da vida, nomeadamente ao nível social e profissional/ocupacional.

Recorreu-se a uma revisão crítica da literatura que procurou ser o mais atual possível, de modo a aprofundar e consolidar conhecimentos interligados com o tema. Todavia, deparamo-nos com escassos estudos acerca do luto complicado em cuidadores de familiares em situação paliativa, sendo a maioria dos estudos centrados no luto no idoso, o que dificultou aprofundar os resultados e sua discussão.

A investigação empírica permitiu traçar um perfil sociodemográfico dos 75 familiares de pessoas em situação paliativa, tendo prevalecido os participantes do género feminino, com uma idade média de 41.59 anos, na sua maioria, com companheiro(a), residentes em meio urbano. A maioria dos homens possui habilitações literárias entre o 2º e o 3º ciclos, enquanto, no grupo das mulheres, predominam as que possuem o ensino superior. Predominam os participantes que se encontram em situação ativa em termos profissionais, com um rendimento familiar até um ordenado mínimo nacional, praticantes de uma religião. Prevaecem os

participantes, independentemente do género, com outro grau de parentesco com a pessoa falecida, sem ser um familiar direto, cujo ente querido faleceu no domicílio ou numa instituição de saúde/outro, sobretudo devido a doença oncológica, há mais de 6 meses.

Quanto ao perfil dos familiares que reuniram critérios que permitiram classificá-los como a vivenciar o luto complicado, 58.3% eram mulheres e 41.7% homens, sobretudo com idade igual ou superior aos 49 anos (37.5%), com companheiro(a) (54.2%), residentes em meio rural (50.0%) e em meio urbano (50.0%), sendo também a grande maioria praticantes de uma religião (79.2%) e com funcionalidade familiar (70.8%). Em relação às habilitações literárias, sobressaíram os 33.3% da amostra total com habilitações entre os 2º e 3º ciclos do ensino básico. Os resultados revelaram que a maioria dos familiares (45.8%) possuía até um ordenado mínimo nacional, como rendimento familiar mensal. Predominaram os participantes, independentemente do género, cujo falecido(a) era um familiar direto (62.5%), tendo ocorrido o falecimento, maioritariamente, no domicílio (71.4%). Os resultados mostraram que, no total da amostra, predominam 83.3% dos familiares que revelam sobrecarga intensa, dos quais 90.0% eram homens e 78.6% mulheres. Constatou-se uma prevalência de luto complicado de 35.2%, dos quais 41.7% são homens e 58.3% mulheres.

No que se refere às variáveis sociodemográficas e de contexto do luto que interferem no processo luto complicado, constatou-se que as únicas variáveis a revelar interferência estatística significativa foram a sobrecarga do cuidador e o grau de parentesco com o falecido. As variáveis preditoras de luto complicado foram o impacto na prestação de cuidado, a disponibilidade dos cuidados e as relações interpessoais. Concluiu-se também que a disponibilidade dos cuidados e as relações interpessoais estabelecem uma relação inversa com o luto, sugerindo que quanto mais disponibilidade dos cuidados e mais as relações interpessoais, menor é o luto complicado. Apurou-se uma relação direta entre o luto e o impacto na prestação de cuidado, denotando que quanto maior for o impacto na prestação de cuidados mais luto complicado têm os familiares de pessoas em situação paliativa.

Independentemente dos resultados alcançados, sugere-se a continuação da investigação que procure estudar mais aprofundadamente a presença de critérios de luto complicado em familiares de pessoas em situação paliativa, numa amostra mais alargada. Ficam, assim, algumas questões em aberto e algumas das conclusões a que se chegou requerem um estudo mais detalhado. Admite-se que, apesar do esforço no sentido de expor, correta e claramente, todos os elementos necessários para a

compreensão desta problemática, continuam em aberto várias questões às quais não se conseguiram dar resposta, tendo em conta as limitações do estudo.

Face ao exposto e tendo em conta os dados alcançados, considera-se que se deve desenvolver uma reflexão acerca dos processos de luto e de perda, para a intervenção psicossocial de apoio ao processo de luto, na medida em que este processo é dotado de grande complexidade emocional, vivenciado de acordo com a singularidade de cada pessoa, requerendo apoio, para que não resulte em consequências psicológicas graves e tardias que configuram situações de processo de luto patológico. Assim, sugere-se, na esteira de Rebelo (2007), um apoio que se sustente na entreaajuda e aconselhamento, uma vez que são métodos que se completam a fim de que a pessoa enlutada e a família possam vivenciar a perda e o luto de uma forma normal. O mesmo autor afirma que a partilha de experiências, no sentido do progresso do luto normal, quando a pessoa vive obcecada pelo passado, isto é, presa à figura de quem se perdeu, na maioria dos casos, não tem disponibilidade nem para dar, nem para receber ajuda. Porém, como refere Dornelles (2003, p.412), a “difícil arte de sobreviver à ausência de pessoas importantes é o que nos torna capazes de recomeçar. Esse é o processo da evolução humana e também o da natureza. Viver, aliás, consiste em lidar com perdas e ganhos, respirar fundo e procurar o equilíbrio”.

A nossa intervenção, enquanto profissionais de saúde, começa quando é efetuado o diagnóstico de doença incurável e progressiva. A partir desse momento um dos objetivos máximos será o de facilitar o processo de adaptação à perda e prevenção de um luto complicado, em qualquer um dos momentos do processo: no diagnóstico, na agonia ou após a morte. Deverá ser promovido o adequado controlo de sintomas, bem como gerida a informação de forma adequada, informando-se paulatinamente sobre a progressão da doença, com o reforço dos objetivos terapêuticos. Deve também valorizar-se o trabalho desenvolvido e facilitar a partilha de dúvidas e angústias. Após o falecimento, tem de se facilitar aos familiares enlutados a perceção da perda, apoiando-os na promoção da adaptação à mesma, o que implica que se lhes faculte a possibilidade de falarem sobre as circunstâncias em que ocorreu a morte. Outra medida poderá consistir na valorização dos cuidados oferecidos pela família, informá-la sobre a evolução do luto e oferecer-lhe a possibilidade de novos contactos/consultas.

A abordagem à problemática do luto complicado é muito complexa, o que requer uma intervenção especializada, a que, por isso mesmo, corresponde uma formação adequada e específica por parte dos profissionais de saúde. Desta feita,

pretende-se investir e aprofundar esta temática para se poder desenvolver e potenciar uma intervenção futura, numa área que é muito importante, onde a intervenção é prioritária, sobretudo ao nível de cuidados de saúde primários, para que se possam prevenir situações de luto complicado.

Termina-se com a certeza de que a realização deste trabalho resultou em ganhos de competência para a nossa prática profissional, reforçando o pressuposto de que cuidar do doente em situação paliativa implica englobar a família nesse processo de uma forma holística, dando-lhe a oportunidade de poder expressar os seus sentimentos, medos e dúvidas, durante todo o processo de doença do seu ente querido, de forma a poder-se prepará-la para a perda. Deste modo, considera-se que os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, devem recorrer à escuta ativa, permitindo que a família expresse abertamente os seus sentimentos, que aprenda a gerir as tensões e os conflitos inerentes ao processo de luto, e a lidar com os problemas de modo ágil e afetuoso com os restantes membros familiares, levando-os a unirem-se na perda de um dos seus membros. Assim, poderá enfrentar esse difícil acontecimento, tornando-se forte pela união de cada um dos seus membros aos restantes, reduzindo a possibilidade de luto complicado. O estabelecimento de uma relação empática e assertiva entre os enfermeiros e a família deverá ser uma constante na prática profissional diária, permitindo, em parte, que o abalo sofrido pela própria estrutura familiar seja progressivamente reparado, levando-a a procurar responder a novos desafios de uma forma mais positiva. É importante também que se transmita a ideia de que os processos de luto de cada membro serão facilitados pela reação conjunta de todos os membros familiares.

Neste sentido, convém reforçar o que Parkes (1998, cit. por Barbosa, 2013c) diz acerca do luto, que o mesmo não é um conjunto de sintomas que tem início depois de uma perda e que depois se desvanece de uma forma gradual. Abarca uma sucessão de quadros clínicos que mesclam e se substituem. À luz desta premissa, importa que os enfermeiros tenham consubstanciada a ideia de que os sintomas desenvolvidos pela pessoa depois da morte do ente querido são unicamente resultados de uma combinação de causas passadas, somando-se com a stressante perda, que resulta no luto.

Face ao exposto, ficou-se com a consciência de que a morte de um familiar provoca profundas ruturas, o que requer apoio por parte dos enfermeiros de modo a levar os familiares enlutados a ajustamentos que lhes permitam perceber a sua nova realidade e a fazerem planos para continuarem a viver com o máximo de qualidade de vida possível.

É importante que os enfermeiros percebam a dimensão emocional que a perda traz para a pessoa e o ponto a ser observado é o apego que a partir de então deve ser desfeito, como processo do luto. Ainda que o ser humano traga consigo a certeza da sua própria finitude, a morte continua a causar um grande e complexo impacto na subjetividade da pessoa que se depara com uma perda significativa, requerendo uma reorganização da sua própria vida através do processo de elaboração do luto.

Por fim, considera-se que seria muito importante reforçar com mais conteúdos e horas a carga curricular, durante a formação inicial em Enfermagem, ao nível dos cuidados paliativos, dotando os enfermeiros de conhecimentos e ferramentas que lhes permitam intervir de forma antecipada em familiares de pessoas em situação paliativa, de modo a prevenir a ocorrência de luto complicado e a melhor identificar e orientar aqueles que o venham a vivenciar.

Referências bibliográficas

- Agostinho, M., & Rebelo, L. (1988). Família: do conceito aos meios de avaliação. *Revista Portuguesa Clínica*, 32, 6-17.
- Alarcão, M. (2010). *(des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, A. (2012). *A família em cuidados paliativos avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Acedido em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/6832>.
- Anderson, W., Arnold, R., Angus D., & Bryce, C. (2008). Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the palliative care unit. *Journal of General Internal Medicine*; 23,1871-6.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: *Organização de serviços em cuidados paliativos. Recomendações da APCP (2012)*. Acedido em: http://www.anpc.pt/uploads/recomendações_organização_de_servicos.pdf.
- Barbosa, A. (2010). Luto. In A. Barbosa & I. G. Neto, (2ª ed.). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 381-382). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (Edit.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed.) Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Barbosa, A. (Coord.). (2012). *Investigação quantitativa em cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Barbosa, A. (2013a). A clínica do luto a partir de Freud. In A. Barbosa (Coord.). *Olhares sobre o luto* (pp. 1-16). Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (Coord.). (2013b). *Olhares sobre o luto*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2013c). Teoria da vinculação de Parkes. In A. Barbosa (Coord.). *Olhares sobre o luto* (pp. 143-160). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Bernard, L., & Guarnaccia, C. (2002). Husband and adult-daughter caregivers bereavement. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 45(2),153–166.
- Bonanno, A., Wortman, B., & Nesse, M. (2004). Prospective Patterns of Resilience and Maladjustment During Widowhood. *Psychology and Aging*, 19,260-271.
- Cassola, T. (2011). Luto familiar: O Cuidado de Enfermagem Diante do Processo de Perda. *Revista Contexto Saúde*, 10(20),1077-1082.
- Chiu, Y., Huang, C., Yin, S., Huang, Y., Chien, S., & Chuang, H. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*, 18,1321-1327.
- Cruz, A. C. (2013). *Cuidados Paliativos em Portugal: a realidade do instituto português de oncologia do porto*. Porto.
- Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 24,935-942.
- Dornelles, B. (org). (2003). *Envelhecimento bem-sucedido: Programa Geron, PUCRS*. Porto Alegre: Edipucrs.
- Ferreira, N., Souza, C., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados Paliativos e família. *Revista Ciências Médicas*, 17(1),33-42.
- Figueirinha, D. S. (2012). *A integridade familiar em pessoas idosas com doença em fase terminal*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Aveiro. Acedido em: <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/10498/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>.
- Fongaro, L. M. H., & Sebastiani, R. W. (2009). *Roteiro de avaliação psicológica aplicado ao hospital geral*. São Paulo: Pioneira.
- Fonseca, J., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1),180-4.
- Frade, B., Rocha, J., Sousa, H., & Pacheco, D. (2009). Validation of Portuguese version for Inventory of Complicated Grief. *European Congress of Traumatic Stress Journal*, Oslo.
- Freitas, N. A. (2012). *Medicina e Cuidados Paliativos: o conceito de “boa morte” na contemporaneidade*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade da Beira Interior. Ciências da Saúde. Covilhã. Acedido em: <https://ubithesis.ubi.pt/bitstream/10400.6/1161/1/Tese%20Nina%20Freitas.pdf>.

- Gaspar, M. E. (2013). Sobre a morte e o morrer em Kübler-Ross. In A. Barbosa (Coord.). *Olhares sobre o luto* (pp. 39-52). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ghesquiere, A., Haidar, Y. M. M., & Shear, M. K. (2011). Risks for Complicated Grief in Family Caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7,216-240.
- Good, M. D., Smilkstein, G., Good, B. J., Shaffer, T., & Aarons, T. (1978) The family APGAR index: a study of construct validity. *Journal of Family Practice*, 8,577-82.
- Gulbeyaz, C. (2011). A psychometric validation study of the Quality of Life and Famcare sales in Turkish cancer Family caregivers. *Quality of Life Research*, 20(8),1319-29.
- 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 Psychopathol Behav Assess*, 31,190-201.
- Jefferis, B. J., Nazareth, I., Marston, L., Moreno-Kustner, B., Bellón, J. A., & Svab, I. (2011). Associations between unemployment and major depressive disorder: evidence from an international, prospective study (the predict cohort). *Social science & medicine*, 73(11),1627-1634.
- Kersting, A., Brahler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131,339–343.
- Kinghor, S., & Gaines S. (2007). *Palliative nursing - improving end of life care*. Baillière: Tindall.
- Kristjanson, L. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science & Medicine*, 36(5),182-190.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República n.º 172, Série 1.
- Lin, E., Rosenthal, M. A., Le, B. H., & Eastman, P. (2012). Neuro-oncology and palliative care: a challenging interface. *Neuro Oncology*, 14 Suppl. 4,3-7.

- Lichtenthal, W., Currier, J., Neimeyer, R., & Keesee, N. (2010). Sense and Significance: A Mixed Methods Examination of Meaning Making After the Loss of One's Child. *Journal of Clinical Psychology*, 66(7),791-812.
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com SPSS Statistics*. Lisboa: ReporterNumber.
- Moreira, I. (2011). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Lisboa: Formasau.
- Mota, D. M. (2013). *A família em luto e os cuidados paliativos - avaliação do luto nos familiares de doentes acompanhados por uma unidade de cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Nave, A. C. (2013). O processo de luto de Worden. In A. Barbosa (Coord.). *Olhares sobre o luto* (pp. 53-66). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neria, Y., Gross, R., Litz, B., Maguen, S., Insel, B., & Seirmarco, G. (2007). Prevalence and psychological correlates of complicated grief among bereaved adults 2.5-3.5 years after September 11th attacks. *Journal of Trauma & Stress*, 20(3),251-262.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto, (Edit.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (2008). Assessing the needs of family careers. A guide for practitioners. *Brighton Pavilion Publishing*, 7,12-24.
- Oliveira, J. (2013). *Viver a morte – Abordagem Antropológica e psicológica*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Oliveira, J. B. A., & Lopes, R. G. C. (2008). O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. *Psicologia em Estudo*, 13(2),217-221.
- Ordem dos Enfermeiros. Parecer n.º 12, 2014. Acedido em: http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/MCEEMC_Parecer_12_2014_ImportanciaDaPresencaDoEEEMC_Nos_CuidadosDeSaudePrimarios_NomeadamenteNAS%20UCC.pdf.
- Pereira, L. L., & Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Revista e Psicologia*, 38(1),55-65.

- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2012). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais – A Complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Conselho Nacional de Oncologia. Acedido em <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- Potter, P., & Perry, A. (2006). *Fundamentos de enfermagem: conceitos e procedimentos*. Loures: Lusociência.
- Prigerson, H. G., Horowitz, J., Jacobs, S. C., Parkes, M., & Aslan M. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSMV and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8),12-25.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., ... Miller, M. (1995). The inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2),65-79.
- Rebelo, J. E. (2009). *Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Rebelo, J. E. (2007). *Desatar o nó do luto. Uma ajuda a todos quantos vivem, ou viveram, a perda de pessoas amadas e aos que com eles se sentem solidários*. Alfragide: Artes Gráficas.
- Rindal, G., Jordhøy, M., & Kaasa, S. (2002). Measuring quality of Palliative care: Psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Quality of Life Research*, 3,167-176.
- Sampieri, R. H.; Collado, C. F.; Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. (3ª ed.). São Paulo: McGraw Hill.
- Sequeira, C. (2007). Instrumentos de medição: sobrecarga do familiar cuidador do idoso demenciado. *Livro de Actas do 2º Congresso Saúde e Qualidade de Vida*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de S. João. Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, II Série, Março, 12,9-16.

- Shear, M. K., Jackson, C. T., Essock, S. M., Donahue, S. A., & Felton, C. J. (2006). Screening for complicated grief among Project Liberty recipients 18 months after September 11, 2001. *Psychiatry Services*, 57(9),1291-1297.
- Silva, M. D. (2004). *Processos de Luto e Educação*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia.
- Smilkstein, G. (1978). The Family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6,1231-1239.
- Smilkstein, G., Ashworth, C. & Montano, D. (1982). Validity and Reliability of the Family APGAR as a Test of Family Function. *Journal of Family Practice*, Vol.15, 2,303-311.
- Sousa, V., & Rocha, J. C. (2011). *Validação de Metodologias de Diferenciação Clínica entre luto Saudável e Luto Complicado*. [Dissertação de Mestrado]. Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte, Gandra, Portugal.
- Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. In. M. S. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 349-371). Cambridge: Cambridge University Press.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi editores.
- Valduga, E. Q., & Hoch, V. A. (2012). Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência – ACHS*, Joaçaba, Vol.3, 1,15-32.
- Wiese, C. H., Morgenthal, H. C., Bartels, U. E., Vossen-Wellmann, A., Graf, B. M., & Hanekop, G. G. (2010). Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: A prospective interview-based investigation. *Wiener Klinische Wochenschrift: The Middle European Journal of Medicine*, 122,384-389.
- Worden, W. (2009). *Terapia do Luto. Um manual para o profissional de saúde mental*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Anexos

Anexo I – Instrumento de colheita de dados



Unidade de Investigação em Ciências da Saúde e da Educação (UnICISE)

Departamento: Enfermagem

Investigadores Principais: Madalena Cunha/ João Duarte / Carlos Albuquerque / Cláudia Chaves / Graça Aparício/ Suzana André/ António Madureira / Olivério Ribeiro / Isabel Bica / Ana Andrade

Investigadores Colaboradores:

Estudantes do Curso de Licenciatura Em Enfermagem, 23ºCLE, 24ºCLE e CMEMC, 4ªed.

Ano: 2014

Estudo: **Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar**

(Não preencher este quadrado)

Nº Quest.

--	--	--	--	--

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da investigação sobre o **“Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar”**, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de participação **voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem a **sua opinião**.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a(s) opção(ões) que considera correcta(s). Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Nas questões de resposta dicotómica classifique com Verdadeiro (V) e Falso (F).

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS - FAMILIARES

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 – Idade: _____ anos	2- Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
3 – Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado/ União de Facto <input type="checkbox"/> União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado/ Separado <input type="checkbox"/> Viúvo	
4 – Zona de Residência: <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana	
5 – Distrito: _____	
6- Habilitações Literárias/Académicas:	
<input type="checkbox"/> Analfabeto	<input type="checkbox"/> 3º Ciclo/ 9º ano <input type="checkbox"/> Curso de Formação de Pós-Graduação
<input type="checkbox"/> Saber Ler e Escrever	<input type="checkbox"/> Secundário / 12º ano <input type="checkbox"/> Mestrado
<input type="checkbox"/> 1º Ciclo / 4ª classe	<input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Doutoramento
<input type="checkbox"/> 2º Ciclo / Ciclo preparatório	
7 – Profissão: _____	
8 – Rendimento familiar mensal corresponde:	
<input type="checkbox"/> Ao ordenado mínimo Nacional	<input type="checkbox"/> Quatro vezes o ordenado mínimo Nacional
<input type="checkbox"/> Duas vezes o ordenado mínimo Nacional	<input type="checkbox"/> Superior a quatro vezes o ordenado mínimo Nacional
<input type="checkbox"/> Três vezes o ordenado mínimo Nacional	
9 – Pratica alguma Religião? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	

II PARTE - ESCALAS

ESCALA DE APGAR FAMILIAR SMILKSTEIN (1978) cit. in AZEREDO e MATOS (1989)

	Quase sempre	Algumas vezes	Quase nunca
1- Está satisfeito(a) com a ajuda que recebe da família, sempre que alguma coisa o(a) preocupa?			
2- Está satisfeito(a) com a forma como a sua família discute assuntos?			
3- Acha que a sua família concorda com o seu desejo de encetar (iniciar) novas actividades ou de modificar o seu estilo de vida?			
4- Está satisfeito(a) com o modo como a sua família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor?			
5- Está satisfeito(a) com o tempo que passa com a sua família?			

CONTEXTO DO LUTO Madalena Cunha (2014)

A perda / falecimento do ente querido ocorreu há _____ meses _____ anos

Grau de Parentesco com o ente querido:

- Esposa/o Pai/mãe
 Filho/a Outro _____
 Irmão/ã

Local de falecimento do ente querido:

- Domicílio do próprio Lar Qual? _____
 Domicílio do Cuidador Outro: _____
 Hospital/U.C.Paliativos Qual? _____ / _____

A causa de morte do ente querido foi:

- Doença Oncológica Acidente de Viação / Trabalho
 AVC – Trombose Doença Aguda / Súbita. Qual? _____
 Doença Crónica Prolongada. Qual? _____ Outra: _____

Escala FAMCARE

Pense nos cuidados paliativos que o seu familiar recebe. Queira por favor responder às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: **muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indeciso (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI)**. Por favor, faça uma cruz nas letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação em relação:		MS	S	ID	I	MI
1	O alívio da dor do doente					
2	Informação facultada sobre o diagnóstico do doente					
3	Respostas dos profissionais de saúde					
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários					
5	Referenciação para médicos de especialidade					
6	Disponibilidade de cama no hospital					
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente					
8	Rapidez com que os sintomas são tratados					
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas					
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados					
11	Disponibilidades dos médicos para com a família					
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família					
13	Articulação dos cuidados					
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico					
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos					
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente					
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente					
18	Grau de profundidade com que o médico alivia os sintomas do doente					
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados					
20	Disponibilidade do médico para com o doente					

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR (SEQUEIRA, 2010)

	Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Sempre	Sempre
1 – Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2 – Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõem de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3 – Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4 – Sente-se envergonhado/a pelo comportamento do seu familiar?					
5 – Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6 – Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7 – Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8 – Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9 – Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10 – Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do sue familiar?					
11 – Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12 – Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13 – Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14 – Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15 – Considera que não dispões de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16 – Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17 – Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18 – Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19 – Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20 – Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21 – Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22 – Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

– ICG (versão Portuguesa) – (Frade e Rocha, 2008)

A seguir encontra-se uma lista de dificuldades que são sentidas, por vezes, pelas pessoas após acontecimentos de vida difíceis. Por favor, leia cada um dos itens e indique, com um círculo, a resposta que melhor descreve como se sente em relação a uma situação de luto actualmente:

	Nunca	Raramente	Ocasionalmente	Regularmente	Sempre
1. Eu penso tanto nesta pessoa que é difícil fazer as coisas que normalmente faço...	1	2	3	4	5
2. As memórias da pessoa que morreu perturbam-me...	1	2	3	4	5
3. Eu sinto que não aceito a morte da pessoa que morreu...	1	2	3	4	5
4. Eu dou por mim a sentir a falta da pessoa que morreu...	1	2	3	4	5
5. Eu sinto-me atraído às coisas e lugares associados à pessoa que morreu...	1	2	3	4	5
6 Não consigo evitar sentir-me zangado com a sua morte...	1	2	3	4	5
7. Eu sinto descrença sobre o que aconteceu...	1	2	3	4	5
8. Eu sinto-me atordoado ou confuso com o que aconteceu...	1	2	3	4	5
9 Desde que ele(a)morreu é-me difícil confiar nas pessoas...	1	2	3	4	5
10. Desde que ele(a) morreu, sinto que perdi a capacidade de me interessar com outras pessoas ou sinto-me distante das pessoas de que gosto...	1	2	3	4	5
11. Eu sinto dor na mesma parte do corpo ou tenho alguns dos sintomas da pessoa que morreu...	1	2	3	4	5
12. Eu desvio-me do meu caminho para evitar lembranças da pessoa que morreu...	1	2	3	4	5
13. Sinto a minha vida vazia sem a pessoa que morreu...	1	2	3	4	5
14. Eu ouço a voz da pessoa que morreu falar-me...	1	2	3	4	5
15. Eu vejo a pessoa que morreu diante de mim...	1	2	3	4	5
16. Eu sinto que é injusto que eu deva viver enquanto esta pessoa morreu...	1	2	3	4	5
17. Eu sinto-me amargurado sobre a morte desta pessoa...	1	2	3	4	5
18. Eu sinto inveja daqueles que não perderam alguém próximo...	1	2	3	4	5
19. Eu sinto-me só grande parte do tempo desde que ele(a) morreu...	1	2	3	4	5

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO AO PARTICIPANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro(a) Senhor(a),

A Escola Superior de Saúde de Viseu, está interessada em efectuar um estudo sobre os Cuidados Paliativos em Portugal com enfoque nos Profissionais de Saúde, Doente Paliativo e seus familiares, intitulado “*Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar*”, cujos objectivos principais são: efectuar a caracterização sociodemográfica dos participantes (Profissionais de Saúde, Doentes e Familiares/Cuidadores) e produzir conhecimento sobre os cuidados paliativos em Portugal.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da resposta a este questionário.

Asseguramos que neste estudo será mantido o anonimato e a confidencialidade dos seus dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- Declaro ter compreendido os objectivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;
- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;
- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada directamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;
- Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento.

Assim, depois de devidamente informado (a) **autorizo a participação** neste estudo:

_____ (localidade), __/__/2014.

Nome _____

Assinatura do participante: _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**:

Nome do Coordenador do Projeto de Investigação: Professora Doutora Madalena Cunha

Assinatura: _____

Anexo II - Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu



PARECER

Nº 12/2014

ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO "INVESTIGAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONTRIBUTO PARA MELHOR CUIDAR"

Um grupo de docentes da Escola Superior de Saúde de Viseu tendo solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito da Monografia do Curso de Licenciatura em Enfermagem e do Relatório Final do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, incluindo como participantes os **profissionais de saúde, os doentes internados ou em ambulatório em unidades de cuidados paliativos e seus familiares**, e ainda que seja considerada a autorização dos Exs. Srs. Presidentes/coordenadores das instituições onde se pretende realizar este estudo, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer:

- Considerando que o estudo se reveste de importância para conhecer algumas variáveis relacionadas com a experiência dos profissionais de saúde e vivências do doente e seus familiares com o processo de doença e cuidados de saúde em unidades de cuidados paliativos, revertendo-se em benefícios por contribuir para reflectir e adequar estratégias de melhoria das práticas e filosofia de cuidados de enfermagem a este tipo de doentes; nesse sentido, recomendamos que os dados sejam divulgados e que o relatório final seja disponibilizado às instituições;
- Considerando que a participação no estudo consiste na aplicação de um questionário aos profissionais de saúde, aos doentes e seus familiares e, que a sua participação é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado por escrito e assegurada a sua participação voluntária;
- Considerando que nos questionários não há identificação nominal e que será aposto um código para garantia da anonimização; recomendamos que a chave desta codificação deva apenas ser conhecida pelos investigadores principais e a sua destruição após a discussão do trabalho; recomendamos também o cumprimento do segredo profissional por parte dos investigadores na administração dos questionários e na sua codificação;
- Considerando que o tema é sensível recomendamos que a recolha de informação ocorra num ambiente privado e se preserve o respeito pelos sentimentos e dignidade inerentes à pessoa/familiar que vivencia as etapas de uma doença que não vai melhorar.

Somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e tem uma adequada metodologia científica para ser realizado.

Viseu, 19 de março de 2014

Emília Helena V. Barbosa Filipe

A presidente da CE da ESSV

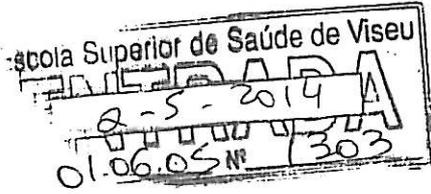
Do referendo de 10/02/2014
[Assinatura]

Anexo III – Autorizações para recolha de dados

Enviada cópia
ao SAO em 2-5-2014
JN.



Ministério da Saúde
Conselho de Administração



000074 24 APR 2014

Exmo Senhor
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de
Almeida, nº.102
3500-843 Viseu

Sua Referência

351

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

24-04-2014

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados.

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V^a Ex^a que, em reunião de Conselho de Administração de 23 de abril de 2014, foi **autorizada**, face ao parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde, a recolha de dados no âmbito do estudo subordinado ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar."

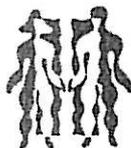
Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

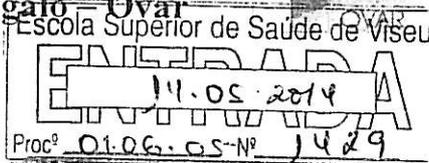
(Carlos Fernando Ermida Rebelo, Dr.)

ARQUIVAR

PCA/AB



Ministério da Saúde
Administração Regional de Saúde do Centro
H.F.Z. – Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar



Exmo. Senhores
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo de Almeida, 102
3500-843 VISEU

Sua Referência

Data

Nossa Referência

333344

Data

09 MAIO 2014

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Em resposta ao vosso ofício circular 351 26/03/2014 vimos pelo presente informar que o Conselho de Administração, na sua reunião do passado dia 2 do corrente mês, e prévio parecer da Comissão de Ética, deliberou autorizar o vosso pedido de colheita de dados.

Para efeitos de coordenação deverão contactar a Exma. Enfermeira Diretora Lúcia Monteiro.

Com os nossos melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

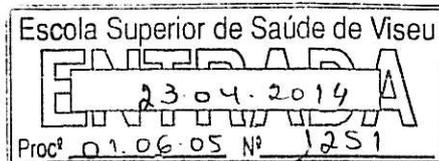
Dr. Luis Vaz

DR. LUÍS VAZ
PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

LV/mjd



HOSPITAL
MISERICÓRDIA DA MEALHADA



CUIDADOS CONTINUADOS
Saúde e Apoio Social

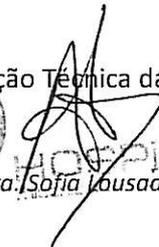
Exmo. Senhor:
Presidente da ESSV
Professor Doutor Carlos Pereira
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102
3500-843 Viseu

Sua Referência	Sua Comunicação	Nossa Referência	Data
OF. CIRC.351	31/03/2014	HMM043/2014	21/04/2014

ASSUNTO: Resposta a pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Na sequência do pedido dirigido por V. Exas., com vista à realização da colheita de dados tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação definidos, vimos pelo presente autorizar o referido pedido, que deverá decorrer até Maio 2014.

Com os melhores cumprimentos,

A Direção Técnica da UCCI


HOSPITAL
(Dra. Sofia Louzado)

Realização de colheita de dados

Remetente [Casatir Instituição](#) 

Para essvqera@essv.ipv.pt , madac@iol.pt 

Data Qui 14:41

Mensagem 2 de 82  

O Centro de Acção Social de Acolhimento à Terceira Idade de Roriz-Casatir- vem por este meio informar a autorização para a realização de colheita de dados no estudo ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar".

Cumprimentos,

Diana Portas
CASATIR

Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: quarta-feira, 9 de Abril de 2014 12:24
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para a realização de colheita de dados

Doutor Nuno,
Por favor, dar seguimento.
Obrigada.
Uli

De: Irmandade Santa Casa da Misericórdia de Fornos de Algodres Santa Casa [<mailto:iscmfa@gmail.com>]
Enviada: quarta-feira, 9 de Abril de 2014 11:30
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Assunto: Autorização para a realização de colheita de dados

Exmo. Senhor Presidente da ESSV,

A Fim de dar resposta ao V/ OF. CIRC. 351 de 26-03-2014 levo ao conhecimento de V.Ex^a que autorizo a realização da colheita de dados solicitados pela OF. Circular supra referenciado.

Com os melhores Cumprimentos,

O Provedor,

Prof. Agostinho Gomes Amaral Freitas

Rua Dr Fernando Menano s/n
6370 - 123 Fornos de Algodres
Telefone: 271 700 190 / Fax: 271 140 900*

Nuno Campos

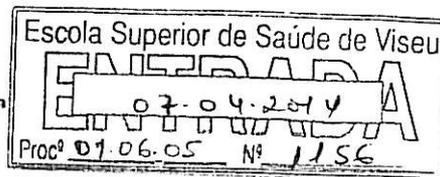
De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: terça-feira, 1 de Abril de 2014 15:28
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para realização de colheita de dados

De: Misericórdia O. Frades - Base [<mailto:misof@mail.telepac.pt>]
Enviada: terça-feira, 1 de Abril de 2014 14:31
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Assunto: Autorização para realização de colheita de dados

Exmos Senhores,

Relativamente ao assunto em epigrafe somos a informar que a Misericórdia Nossa Senhora dos Milagres, na pessoa do seu Provedor, Serafim de Oliveira Soares autoriza a realização desta colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados.

Susana Marques
Escriturária
UCCI Misericórdia N^a Sr^a Milagres Oliveira de Frades
232763134/961318695



Para:
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Ao C/ do Sr. Professor Doutor Carlos Pereira
R. D. João Crisóstomo Gomes de Almeida nº102
3500-843 VISEU

Of. CIRC.351 DE 26/03/2014

57/2014

01/04/2014

V/ referência

V/ comunicação

N/ referência

Régua,

ASSUNTO: Pedido de Autorização para a realização de colheita de dados

Acusamos recebido o ofício em epígrafe, do Senhor Professor Doutor Carlos Pereira que nos mereceu a melhor atenção.

Respondendo concordamos com a realização de colheita de dados aguardando efetuar as demarches que nos forem solicitadas.

O Provedor,

Manuel José da Silva Mesquita



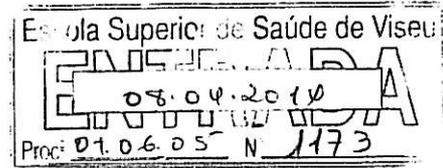
Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa

Ex.mo Sr.:

Presidente da ESSV

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102

3500-843 Viseu



N/Ref.ª n.º 36/SCMS/2014 ----- 2014/04/04

Assunto: Pedido de autorização para realização de colheita de dados

Em resposta ao Of.Circ. 351 26/03/2014, informo V.Ex.ª, que esta Mesa Administrativa em sua reunião realizada em 2 do corrente mês, deliberou autorizar na nossa UMDR a colheita de dados em causa.

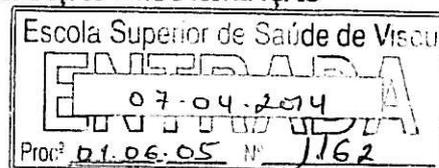
Para um melhor eventual desenvolvimento do processo, poderão V.Ex.ªs, contactar directamente a Direcção Técnica da Unidade e através do mail: direcao.tecnica_umdr@scmsabrosa.pt - Dr. Eduardo Fernandes.

Com os melhores cumprimentos

O Provedor,
SANTA CASA DE

Elói Teixeira Gomes
MISERICÓRDIA SABROSA

UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO



À

Escola Superior de Saúde de Viseu
R. D. João Crisóstomo Gomes Almeida, n.º102

3500 – 843 VISEU

Sua referência
26/03/2014

Sua Comunicação
Of.Circ.351

Nossa Referência
9 UCC

Vouzela, 3 de março de 2014

Assunto: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Informo V. Ex^a, de que está autorizada a realização de colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, desta Instituição..

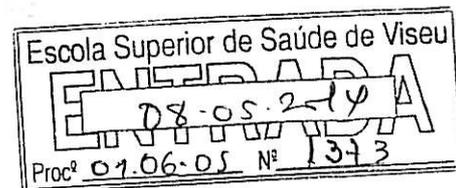
Com os melhores cumprimentos.

O Provedor

(Eugénio Lopes da Silva Lobo)

VOUZELA

Telef: 2327-40080 – Fax: 2327-40-406 – E-Mail: ucc@scmvouzela.com.pt
Rua Ribeiro Cardoso, n.º 39 – 3670-257 VOUZELA
Contribuinte n.º 500874930



Ex.^{mo(a)}. Senhor(a)
Prof. Dr. Carlos Pereira
Presidente da Escola Superior
de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo de Almeida, nº 102
3500-843 VISEU

Sua referência

Sua comunicação de

Nossa referência

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados para estudo subordinado ao tema: "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"

Em referência ao assunto mencionado em epígrafe e conforme solicitado por V.Exa., vimos informar que, de acordo com o parecer da CES, nada temos a opor ao desenvolvimento do projecto e que o mesmo se encontra autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

Diretor Clínico dos Cuidados de Saúde Primários

(Dr. Luís Gil Barreiros)

LGB/IM





*Autorizado.
Informar interessado.*

Dr. Vasco Teixeira Lino
5/5/14
Presidente do Conselho de Administração
U.L.S. da Guarda, E.P.E.

Comissão de Ética para a Saúde

Exm^o. Senhor

Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data: 28-04-2014

Prof.^a Maria Júlia Amaral

Presidente; Médica; Prof. FML

Dra. Marta Capelo

Vice-Presidente; Psicóloga
Clínica

Dr. Padre António Luciano

Teólogo

Dr. José Lavrador Gama

Médico; Diretor de Serviço

Dra. Maria Carmo Teixeira

Farmacêutica Assessora

Dra. Maria Eugénia Pereira

Médica; Assistente Graduada

Enf.^a Maria Lurdes Vaz

Enfermeira Especialista

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados para estudo subordinado ao tema: "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS Guarda, E.P.E., reunida em 28 de Abril de 2014, analisou o pedido supra mencionado e nada tem a opor à sua concretização.

Esta CES, manifesta também a sua concordância relativamente ao parecer emitido pela Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu.

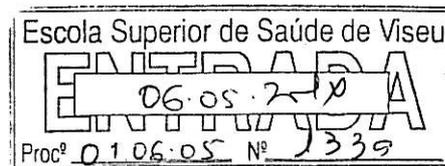
Com os melhores cumprimentos,

PA Comissão de Ética para a Saúde





ULSLA E.P.E. 02.05.14 2379



Ofício

Exm. Senhor
Presidente da ESSV
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida
nº 102
3500 -843 Viseu

SUA REFERÊNCIA

DATA

NOSSA REFERÊNCIA

OF. CIRC. 351

DE 26-03-2014

SANTIAGO DO CACÉM, 02-04-2014

PROC. N.º

OFÍCIO N.º **26-CF**

ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados.

NA RESPOSTA INDICAR A "NOSSA REFERÊNCIA" - EM CADA OFÍCIO, TRATAR SÓ DE UM ASSUNTO

De acordo com o solicitado por V. Exas., serve o presente para informar que por deliberação do Conselho de Administração de 29/04/2014, foi autorizada, sem encargos adicionais para a ULSLA E.P.E., a aplicação do instrumento de recolha de dados, como solicitado, na Unidade de Cuidados Paliativos.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente do Conselho de Administração


Dr.ª Maria Joaquina Matos

CA/DC

Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano - Tel. 269 818 100 – Fax. 269 818 156

7540-230 SANTIAGO DO CACÉM

Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: segunda-feira, 2 de Junho de 2014 09:48
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Pedido de autorização de colheita de dados
Anexos: img-530155825.pdf

Doutor Nuno,
Já foi dado conhecimento aos alunos.
Cumprir os que diz respeito a futuros contatos.
Obrigada.
Uli

De: SCMA Gestao [<mailto:gestao@scmarouca.com>]
Enviada: sexta-feira, 30 de Maio de 2014 16:53
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Cc: medico.ucc@scmarouca.com; enfermagem.ucc@scmarouca.com; 'Assistente Social CD Urro'; 'Assistente Social SCMA'; 'Secretaria scma - Ana Cruz'
Assunto: Pedido de autorização de colheita de dados

Exmos. Srs.
Em resposta ao v/ ofício ESSV 0513, de 23/05/2014, vimos por este meio autorizar a recolha de dados na nossa Unidade de Cuidados Continuados.
Agradeço que futuros contactos, com a nossa UCC, se façam através do nosso colaborador – Enf.º Rúben Assunção.
Com os melhores cumprimentos

Manuela Gonçalves

Santa Casa da Misericórdia de Arouca
Rua Dr. António Pimentel, 4 4540 132 Arouca
Tel. 256940500/Fax 256940509

