



UC/FPCE 2014

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*

Marília Andreia de Oliveira Correia (e-mail: mariliacorrei@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Subárea de Especialização em Sistémica, Saúde e Família, sob orientação da Doutora Sofia Major

Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*

Resumo: A doença oncológica traduz-se, frequentemente, num impacto significativo, não apenas para o doente mas, igualmente, para todo o sistema familiar, particularmente para o cuidador. Ao longo do ciclo da doença, o doente e a sua família confrontam-se com perdas sucessivas que originam, frequentemente, processos de luto antecipatório. Considerando a relevância da compreensão do luto em familiares de doentes oncológicos, o presente estudo de natureza exploratória, consiste na adaptação e validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF Marwit & Meuser, 2004) a uma amostra portuguesa, constituída por 41 familiares de doentes com cancro, com idades compreendidas entre os 20 e os 82 anos. Foi levado a cabo um estudo de análise fatorial exploratória, tendo sido encontrados três fatores no Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser (ILCMM), coincidindo a maioria dos itens com os da versão original (MMCGI-SF). Relativamente aos estudos de precisão/ consistência interna, obteve-se um bom coeficiente de alfa de Cronbach ($\alpha = .89$) para a escala total. No estudo de validade convergente, obtiveram-se correlações estatisticamente significativas entre a maioria das dimensões do *Brief Symptom Inventory* (BSI) e o ILCMM. O estudo da influência das variáveis sociodemográficas relativas ao familiar/ cuidador e da doença no luto antecipatório apontou apenas para uma diferença estatisticamente significativa para a variável ser cuidador principal. Trata-se, assim, de um primeiro estudo de adaptação/ validação do MMCGI-SF, tendo em conta a pertinência do processo de luto antecipatório na doença oncológica.

Palavras-chave: Doença oncológica; luto antecipatório; família; MMCGI-SF.

Anticipatory grief on oncologic disease: An exploratory study with the *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*

Abstract: Oncologic disease has very often a significant impact, not only on the patient but also on the patient's family, especially on the patient's caregiver. Over the duration of the disease, the patient and his family face consecutive losses which can very often cause an anticipatory grief process. Considering the importance of understanding the families' process of grief of oncologic patients, the present exploratory study consists of the adaptation and validation of the *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF Marwit & Meuser, 2004) to a Portuguese sample, composed by 41 relatives of oncologic patients, with ages between 20 and 82 years old. A study of exploratory factor analysis was carried out, and three factors were found on the *Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser*, and the majority of the items matched with the ones from the original version (MMCGI-SF). Regarding the studies of precision/ internal consistency, we obtained a good Cronbach alpha ($\alpha = .89$) for the total scale. In the convergent validity study we obtained statistically significant correlations between the majority of the *Brief Symptom Inventory* (BSI) dimensions and the ILCMM. The study of the influence of sociodemographic variables regarding the relative/caregiver and the disease in the anticipatory grief process, pointed out just for one statistically significant difference for the variable being head caregiver. This is a preliminary study on the process of adaptation/validation of the MMCGI-SF, taking in consideration the significance of the anticipatory grief process in the oncologic disease.

Keywords: Oncologic disease; anticipatory grief; family; MMCGI-SF.

Agradecimentos

Esta tese simboliza o final de uma árdua, mas muito desejada e compensadora etapa da minha vida! Seria difícil, se não impossível, realizar este percurso sem o apoio e incentivo de algumas pessoas. Agradeço:

Aos meus Professores e colegas, por terem contribuído para a minha formação acadêmica, não apenas ao longo do Mestrado Integrado em Psicologia, mas, igualmente, ao longo da Licenciatura e Mestrado em Ciências da Educação.

Às Professoras Doutoradas Ana Paula Relvas, Madalena Carvalho e Dra. Luciana Sotero, pelos valiosos conhecimentos transmitidos e experiências proporcionadas ao longo do Mestrado Integrado, particularmente durante este ano letivo;

À Professora Doutora Sofia Major, pela disponibilidade, rigor, compreensão e exigência com que orientou esta tese. Agradeço, profundamente, todo o apoio prestado na superação deste desafio!

À Dra. Neide, pelo apoio fornecido ao longo da elaboração deste trabalho, desde a recolha da amostra à revisão e orientações fornecidas;

Aos meus colegas, mais concretamente à Filipa e Andreia, minhas companheiras nesta viagem, pelo carinho, apoio e palavras de incentivo;

Aos meus amigos, especialmente à Marina, Ana Veríssimo, Mara e Rita pela força que sempre me transmitiram, por todo o apoio e pela cumplicidade entre nós existente;

À Darlene e à Diana, pela amizade intemporal e por me lembrarem, a cada etapa da minha vida, que tenho força suficiente para conseguir alcançar a(s) meta(s);

A toda a minha família, particularmente, à minha madrinha pelo incentivo e apoio na revisão deste trabalho e aos meus avós, por constituírem uma referência na minha vida e por todos os ensinamentos que, felizmente, ainda me transmitem;

À minha mãe, pai e irmão, por acreditarem sempre em mim, por terem compreendido a minha ausência e por todo o apoio que me prestaram ao longo deste e de outros percursos;

Ao Luís, por caminhar persistentemente ao meu lado, escalando comigo as montanhas mais altas, e por ser o meu porto de abrigo!

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento conceptual	2
1.1 O impacto da doença oncológica na família	2
1.2 O luto antecipatório	5
1.3 Avaliação do luto antecipatório	9
1.3.1 Instrumentos para avaliar o luto	9
1.3.2 <i>Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory</i> (MMCGI)	10
II. Objetivos	13
III. Metodologia	13
3.1 Amostra	13
3.1.1 Seleção e procedimento de recolha da amostra	13
3.1.2 Caracterização da amostra	14
3.2 Instrumentos	19
3.3 Procedimentos estatísticos	21
IV. Resultados	21
4.1 Estudo do funcionamento dos itens: estatísticas descritivas	21
4.2 Estudo de validade de constructo: Análise fatorial exploratória	22
4.3 Estudo de precisão/ consistência interna	24
4.4 Estudo de validade convergente	24
4.5 Influência de variáveis sociodemográficas e da doença no luto antecipatório	25
V. Discussão	27
VI. Conclusões	31
Bibliografia	33
Anexos	38

Introdução

Ao longo do último século, paralelamente ao aumento da esperança média de vida, a sociedade tem vindo a deparar-se com uma mudança significativa ao nível da prevalência e da incidência das doenças. Assiste-se, atualmente, tanto no nosso país como a nível mundial, a um predomínio das doenças crónicas em detrimento de outras (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; Sousa, 2007; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Neste contexto, o cancro representa uma das doenças crónicas mais receadas da atualidade, não apenas pelo impacto significativo que assume na vida do doente e na da sua família como, igualmente, pelo estigma e representações sociais que lhe estão subjacentes, sendo percecionado frequentemente pelos doentes, família e sociedade em geral como uma “sentença de morte” (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Schuler, Zaider, & Kissane, 2012; Sousa et al., 2007). De facto, não obstante os desafios significativos com que o doente se depara, a doença oncológica consiste numa problemática tão complexa que os diversos sistemas circundantes são afetados, em particular o familiar, cuja dinâmica e funcionamento acabam por sofrer transformações significativas a vários níveis (Alves, 2013; Bailão, 2013; Navarro-Góngora, 1998; Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005; Sousa, 2007; Sousa et al., 2007).

Ao longo do ciclo da doença oncológica é frequente os familiares, sobretudo os que desempenham a função de cuidadores, experienciarem um processo de luto antecipatório pelas perdas (nomeadamente a nível físico e psicológico) que o doente vai sofrendo em cada etapa da doença. Este processo caracteriza-se pela apropriação de um conjunto de respostas emocionais específicas semelhantes às vivenciadas aquando do falecimento de um familiar, podendo inclusivamente surtir mais impacto na família do que a própria morte (Klüber-Ross, 1996; Marwit, Chibnall, Dougherty, Jenkins, & Shawgo, 2008; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Otis-Green, 2011; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 1990, 1994, 2004, 2005; Schuler et al., 2012).

A avaliação e a investigação em torno do processo de luto antecipatório poderão, deste modo, constituir uma mais-valia para uma intervenção mais completa e eficaz na doença oncológica, traduzindo-se numa melhor qualidade de vida de todo o sistema familiar, em especial do cuidador. Este estudo, de natureza exploratória, representa os primeiros passos para a disponibilização de um instrumento destinado à avaliação do luto antecipatório de cuidadores de doentes oncológicos portugueses. Neste sentido, procedeu-se a um primeiro estudo de tradução/adaptação e validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2005), que avalia a experiência de luto dos familiares. Encontrando-se o MMCGI-SF adaptado a cuidadores americanos de doentes com Alzheimer, lesão cerebral e cancro, o presente estudo pretende constituir-se um contributo para o domínio da avaliação do luto antecipatório de uma amostra de cuidadores de doentes oncológicos portugueses.

I – Enquadramento conceptual

1.1. O impacto da doença oncológica na família

A doença oncológica, vulgarmente designada por cancro, constitui, atualmente, uma das doenças crónicas mais comuns e receadas pela sociedade (Alves, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Sousa et al., 2007).

Etimologicamente, a palavra cancro deriva do latim (cancer) e significa “caranguejo”. Esta terminologia começou a ser adotada após Hipócrates constatar que as “veias” que se propagavam de tumores localizados no peito eram semelhantes ao caranguejo (Alves, 2013; Pereira & Lopes, 2002).

O cancro engloba diversas tipologias de doenças, caracterizadas essencialmente pela divisão e crescimento anómalo das células. Os tumores caracterizam-se pela disseminação para outros órgãos e/ou locais do corpo. A doença, os tratamentos a ela inerentes (quimioterapia, cirurgia, imunoterapia, hormonoterapia e radioterapia) e os períodos de internamento em ambiente hospitalar poderão ser uma sobrecarga, tanto para o doente como para a sua família, e ameaçar a integridade física e psicológica do doente, designadamente alterando a perceção que tem de si e do ambiente social circundante (Alves, 2013; Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Sousa et al., 2007).

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2012, a doença oncológica constituiu a segunda causa de morte em Portugal, após as doenças do aparelho circulatório (INE, 2013). Em 2007, os tipos de tumores malignos com maior incidência foram o da mama feminina e o da próstata sendo que, entre 2007 e 2013, os tumores malignos no estômago, no cólon, na próstata, mama e na traqueia/ brônquios/ pulmão apresentaram a maior taxa de mortalidade entre os diversos tipos de tumores (Direção Geral de Saúde, 2013). No resto do mundo, sobretudo nos países industrializados, a doença oncológica tem vindo a destacar-se no grupo das principais doenças responsáveis por um maior número de mortes (Organização Mundial de Saúde, 2012). Apesar da crescente taxa de incidência e do índice de mortalidade, ao longo das últimas décadas, os avanços ao nível da saúde e da tecnologia têm-se traduzido em tratamentos cada vez mais eficazes e, consequentemente, numa maior taxa de sobrevivência dos doentes com cancro (Alves, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; Sousa et al., 2007).

Apesar dos desafios colocados ao doente, o cancro afeta de forma significativa todo o sistema familiar aos mais diversos níveis. A família tem, como se sabe, impacto na saúde e na doença de cada um dos seus elementos, designadamente na manutenção da saúde e no acompanhamento prestado ao doente nas diversas fases de evolução da doença (Chinquelho, Neves, Mendes, Relvas, & Sousa, 2006). Contudo, a intervenção em torno da doença oncológica tem-se centrado essencialmente em torno dos cuidados de saúde necessários ao bem-estar do doente, focando-se, fundamentalmente, nos aspetos físicos inerentes à doença. Neste sentido, a família do doente e a

sua importância em todo o processo de tratamento são, frequentemente, descuradas, sobretudo no que se refere à prestação de cuidados domiciliares e aos momentos de tratamento e de internamento (Alves, 2013; Chiquelho et al., 2006). Torna-se, assim, imperioso abordar a doença oncológica de uma forma holística e compreensiva, que inclua não apenas a multiplicidade de aspetos inerentes ao indivíduo, mas, igualmente, a sua rede pessoal social e o impacto da mesma na vivência da doença (Alves, 2013; Chiquelho et al., 2006; Navarro-Gongóra, 1998; Rolland, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005; Sousa et al., 2007).

Deste modo, diversos autores têm fornecido importantes contributos para a investigação e compreensão do impacto da doença crónica, tendo por base a utilização de uma leitura sistémica, podendo os mesmos ser extrapolados para a avaliação e intervenção na doença oncológica (Navarro-Gongóra, 1998; Rolland, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005). Segundo Rolland (1994), a crise vivenciada pelo sistema familiar de um doente crónico, como é o caso do doente oncológico, requer um ajustamento por parte do mesmo a este acontecimento difícil, principalmente, para quem a doença, a incapacidade e a morte constituem experiências universais. Assim, os desafios normativos com que se deparam os sujeitos com doença oncológica e as suas famílias, inclusivamente os cuidadores, dependerão da fase da doença e da fase do ciclo vital da família. Contudo, perante uma doença crónica grave, como é o caso do cancro, todos os sistemas familiares experienciam necessidades comuns, não obstante as particularidades de cada família e da própria doença.

De acordo com a tipologia psicossocial de Rolland (1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005), o impacto de uma doença crónica, como é o caso da oncológica, depende das suas características, nomeadamente: o grau de incapacidade (incapacitante ou não incapacitante); o início (gradual ou agudo); o curso (progressivo, constante ou por recaídas); o resultado (pode ser fatal, encurtar a vida ou não fatal). Há ainda que considerar o grau de certeza/ preditibilidade associado à doença, bem como os desafios e necessidades da família na fase de evolução da mesma (crise, crónica ou terminal). A título de exemplo, habitualmente, as leucemias constituem doenças incapacitantes, com um início agudo, um curso progressivo e um resultado que poderá ser fatal. Por sua vez, o cancro da mama, em indivíduos não idosos, assume um carácter não incapacitante, comportando um início gradual, um curso progressivo e um resultado, muitas vezes, não fatal (Rolland, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005; Sousa et al., 2007). Neste sentido, cada fase da doença oncológica pressupõe o desempenho de tarefas desenvolvimentais específicas, nomeadamente a existência de forças, atitudes e/ou mudanças necessárias à adaptação da família à doença. A título de exemplo, a fase de crise da doença oncológica inicia-se, frequentemente, com o surgimento de sintomatologia relevante e decorre até ao início dos tratamentos. Nesta fase, o sistema familiar colocará, fundamentalmente, o seu foco de atenção em torno dos sintomas físicos do doente e no tratamento inerente à doença. Na fase crónica, após a exigente fase de tratamentos, a família procura reiniciar as rotinas e dinâmicas familiares, com vista à

compatibilização entre as necessidades do doente e as da sua família (Navarro-Gongóra, 1998; Rolland, 2005). Com o agravamento do estado de saúde do doente, o cancro pode entrar em fase de progressão e, por conseguinte, tornar-se terminal e submeter o doente a uma condição de dependência total em relação à sua família, nomeadamente, no que diz respeito à prestação de cuidados (Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005; Sousa, 2007; Sousa et al., 2007).

Acresce que a doença crónica, particularmente a oncológica, poderá ter consequências para o doente, para a sua família e sistemas circundantes, como sejam os problemas estruturais, processuais, emocionais e os que derivam das características específicas da doença. Os problemas estruturais remetem para uma rigidificação na interação familiar e na relação família/doença, podendo, por exemplo, verificar-se coligações entre o doente oncológico e o seu cuidador e, simultaneamente, exclusões de outros elementos da família. Os problemas processuais incluem a coimplicação de processos nos ciclos de vida do sujeito, da família e da doença sendo, a título de exemplo, fundamental a compatibilização entre as necessidades sentidas pelo doente oncológico em cada fase da sua doença e as prioridades da sua família, particularmente do cuidador. Os problemas emocionais abrangem as diversas alterações das respostas emocional e cognitiva resultantes do surgimento de uma doença crónica, como é o caso da oncológica, destacando-se o medo, o stress, a angústia e a ansiedade experienciados pela família, especialmente pelo cuidador. Por último, os problemas derivados das características específicas da doença oncológica incluem o começo, o curso, o resultado, o grau de incapacidade, as fases da doença, as necessidades e o estigma subjacente à mesma (Navarro-Gongóra, 1998). No caso da doença oncológica, o estigma, os significados e as atribuições do doente da família e da sua rede social assumem particular relevância, afetando, direta ou indiretamente, o curso da doença (Alves, 2013; Pereira & Lopes, 2002). Assim, ao stress vivenciado pela família perante o diagnóstico da doença, crescem a mistificação e as representações sociais em torno da mesma. O cancro comporta, na realidade, uma forte componente simbólica, sendo frequentemente encarado pela sociedade como uma doença altamente incapacitante e desgastante aos mais diversos níveis, não apenas para o doente como igualmente para a sua família (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Sousa et al., 2007), o que perpetua a ambiguidade da comunicação e reforça a mistificação que lhe está implícita (Pereira & Lopes, 2002; Schuler et al., 2012; Sousa et al., 2007).

Os desafios com que a família de um doente oncológico se depara são, frequentemente, de tal forma complexos que se poderão estender a todas as esferas da vida, podendo conduzir a crises no sistema familiar. A doença exige, portanto, a necessidade de uma reorganização ao nível da dinâmica familiar, designadamente, no que diz respeito à redistribuição de funções e papéis (Alves, 2013; Chiquelho et al., 2006; Navarro-Gongóra, 1998; Rolland, 1990, 1994, 2004, 2005; Sousa et al., 2007). Na vivência de uma situação tão complexa como poderá ser a doença oncológica, nomeadamente pela frequente debilidade experienciada pelo doente na fase dos tratamentos

e ao longo da fase terminal, é fundamental atender ao importante papel que o cuidador principal desempenha ao longo de todo o processo (Bailão, 2013; Floriani & Schramm, 2006; Pereira & Lopes, 2002). O cuidador é, geralmente, um familiar ou amigo que presta a maioria dos cuidados necessários ao bem-estar físico e psicológico do doente. Os resultados obtidos em investigações realizadas sugerem que, habitualmente, o cuidador é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 45 e os 60 anos, com um grau de parentesco próximo do doente (geralmente cônjuge ou filho/a), casado e residente no mesmo domicílio do doente, ou geograficamente próximo deste (Volpato & Santos, 2007). É fundamental reconhecer-se que o desempenho desta tarefa é de tal forma exigente para o cuidador do doente oncológico, que poderá conduzi-lo a uma forte sobrecarga e desgaste e comprometer o habitual funcionamento das diversas esferas da vida, acarretando momentos de tensão, depressão e stress (Andrez, 2010; Bailão, 2013; Floriani & Schramm, 2006).

Ao longo das diversas fases da doença oncológica, para além de múltiplas responsabilidades, o cuidador confronta-se, inevitavelmente, com as perdas sucessivas que o familiar doente vai sofrendo ao longo do tempo. No caso de os tratamentos realizados não permitirem a dissipação da doença, a mesma poderá evoluir para uma fase terminal. Nesta fase, a família do doente oncológico (e, de forma particular, o cuidador), para além das diversas perdas com que se confronta, antecipa a eminência da morte do familiar doente, designando-se este processo por luto antecipatório (Andrez, 2010; Bailão, 2013; Kübler-Ross, 1996; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Neimeyer, 2006; Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005).

1.2. O luto antecipatório

Ao longo do ciclo de vida, os indivíduos confrontam-se com perdas a diversos níveis, cujo impacto poderá ser variável, dependendo do contexto em que as mesmas ocorrem. As perdas emocionais mais expressivas advêm, geralmente, de relações muito significativas para o indivíduo (Canavarro, 2004). Neste sentido, as fases evolutivas de uma doença crónica, como é o caso da oncológica, acarretam perdas frequentes, com repercussões em todas as esferas da vida do indivíduo e da sua família, originando processos de luto (Kübler-Ross, 1996; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; McIntyre, 2004; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler, et al., 2012; Wash & McGoldrick, 2004; Worden, 2002).

O luto consiste numa reação à percepção de perda, caracterizada por sintomas e respostas normativas como a tristeza, a negação, a culpa, o desapontamento, o sofrimento emocional, o desespero, a ansiedade, a solidão, a exaustão e a raiva (Rando, 2000; Rolland, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler et al., 2012; Worden, 2002). Tratando-se de um processo transacional e um fenómeno multidimensional, que implica manifestações diversas (nomeadamente afetivas, emocionais, cognitivas, fisiológicas, comportamentais, psicossociais, espirituais e sociais), o luto

constitui uma experiência universal e normativa, com a qual todas as pessoas se veem confrontadas. Neste sentido, ao longo das últimas décadas, temos vindo a assistir a um maior interesse por parte da comunidade científica acerca desta temática (Canavarro, 2004; Kübler-Ross, 1996; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Neimeyer, 2006; Otis-Green, 2011; Parkes, 2000, 2010; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Wash & McGoldrick, 2004; Worden, 2002).

O estudo do luto, enquanto experiência individual, foi iniciado por Freud, em 1917, com a proposta de conceito de “trabalho de luto” e a publicação da obra *“Mourning and Melancholia”* (Freud, 1953; Parkes, 2010). Paralelamente, a teoria da vinculação proposta por Bowlby (1980) constituiu um contributo fundamental para a compreensão do processo do luto. Nesta teoria, o autor evidenciou as semelhanças verificadas entre o luto experienciado pelos adultos e as manifestações apresentadas pelas crianças aquando da separação dos seus progenitores, constatando que ambas as situações se centravam na “ausência da figura perdida, hipervigilância à possibilidade do seu regresso, sinais de ativação emocional, protesto na altura de separação, sensação de falta de segurança e vulnerabilidade pessoal” (Canavarro, 2004, p. 36). Após ter procedido a diversas reformulações importantes, o autor incorporou na sua teoria as seguintes fases do luto: (a) choque e negação (na qual o indivíduo nega a perda da figura de vinculação, pelo facto de se tratar de uma experiência extremamente dolorosa), (b) protesto (caracterizada pela tentativa de conseguir o regresso da pessoa perdida), (c) desespero e desorganização (decorrente da impossibilidade de obter o regresso da figura de vinculação), e (d) reorganização (marcada pelo início de um interesse gradual na retoma de atividades e no desempenho de funções diversas) (Bowlby, 1980; Canavarro, 2004).

No que diz respeito ao luto enquanto processo geral e normativo, pautado pelo falecimento de um indivíduo, Pereira e Lopes (2002) distinguem quatro fases que poderão ser extrapoladas para o processo de luto antecipatório dos familiares de doentes oncológicos: (a) entorpecimento (a pessoa em luto sente-se desligada da realidade e perdida), (b) anseio e protesto (fase marcada pela dor e sofrimento, podendo a pessoa em luto experienciar raiva contra si ou contra os outros), (c) desespero (existência de sentimentos de apatia e de depressão), (d) recuperação e restituição (a pessoa em luto começa a aceitar a realidade e a vivenciar, cada vez com mais frequência, sentimentos positivos). Segundo Worden (2002), o processo de luto pressupõe o desempenho de diversas tarefas que deverão ser cumpridas pela pessoa em luto, nomeadamente a partilha de conhecimento acerca da realidade da morte, a partilha de experiência acerca da perda, a reorganização do sistema familiar e o investimento noutros relacionamentos. Este modelo coloca, assim, a tónica nos aspetos cognitivos, sociais e comportamentais do luto.

Não obstante o interesse pelo processo de luto convencional, o estudo do luto antecipatório é relativamente recente. Eric Lindermann (1944) utilizou este termo, de forma pioneira, no artigo *“The symptomatology and*

management of acute grief” para descrever a experiência da partida dos militares para a II Guerra Mundial. Antecipando a eventual perda dos maridos, as esposas vivenciavam as fases do luto propriamente dito e um conjunto de respostas específicas, como a depressão (Lindermann, 1944; Parkes, 2010; Rolland, 1990; Worden, 2002).

Kübler-Ross (1996) deu, igualmente, um importante contributo para este domínio. Partindo de entrevistas a doentes em fase terminal, Kübler-Ross (1996) elaborou um modelo de luto assente em cinco etapas sequenciais, que corresponderiam às fases do processo de aceitação, por parte do doente, da sua doença e da eventual morte: 1) negação e isolamento, 2) raiva, 3) negociação, 4) depressão e 5) aceitação. Ao longo da primeira fase do luto, negação e isolamento, o doente recusa, consciente ou inconscientemente, a aceitação da doença oncológica, constituindo esta resposta um mecanismo de defesa. Seguidamente, o doente oncológico experiencia raiva, em relação a si mesmo e/ou aos outros, projetando-a com frequência para a família e/ou profissionais de saúde. Surge, então, a fase da negociação, em que o doente procura estabelecer um acordo consigo, com os outros e/ou com Deus, com vista à dissipação da doença. Posteriormente, perante a constatação por parte do doente oncológico da impossibilidade de alterar a realidade, surge a fase da depressão. Esta etapa constitui uma fase de luto preparatório, na medida em que o doente começa a experienciar sentimentos como a tristeza, que culminarão na última fase: a aceitação do estado avançado da doença e da inevitabilidade da morte. Deste modo, segundo a autora, o processo de luto do doente tem início com a experimentação das perdas sucessivas que ocorrem ao longo das diversas fases da sua doença e a diversos níveis (Kübler-Ross, 1996). Ainda que o modelo proposto por esta autora se circunscreva à experiência individual de doentes em fase terminal, segundo Pierre (2000), no que concerne ao sofrimento psicológico, os familiares de indivíduos com doença terminal experienciam etapas de luto semelhantes à do doente, sofrendo com a perda e separação eminentes.

Apesar de constituir um acontecimento normativo e de diversos autores optarem por categorizar o seu processo em etapas e tipos de respostas (Maciejewski, Zhang, Block, & Prigerson, 2007), é fundamental ressalvar a existência de variabilidades interindividuais e de diferentes formas de expressão do luto influenciadas por diversas variáveis, nomeadamente pela cultura, idade, personalidade, género e espiritualidade (Bowlby, 1980; Kübler-Ross, 1996; Machin, 2009; Meuser, Marwit, & Sanders, 2004; Neimeyer, 2006; Parkes, 2000; Pereira & Lopes, 2002; Schuler et al., 2012). Há ainda que considerar outros aspetos que poderão facilitar ou dificultar o processo de luto do cuidador, designadamente a avaliação do risco no luto, a forma do processo de perda, a natureza do relacionamento, a perceção de apoio, os acontecimentos de vida concorrentes, as perdas anteriores e a história clínica (Twycross, 1999). Similarmente, Rolland alerta para a influência de diversas variáveis pessoais e o seu impacto na dinâmica da família, designadamente o medo da perda do doente, a antecipação do doente em relação à perda da família e, ainda, a

possível consciência da sua incapacidade e/ou da sua morte (Rolland, 1990, 2004).

Assim, o luto deverá ser compreendido de acordo com uma perspectiva sistémica, capaz de incorporar não apenas a experiência individual (e os sintomas que advêm do falecimento de alguém) mas, igualmente, as perdas que ocorrem ao longo das várias etapas do ciclo vital da família, particularmente decorrentes de uma doença que poder-se-á tornar incapacitante, como é o caso da oncológica (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Neimeyer, 2006; Rando, 2000; Rolland, 1990, 1994, 2004; Sanders & Adams, 2005; Worden, 2002). Neste sentido, os estudos realizados por Meuser, Marwit e Sanders (2004) sustentam a ideia do luto enquanto um fenómeno multifacetado que se inicia, para o cuidador, antes da eventual morte do familiar doente, designadamente com as perdas que se vão sucedendo, não obstante o facto de o mesmo se encontrar vivo. Nesta sequência, Rolland (1990, 2004) propôs a distinção entre luto antecipatório (*anticipatory grief*) e antecipação da perda (*anticipatory loss*). O luto antecipatório reporta-se, segundo o autor, às emoções particulares vivenciadas pelo cuidador na fase terminal da doença oncológica. Por outro lado, a antecipação da perda abrange um conjunto de respostas emocionais do cuidador, intensificadas ao longo do curso da doença, nomeadamente a ansiedade de separação, a solidão existencial, a negação, a tristeza, o desapontamento, a raiva, o ressentimento, a culpa, a exaustão e o desespero. Poderão, ainda, persistir outras emoções complexas e mesmo uma ambivalência do cuidador em relação ao doente comportando, por exemplo, fases de aproximação e de distância e a fantasia de libertação de uma situação sentida como insuportável (Rolland, 1990, 2004).

A tipologia psicossocial proposta por Rolland reveste-se de grande pertinência para a compreensão da temática do luto antecipatório na doença oncológica, possibilitando a identificação de potenciais pontos nodais de perdas, inclusivamente situações de incapacidade e morte. A vivência do luto antecipatório depende, assim, de diversos fatores, nomeadamente do tipo de doença, da fase desenvolvimental da mesma (que inclui necessidades e tarefas específicas), da fase do ciclo vital em que se encontra o sistema familiar e cada um dos seus elementos em particular, da experiência multigeracional da família relativamente a doenças, perdas e adversidades e do grau de incerteza a respeito do prognóstico (Rolland, 1990, 1994, 2004; Sousa et al., 2007).

As perdas que ocorrem ao longo do ciclo da doença crónica, como é o caso do cancro, acarretam, por conseguinte, mudança, luto e transição, tanto por parte do doente como da sua família, particularmente do cuidador (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Pereira & Lopes, 2002; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler et al., 2012; Worden, 2002). Frequentemente, a partir da fase de diagnóstico, os cuidadores de doentes oncológicos deparam-se com o medo de um possível falecimento do familiar, para além de terem que se confrontar com as diversas perdas que o doente vai sofrendo, nomeadamente a nível físico (o que conduz, muitas vezes, à perda da

autonomia do doente) e psicológico (e.g., cognitivo, emocional, social). As perdas encontram-se presentes ao longo dos estádios da doença e poderão comprometer a participação do doente no quotidiano e nas vivências da família, originando, vulgarmente, perdas progressivas da intimidade (Rolland, 1990, 1994, 2004). Estas situações são particularmente dolorosas para o cuidador, não só por ter de se confrontar diariamente com as limitações e perdas do doente, mas, simultaneamente, pelo sofrimento antecipado com a sua morte (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Pereira & Lopes, 2002; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Worden, 2002).

Deste modo, ao longo da evolução da doença oncológica, o doente e o seu cuidador veem afetada, de forma significativa, a sua qualidade de vida, sobretudo após o início dos tratamentos, que originam um desgaste assinalável para todo o sistema familiar. As perdas evidentes ao longo do ciclo da doença, particularmente durante a fase terminal, e os cuidados paliativos originam um processo de luto antecipatório, que se traduz na preparação do sistema familiar para a morte eminente do doente oncológico (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Pereira & Lopes, 2002; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Sousa, 2007; Wash & McGoldrick, 2004; Worden, 2002).

1.3 Avaliação do luto antecipatório

1.3.1 Instrumentos para avaliar o luto

Desde os anos 90, têm vindo a ser realizados diversos estudos centrados no luto enquanto variável relevante na prestação de cuidados (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008). A maioria das investigações realizadas até ao momento tem-se focado, essencialmente, no luto experienciado por cuidadores de pessoas com Alzheimer e outras demências progressivas semelhantes, pelo facto de se destacarem de outras doenças devido à existência de um declínio cognitivo progressivo. Por outro lado, a maioria dos instrumentos disponíveis destinava-se à avaliação do luto por morte e não especificamente à avaliação do luto antecipatório (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008).

O *The Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG; Faschingbauer, 1981) é um questionário de autorresposta, constituído por 21 itens e destinado à avaliação do luto complicado ou patológico. O mesmo obedece a um formato de escala do tipo *Likert* (de 1 “Completamente falsa” até 5 “Completamente verdadeira”). Os itens encontram-se distribuídos por duas partes: a primeira comporta 8 itens referentes ao comportamento e a sentimentos que remontam à fase da morte da pessoa (e.g., iniciados por “*After the person died...*”); a segunda parte é constituída por 13 itens, destinados à avaliação dos sentimentos experienciados pela pessoa no momento presente (e.g., “*How do you presently feel about the person’s death?*”). A primeira parte obteve um coeficiente alfa de Cronbach compreendido entre .86 e .89 e a segunda entre .77 e .87. O *The Texas Expanded Inventory of Grief* (Zisook, DeVaul, & Click, 1982) consiste numa versão mais extensa do TRIG, constituída por 58 itens que, à

semelhança do instrumento original, inclui questões que se destinam à avaliação de sentimentos do passado e do presente em relação à morte da pessoa e ao processo de luto. Porém, não são conhecidos dados que elucidem acerca das características psicométricas deste instrumento.

A *Anticipatoy Grief Scale* (AGS; Theut, Jordan, Ross, & Deutsch, 1991) destina-se à avaliação do luto antecipatório de cuidadores de doentes com demência. A mesma é composta por 27 itens, formulados de acordo com uma escala de tipo *Likert* (de 0 a 5), avaliando sentimentos como a raiva, culpa, ansiedade, irritabilidade, tristeza, sentimentos de perda e dificuldades em realizar tarefas habituais (e.g., “*I get angry when I think about my relative having dementia*” e “*I have felt very much alone since the diagnosis of dementia was made*”). Este instrumento foi, inicialmente, validado com uma amostra de 27 esposas cuidadoras de doentes com demência e os estudos de consistência interna apontaram para um valor elevado do coeficiente alfa de Cronbach ($\alpha = .84$).

O *Inventory of Complicated Grief* (ICG; Prigerson et al., 1995) foi construído com a finalidade de avaliar sintomas que possam sugerir um luto mal adaptativo. O mesmo é constituído por 19 itens centrados no momento presente, aos quais o indivíduo poderá responder “Nunca”, “Raramente”, “Às vezes”, “Frequentemente” e “Sempre”. Este instrumento tem como finalidade avaliar variáveis preditivas do luto patológico de cuidadores de indivíduos, que faleceram com doenças como cancro e demência, designadamente a raiva, a descrença e as alucinações (e.g., “*I hear the voice of the person who died speak to me...*” ou “*Ever since s/he died it is hard for me to trust people...*”). De forma a conhecer as propriedades deste instrumento, foi realizado um estudo com uma amostra de 97 cônjuges idosos que se encontravam a vivenciar um processo de luto. O mesmo revelou uma elevada consistência interna (α entre .92 e .94). Dos itens constituintes da escala, 11 integraram o *Inventory of Traumatic Grief* (ITG; Prigerson et al., 1999). Este instrumento tem como objetivo avaliar os sintomas do luto mal adaptativo, mais concretamente, relacionados com a angústia de separação e o stress traumático. Trata-se de um questionário de autorresposta, que comporta uma escala de *Likert* na qual os sujeitos devem referir em que medida experienciaram, no último mês, os sintomas mencionados. O ITG revelou possuir uma alta consistência interna ($\alpha = .95$) (Prigerson et al., 1999).

Considera-se pertinente salientar a antiguidade da maioria dos instrumentos concebidos para a avaliação do luto por falecimento, existindo poucas escalas capazes de avaliar o luto antecipatório de familiares de doentes, como é o caso do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (Marwit & Meuser, 2002).

1.3.2. *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MMCGI)

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MMCGI; Marwit & Meuser, 2002), constituído na versão original por 50 itens, foi inicialmente desenvolvido para avaliar a experiência de luto dos familiares cuidadores de indivíduos com demência progressiva, como o Alzheimer. Contudo, posteriormente foi aplicado a indivíduos com lesão cerebral (Marwit & Kaye, 2006) e, mais recentemente, a indivíduos com doença oncológica

(Marwit et al., 2008).

O instrumento original pretende avaliar três dimensões relacionadas com a experiência de luto: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (18 itens), Sentimento de Tristeza e Saudade (15 itens) e Preocupação e Sentimento de Isolamento (17 itens) (Marwit & Meuser, 2002). A primeira dimensão, Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, centra-se na avaliação das perdas presentes vivenciadas pelo indivíduo, relacionadas com o seu desempenho na tarefa de cuidador, nomeadamente a perda da sua liberdade pessoal (e.g., “*Independence is what I’ve lost...I don’t have the freedom to go and do what I want*”). A segunda, que avalia o Sentimento de Tristeza e Saudade, incorpora a expressão de reações emocionais intrapessoais, que acompanham a função de cuidador, designadamente a tristeza e os sentimentos de poder/ impotência (e.g., “*I feel very sad about what this disease has done*”). A terceira destina-se à avaliação da Preocupação e do Sentimento de Isolamento experienciado pelo cuidador (e.g., “*The people closest to me do not understand what I’m going through*”) (Marwit & Meuser, 2002). Relativamente à cotação deste instrumento, o sujeito apresentará uma alta Sobrecarga e Sacrifício Pessoal e/ ou um elevado Sentimento de Tristeza e Saudade caso obtenha uma pontuação superior a 25 pontos. Consideram-se resultados elevados na escala de Preocupação e Sentimento de Isolamento no caso de o sujeito evidenciar uma pontuação superior a 23. O nível de luto total obtém-se através da soma dos resultados obtidos nos 50 itens, integrados nas escalas A, B e C, sendo considerado elevado no caso de o sujeito obter uma pontuação superior a 70.

Com a finalidade de avaliar as características psicométricas deste inventário, Marwit e Meuser (2002) realizaram uma investigação, com uma amostra constituída por 166 cuidadores de pessoas com demência, maioritariamente com Alzheimer (83 filhos adultos e 83 cônjuges). Os cuidadores eram, maioritariamente, do sexo feminino ($n = 135$), havendo apenas 31 participantes do sexo masculino. A maioria dos cuidadores encontrava-se casada ou em união de facto e possuía um nível de escolaridade igual ou superior ao ensino secundário. A globalidade da amostra encontrava-se a trabalhar a tempo inteiro. Maioritariamente, os filhos adultos prestavam cuidados às mães, com as quais não residiam, enquanto as esposas/maridos que participaram no estudo prestavam, quase sempre, os cuidados ao cônjuge, com o qual residiam. Os resultados obtidos, tanto para o coeficiente alfa de Cronbach para a escala total ($\alpha = .96$), como para cada uma das dimensões (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal: .93; Sentimento de Tristeza e Saudade: .90; e Preocupação e Sentimento de Isolamento: .91), indicam que tanto a escala total como cada uma das subescalas possuem uma elevada consistência interna (Marwit & Meuser, 2002).

O MMCGI foi, ainda, aplicado a 28 cuidadores de doentes com lesão cerebral, com o intuito de avaliar a experiência de luto antecipatório (Marwit & Kaye, 2006). À semelhança dos resultados obtidos no estudo realizado com cuidadores de doentes com Alzheimer, este instrumento revelou possuir uma elevada consistência interna quando aplicado a esta

população, tanto na escala de luto total como, igualmente, em cada uma das três subescalas, apresentando resultados superiores a .90.

Com a finalidade de avaliar as características psicométricas do MMCGI na utilização com cuidadores de doentes com cancro, foi conduzido um estudo exploratório (Marwit et al., 2008). A amostra foi constituída por 75 indivíduos cuidadores de doentes oncológicos (52 do sexo feminino e 23 do sexo masculino). A maioria dos cuidadores que participaram no estudo encontrava-se casada ou a residir em união de facto, prestava cuidados ao cônjuge (doente oncológico), com o qual residia, durante todos os dias da semana. Grande parte dos indivíduos possuía um nível de escolaridade inferior ao nível secundário ou equivalência ao mesmo. No que diz respeito à fase da doença, 19 cuidadores indicaram que a doença oncológica do familiar se encontrava numa fase inicial, 35 classificaram a doença como moderada e 21 grave. Para determinar a validade de constructo das subescalas, foram realizados estudos com outras medidas associadas à tarefa do cuidador, designadamente a depressão, a tensão, o bem-estar e o suporte familiar. À semelhança dos estudos anteriormente realizados com cuidadores de doentes com Alzheimer e com lesão cerebral, os resultados obtidos com cuidadores de doentes oncológicos traduziram um elevado índice de consistência interna, tanto na escala total ($\alpha = .96$) como em cada uma das três dimensões avaliadas (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal: .95; Sentimento de Tristeza e Saudade: .94; Preocupação e Sentimento de Isolamento: .90). Porém, é de realçar o facto de os cuidadores de doentes oncológicos terem revelado índices de luto inferiores, comparativamente ao verificado nos estudos realizados com cuidadores de doentes com Alzheimer e com lesão cerebral.

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short-Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2005) constitui uma versão reduzida do instrumento original e foi construído com a finalidade de reduzir o tempo de administração facilitando, assim, a sua utilização em protocolos mais longos. Este inventário é constituído por 18 itens, sendo solicitado aos indivíduos que, recorrendo a uma escala compreendida entre 1 “Discordo fortemente” e 5 “Concordo fortemente”, assinalem em que medida concordam ou não com cada uma das afirmações expressas em cada item. Com a finalidade de estudar as propriedades da versão reduzida e detetar a sua equivalência à da versão original, foi realizado um estudo, partindo de uma amostra constituída por 292 cuidadores de doentes com demência: 223 eram do sexo feminino, 124 eram cônjuges e 151 filhos adultos. A amostra era, na sua maioria, composta por cuidadores de doentes com Alzheimer, com escolaridade superior ao ensino secundário. A validade do constructo foi evidenciada através de medidas como o luto, a depressão, a tensão do cuidador, o bem-estar e a perceção de suporte da família. Nesta investigação, o valor alfa de Cronbach encontrado para a escala total foi de .90. Para as subescalas de Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (seis itens), Sentimento de Tristeza e Saudade (seis itens) e Preocupação e Sentimento de Isolamento (seis itens), os valores foram de .83, .80 e de .80, respetivamente (Marwit & Meuser, 2005). Deste modo, os resultados obtidos nesta investigação

reforçaram a utilidade da utilização desta versão mais reduzida na avaliação do luto antecipatório de cuidadores de pessoas com cancro (Marwit et al., 2008).

II – Objetivos

Com a presente investigação pretende-se realizar e apresentar um estudo exploratório com vista à tradução/adaptação e validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2004) para uma amostra portuguesa de familiares de doentes oncológicos. Para operacionalizar este objetivo principal, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- a) Proceder à tradução e adaptação dos itens do MMCGI-SF (Marwit & Meuser, 2004) para uma amostra de familiares de doentes com cancro;
- b) Elaborar um estudo inicial de funcionamento dos itens;
- c) Realizar estudos de validade de constructo, com o intuito de proceder à análise fatorial exploratória;
- d) Apresentar estudos de evidência de precisão, com a finalidade de avaliar a consistência interna;
- e) Proceder a um estudo de validade convergente com o BSI;
- f) Realizar um estudo centrado na influência de diversas variáveis sociodemográficas do familiar, bem como da doença, nos resultados obtidos no MMCGI-SF (e.g., género, idade, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco com o doente, desempenho da função de cuidador, tempo de diagnóstico e fase da doença).

III – Metodologia

3.1 Amostra

3.1.1 Seleção e procedimento de recolha da amostra

O presente estudo encontra-se incluído num projeto de investigação mais amplo¹ que tem como finalidade determinar o impacto da doença terminal nos familiares do paciente, tanto ao nível individual (e.g., sintomas psicopatológicos, qualidade de vida), como ao nível da dinâmica e do funcionamento familiar (e.g., comunicação intrafamiliar, qualidade de vida familiar).

Primeiramente, foram estabelecidos contactos informais com diversas entidades, com a finalidade de auscultar o interesse e averiguar a possibilidade de realização do presente estudo nas mesmas. Posteriormente, foi solicitada autorização formal para realização do estudo aos Conselhos de Administração e Ética das instituições selecionadas (cf. Anexo A). No total, foram formalizados 46 pedidos de autorização, distribuídos da seguinte forma: três hospitais oncológicos, sete hospitais gerais, cinco unidades de

¹Projeto de Doutoramento de Neide Areia: “Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos”, com bolsa da Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86178/2012).

cuidados continuados, uma unidade de saúde privada e 30 associações de apoio a doentes e familiares. Obteve-se autorização para recolher a amostra nas seguintes entidades: Instituto Português de Oncologia do Porto e de Coimbra, Hospital do Barreiro, Hospital de Braga, Hospital de Cantanhede, Casa de Santa Filomena (SANFIL) e Centro Comunitário de Louredo. Previamente à administração do protocolo de avaliação, os familiares que acompanhavam os doentes aos tratamentos foram questionados pelo médico responsável pela consulta ou por outro técnico (e.g., psicólogo ou técnico de serviço social), acerca do seu interesse em participar no estudo. Caso estivessem de acordo em participar no mesmo, eram-lhes prestados os devidos esclarecimentos (designadamente no que concerne aos objetivos do estudo) e ficava sublinhada a confidencialidade e o anonimato dos dados fornecidos. Após o preenchimento do consentimento informado (cf. Anexo B), procedia-se à leitura das instruções de cada instrumento e ao esclarecimento de eventuais questões. A investigadora responsável pelo projeto administrava o protocolo de avaliação em formato de entrevista, numa sala/ consultório reservada para o efeito. No caso de surgirem questões, as mesmas eram devidamente esclarecidas ao longo da administração do protocolo.

A recolha da amostra para o presente estudo decorreu de março a junho de 2014, nas seguintes instituições: Unidade de Oncologia Médica/ Hospital de Dia Oncológico (Hospital de Braga) e Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo (Cantanhede). No que diz respeito aos critérios de inclusão/ exclusão, o protocolo foi unicamente preenchido por familiares de doentes oncológicos, em qualquer uma das fases da doença. O mesmo era passível de ser preenchido por mais do que um familiar do mesmo doente, desde que reunidos os seguintes critérios de inclusão: (a) ser familiar de um doente oncológico (e.g., cônjuge, filho/a, irmão/ã, mãe, pai, neto/a, primo/a, tio/a), (b) ter mais de 18 anos de idade, (c) saber ler e escrever, e d) não apresentar psicopatologia não compensada.

3.1.2 Caracterização da amostra

Como ilustra a Tabela 1, a amostra deste estudo é constituída por 41 sujeitos: 26.8 % ($n = 11$) pertencentes ao sexo masculino e 73.2% ($n = 30$) ao sexo feminino, sendo este o género mais representativo da amostra.

A idade mínima dos cuidadores é de 20 anos e a máxima de 82 anos, sendo a média de idades de 48.34 anos ($DP = 15.17$). Para se proceder à análise desta variável foram estabelecidas as seguintes categorias/ faixas etárias: 20-35 anos, 36-50 anos, 51-65 anos e 66-82 anos, sendo a faixa etária mais frequente a dos 36-50 anos, com uma percentagem de 36.4% ($n = 15$). A faixa etária menos frequente é a dos 66 aos 82 anos (12%, $n = 5$).

No que concerne ao estado civil, o mesmo contém as seguintes categorias: solteiro, casado/ recasado/ união de facto e, ainda, divorciado/ viúvo. O estado civil casado/ recasado/ união de facto apresenta-se como o mais frequente com 68.3% ($n = 28$), seguido do solteiro com 22% ($n = 9$), havendo apenas 4 cuidadores que são viúvos ou divorciados (9.7%).

Relativamente à residência, a maioria dos cuidadores habita no norte (51.2%; $n = 21$) e os restantes no centro do país (48.8%; $n = 20$).

No que concerne à situação profissional, foram estabelecidas as seguintes categorias: empregado e desempregado/ aposentado. A maioria da amostra (58.6%) insere-se na categoria de desempregado/ aposentado ($n = 24$).

Quanto às habilitações literárias, estas oscilaram entre a iliteracia e o ensino superior. O primeiro ciclo foi o nível mais representativo da amostra, com 26.8% ($n = 11$), seguido do ensino superior ($n = 9$), com uma percentagem de 21.9%.

Relativamente à religião, todos os cuidadores da amostra se assumem como católicos, 63.4% praticantes ($n = 26$) e 36.6% ($n = 15$) não praticantes.

No que concerne ao grau de parentesco existente entre os participantes do estudo e os familiares doentes, a maioria dos cuidadores é filho(a) do cuidador (46.3%; $n = 19$). A relação de cônjuge é a segunda mais frequente com 29.3% ($n = 12$), sendo que 22% dos cuidadores pertencentes à amostra ($n = 9$) mantêm uma relação de outra natureza com o cuidador (e.g. tio). Por último, apenas uma percentagem de 2.4% dos doentes é avô do familiar ($n = 1$).

Foi, ainda, tido em conta o desempenho da função de cuidador, tendo a maioria dos participantes do estudo (61.0%, $n = 25$), referido que desempenha esta função. Relativamente ao número de horas destinado à prestação de cuidados, foram estabelecidas as seguintes categorias: não presta cuidados, 1-5 horas, 6-11 horas e mais de 11 horas de cuidados diários. A maioria dos cuidadores que integra a amostra (31.7%; $n = 13$) presta um total superior a 11 horas diárias e 24.4 % não presta cuidados ($n = 10$).

Tabela 1.

Caracterização da amostra: Variáveis sociodemográficas

Variáveis	Categorias	Amostra	
		N	%
Género	Feminino	30	73.2
	Masculino	11	26.8
Idade	20-35	9	21.9
	36-50	15	36.4
	51-65	12	29.0
	66-82	5	12.0
Estado civil	Solteiro	9	22.0
	Casado/União de facto	28	68.3
	Divorciado/Viúvo	4	9.7
Residência	Norte	20	48.8
	Centro	21	51.2
Situação profissional	Empregado	17	41.5
	Desempregado	24	58.6
Habilitações literárias	Iliteracia	1	2.4
	1º Ciclo	11	26.8
	2º Ciclo	6	14.6
	3º Ciclo	7	17.1
	Secundário	7	17.1
	Superior	9	21.9
Religião	Católico praticante	26	63.4
	Católico não praticante	15	36.6
Grau de parentesco	Filho/ filha	19	46.3
	Cônjuge	12	29.3
	Avô	1	2.4
	Outro	9	22.0
Cuidador principal	Sim	25	61.0
	Não	16	39.0
Horas de cuidados	Não presta cuidados	10	24.4
	1-5h	11	26.8
	6-11h	7	17.1
	>11h	13	31.7

Na Tabela 2 é apresentada uma caracterização dos doentes, aos quais os participantes do estudo prestavam cuidados, bem como da respetiva doença. Para categorizar a idade dos doentes foram estabelecidas as seguintes categorias: 40-55 anos, 56-70 anos e 71-86 anos. Como poderemos visualizar na Tabela 2, a maioria dos indivíduos integra as seguintes faixas etárias 56-70 anos e 71-86 anos, cada uma das quais com 43.6% ($n = 18$). A faixa etária menos recorrente foi a dos 40 aos 55 anos ($n = 5$).

Os participantes do estudo foram questionados se, no momento de aplicação do protocolo, o familiar se encontrava ou não internado. A maioria dos cuidadores (61.0%) referiu que o familiar doente se encontrava em situação de internamento.

Relativamente ao órgão do corpo onde se encontrava alojado o cancro do doente, o mais frequente foi a mama (24.4%, $n = 10$), seguido do cérebro (22%, $n = 9$).

No que concerne ao tempo de diagnóstico, foram definidas as seguintes categorias: 0-4 anos, 5-10 anos e mais de 11 anos. A maioria dos doentes (87.8%, $n = 36$) teve conhecimento do mesmo há menos de quatro anos.

Quanto aos tratamentos realizados no mês anterior à aplicação do protocolo, foram estabelecidas as categorias de cirurgia, hormonoterapia, palição, quimioterapia e N/A, referindo-se a última categoria aos doentes que não tinham, até ao momento, iniciado quaisquer tratamentos relevantes. O tratamento mais frequente foi o de palição (39.0%, $n = 16$), havendo cerca de 12.2% de doentes que não tinham, até ao momento da aplicação do protocolo, iniciado tratamentos relevantes ($n = 5$).

A maioria dos doentes (60.9%) encontrava-se numa fase não terminal da doença.

Relativamente ao grau de limitação, foi solicitado aos participantes que, partindo de uma escala de 1 (“*Nada limitado/ incapacitado*”) a 5 (“*Muito incapacitado/ limitado*”), quantificassem a sua perceção em relação ao grau de limitação do seu familiar doente. O nível 5 foi o mais assinalado, tendo os familiares referindo o que o seu familiar se encontrava “*Muito incapacitado/ limitado*” ($n = 15$).

Tabela 2.

Caracterização da amostra: Doente e doença

Variáveis	Categorias	Amostra	
		N	%
Idade do doente	40-55	5	12.2
	56-70	18	43.6
	71-86	18	43.6
Internamento	Sim	25	61.0
	Não	16	39.0
Doença	Bexiga	3	7.3
	Cérebro	9	22.0
	Colo-Retal	4	9.8
	Estômago	1	2.4
	Fígado	2	4.9
	Mama	10	24.4
	Mieloma Múltiplo	1	2.4
	Nariz	2	4.9
	Ovário	1	2.4
	Pâncreas	2	4.9
	Próstata	3	7.3
	Traqueia	2	4.9
	Vulva	1	2.4
Tempo diagnóstico	0-4 anos	36	87.8
	5-10 anos	4	9.7
	>11 anos	1	2.4
Tratamentos	Cirurgia	7	17.0
	Hormonoterapia	3	7.3
	Palição	16	39.0
	Quimioterapia	8	19.5
	N/A	5	12.2
Fase doença	Terminal	16	39.0
	Não Terminal	25	60.9
Grau de limitação	1	6	14.6
	2	5	12.2
	3	7	17.1
	4	8	19.5
	5	15	36.6

3.3 Instrumentos

Para a realização desta investigação foi elaborado um protocolo constituído por diversos instrumentos, designadamente um Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares, a versão portuguesa do MMCGI-SF e do *Brief Symptom Inventory* (BSI).

Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares

Este questionário foi construído de raiz para o projeto de investigação em questão, com a finalidade de possibilitar uma caracterização da amostra. Comporta as seguintes secções: dados pessoais (e.g., idade, género, estado civil, nacionalidade, local de residência, profissão, situação profissional, habilitações literárias e religião); dados familiares (e.g., elementos do agregado familiar, idade, grau de parentesco, qualidade de relação com a pessoa doente); dados sobre a prestação de cuidados (e.g., relação com o familiar doente e prestação de cuidados informais); suporte da rede social (e.g., suporte da rede social pessoal, satisfação com o suporte da rede social pessoal); apoio psicológico e espiritual; e dados médicos sobre a doença, consultados no processo médico do doente e/ou com o apoio de profissionais de saúde (cf. Anexo C). Este instrumento contém questões de resposta múltipla (e.g. “Como avalia a qualidade de vida da sua família no último mês?”) e de resposta curta (e.g. “Qual o grau de parentesco que tem com o seu familiar?”).

Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma reduzida

O Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser (ILCMM - Forma reduzida; Tradução portuguesa de Areia, Major, Portugal, & Relvas, 2013) corresponde à tradução/adaptação portuguesa do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2004) (cf. Anexo D).

O MMCGI-SF (Marwit & Meuser, 2004) consiste numa versão reduzida do MMCGI (Marwit & Meuser, 2002), instrumento originalmente constituído por 50 itens, destinado à avaliação da experiência de luto de familiares de indivíduos com doença crónica. À semelhança do MMCGI-SF, o ILCMM é composto por 18 itens, devendo o cuidador do doente assinalar em que medida concorda ou não com os mesmos, de acordo com uma escala do tipo *Likert* com cinco níveis de resposta: “1 = Discordo Fortemente”, “2 = Discordo”, “3 = Concordo Moderadamente”, “4 = Concordo”, “5 = Concordo Fortemente”. Tanto na versão original (MMCGI; Marwit & Meuser, 2002) como na reduzida (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2004), os itens encontram-se distribuídos por três subescalas: A) Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, B) Sentimento de Tristeza e Saudade e C) Preocupação e Sentimento de Isolamento.

De forma a concretizar o presente estudo de tradução/adaptação e validação, primeiramente foi formalizado, junto dos autores, um pedido de autorização de utilização do MMCGI-SF (S. Marwit & T. Meuser). Após ter

sido obtido o consentimento, procedeu-se à sua tradução, realizada de forma independente por três investigadores. De seguida, foram discutidas as diversas versões, tendo sido necessário afinar apenas dois itens (“*Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai “partir” e “Custa-me deitá-lo(a) na cama à noite e perceber que ele(a) vai “partir”*”). Seguidamente, foi realizada a retroversão da versão portuguesa por um tradutor bilingue/ professor de Inglês, e levada a cabo uma análise comparativa da retroversão com a versão original do questionário. Posteriormente, a versão foi revista pelos seus autores que consentiram a sua tradução e utilização numa amostra de familiares de doentes com cancro, em Portugal. Por fim, foi realizado um estudo piloto com 12 familiares de doentes crónicos, com a finalidade de se proceder à validação semântica, à identificação de eventuais erros/ ambiguidades na formulação dos itens, de itens ou conceitos problemáticos e, igualmente, de possíveis questões ao nível da aplicação da escala de cotação dos itens. Neste estudo, o tempo de aplicação do ILCMM demorou, em média, 6 minutos, revelando-se um instrumento breve e de preenchimento rápido.

Inventário de Sintomas Psicopatológicos

O *Brief Symptom Inventory* (BSI; Derogatis, 1982, citado por Canavarro, 1999, 2007) destina-se à avaliação de sintomas psicopatológicos, podendo ser utilizado com populações com ou sem perturbações psicológicas, desde que com uma idade superior a 13 anos. A sua aplicação poderá ser individual ou coletiva. O BSI é composto por 53 itens que avaliam diversas dimensões de sintomatologia – Somatização, Obsessões-Compulsões, Sensibilidade Interpessoal, Depressão, Ansiedade, Hostilidade, Ansiedade Fóbica, Ideação Paranoide e Psicoticismo – e três índices globais (Índice Geral de Sintomas, Total de Sintomas Positivos e Índice de Sintomas Positivos). Cada item é cotado segundo uma escala tipo *Likert*: “0 = Nunca; 1 = Poucas vezes; 2 = Algumas vezes; 3 = Muitas vezes; 4 = Muitíssimas vezes”, devendo o sujeito avaliado assinalar a resposta que melhor descreve o grau que cada problema o afetou durante a última semana. O BSI tem como potencialidade o facto de possibilitar a avaliação de uma “vasta gama de dimensões de sintomas psicopatológicos num curto espaço de tempo” (Canavarro, 2007, p. 325).

O Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Canavarro, 1999, 2007) constitui uma adaptação do BSI para a população portuguesa (cf. Anexo E). Os estudos realizados com este instrumento partiram de duas amostras distintas: uma constituída por 404 sujeitos sem psicopatologia e outra com 147 indivíduos com psicopatologia. No que diz respeito à fiabilidade, as correlações obtidas entre cada item e a nota global da escala variaram entre .29 e .79, o que sugere a homogeneidade dos itens integrantes das diversas escalas. Relativamente à consistência interna, a mesma situa-se entre .62 (dimensões de Ansiedade Fóbica e Psicoticismo) e .80 (dimensão da Somatização). No que concerne à validade, os resultados obtidos apontaram para a existência de correlações, estatisticamente, significativas entre as várias dimensões (entre .38 e .73), sendo sensível à diferenciação da

população geral, sem psicopatologia, de um grupo constituído por indivíduos com perturbações emocionais.

3.4 Procedimentos estatísticos

Em dezembro de 2013, iniciou-se a construção da base de dados, com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 20, versão 20.0)* (SPSS Inc, 2011). Após a inserção dos dados na base, em julho de 2014, procedeu-se às análises estatísticas. No que diz respeito à natureza das análises, recorreu-se ao estudo de frequências para a caracterização da amostra e de estatísticas descritivas, designadamente cálculo de medidas de tendência central e de dispersão (e.g., *M* e *DP*). Estes procedimentos foram, igualmente, utilizados para o estudo inicial dos itens. Para os estudos de validade de constructo, a análise de componentes principais com rotação *varimax* foi o procedimento utilizado para a análise fatorial exploratória. A análise da consistência interna foi efetuada através do coeficiente alfa de Cronbach. A influência de variáveis sociodemográficas e da doença no luto antecipatório foi estudada através da utilização de testes não paramétricos, devido à reduzida dimensão da amostra ($N = 41$). Assim, foram utilizados os seguintes testes: *U Mann Whitney* (variáveis independentes com dois níveis) e *Kruskal Wallis* (variáveis com três ou mais níveis) (Pallant, 2003). Por fim, para o estudo de validade convergente, utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson entre os resultados do ILCMM e do BSI.

IV – Resultados

4.1. Estudo do funcionamento dos itens: Estatísticas descritivas

A Tabela 3 sistematiza os resultados referentes aos estudos iniciais do funcionamento dos 18 itens do Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma reduzida (ILCMM). Inclui, assim, os resultados obtidos através das seguintes análises descritivas: média, desvio-padrão, moda, amplitude, assimetria e curtose.

De acordo com a mesma, o item 12 “*Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença fez*” é aquele que apresenta a média mais elevada ($M=4.32$; $DP=1.13$) e o 9 “*Conseguiria lidar melhor com outras doenças mais graves de que com esta*” a mais baixa de todos os itens ($M=2.00$; $DP=1.16$).

Relativamente à moda, destaca-se a existência de apenas dois valores: 1 (“discordo fortemente”) e 5 (“concordo fortemente”). O valor 1 apresentou-se como o valor mais frequente para os itens 1, 2, 3, 6, 7, 9, 14, 16, 17, 18 e o valor 5 foi evidenciado nos itens 4, 5, 8, 10, 11, 12, 13 e 15. A amplitude encontra-se compreendida, em todos os itens, entre 1 e 5, tendo sido verificada uma grande variabilidade ao nível das respostas dos participantes do estudo.

No que concerne à assimetria, constatamos que a maioria dos itens apresenta um valor positivo. Os itens 4, 10 e 12 foram os que evidenciaram um maior afastamento do valor zero (-1.373 , -1.263 e -1.772 , respetivamente).

Quanto à curtose, que remete para o achatamento da curva da distribuição dos resultados, foi patente um maior afastamento nos seguintes itens: 1, 7 e 12, apresentando os mesmos os seguintes valores: -1.432 , -1.348 e 2.409 .

Tabela 3.

Estatísticas descritivas: Itens ILCMM – Forma reduzida

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Moda	Amplitude	Assimetria	Curtose
1	2.63	1.58	1	1-5	0.374	-1.432
2	2.32	1.47	1	1-5	0.748	-0.833
3	2.20	1.29	1	1-5	0.796	-0.436
4	4.15	1.30	5	1-5	-1.373	0.659
5	3.66	1.46	5	1-5	-0.584	-1.194
6	2.56	1.43	1	1-5	0.461	-1.086
7	2.54	1.58	1	1-5	0.467	-1.348
8	3.85	1.40	5	1-5	-0.962	-0.436
9	2.00	1.16	1	1-5	0.804	-0.466
10	3.98	1.29	5	1-5	-1.263	0.580
11	3.61	1.70	5	1-5	-0.790	-1.199
12	4.32	1.13	5	1-5	-1.772	2.409
13	3.49	1.51	5	1-5	-0.403	-1.333
14	2.44	1.47	1	1-5	0.575	-1.035
15	3.78	1.49	5	1-5	-0.791	-0.908
16	2.39	1.56	1	1-5	0.668	-1.050
17	2.49	1.47	1	1-5	0.523	-1.117
18	2.37	1.56	1	1-5	0.369	-1.257

4.2 Estudo de validade de constructo: Análise fatorial exploratória

No presente estudo pretendeu-se determinar a estrutura fatorial do ILCMM, mais concretamente detetar quantos e quais os fatores avaliados por este instrumento e quais os itens associados a cada fator (Almeida & Freire, 2003). Neste sentido, realizou-se uma análise fatorial exploratória dos componentes do ILCMM.

Não obstante o facto de, habitualmente, esta análise ser realizada com amostras de maiores dimensões, encontrando-se na literatura recomendações desde 100 a 1.000 sujeitos e rácios variável-sujeito de 1-3 e 1-10 (Pallant, 2003; Pestana & Gageiro, 2003), segundo alguns autores a mesma poderá ser utilizada com amostras reduzidas, como é o caso da amostra do presente estudo ($N = 41$). Assim, num artigo sobre recomendações acerca da dimensão mínima da amostra para conduzir estudos de análise fatorial, Mundfrom, Shaw e Ke (2005) sugerem que caso se extraia um número reduzido de fatores e com comunalidades elevadas, para três fatores (número de fatores do estudo original do instrumento em estudo; Marwit et al., 2008), a amostra deveria no mínimo compreender entre 40 a 65 sujeitos, critério que se verifica no presente estudo (41 sujeitos e 12 comunalidades situadas acima de .50, cf. Tabela 4).

Neste estudo, foi verificada a fatoriabilidade da amostra, através dos seguintes procedimentos estatísticos: a estimação do teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), que visa medir a adequação da amostra e a realização do Teste de Esfericidade de Bartlett (Pallant, 2003; Pestana & Gageiro, 2003). O resultado obtido no teste de Kaiser-Meyer-Olkin (.730) revelou uma boa

adequação da amostra para uma análise em componentes principais. Quanto ao teste de esfericidade de Bartlett demonstrou ser significativo ($X^2=456.692$; $gl = 153$; $p < .001$), revelando que as variáveis são correlacionáveis.

De forma a averiguar se a amostra seguia uma distribuição normal, foi realizado um teste de normalidade através do teste Kolmogorov-Smirnov, para o resultado da escala total do ILCMM. O resultado $K-S = 0.687$, $p = .733$, aponta para uma aproximação à normalidade.

A análise inicial da matriz não rodada aponta para a extração de cinco componentes, que explicam 75.22% da variância total (cf. Anexo F). No entanto, trata-se de um número demasiado elevado de fatores e a análise do *scree-plot* revela a existência de um ponto de inflexão no quarto componente, remetendo para a retenção de três fatores. Assim, e de acordo com a estrutura original do instrumento, procedeu-se à rotação *varimax* forçada a três fatores.

De acordo com a Tabela 4, o fator 1, é constituído por oito itens (4, 5, 8, 10, 11, 12, 13 e 15), cujos valores de saturação variam entre .515 e .888. Dos mesmos, cinco pertencem à escala Sentimento de Tristeza e Saudade (itens 4, 8, 11, 12 e 15).

O fator 2 abarca seis itens (1, 2, 6, 16, 17 e 18), com valores de saturação que oscilam entre .549 e .916. Cinco pertencem à escala Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (1, 2, 16, 17 e 18).

Por último, o fator 3 é composto por quatro itens (3, 7, 9 e 14), com valores de saturação situados entre .416 e .872. Destes itens, três pertencem à escala Preocupação e Isolamento (3, 7 e 14).

Tabela 4
Matriz rodada: ILCMM – 3 fatores (Rotação Varimax)

Itens ILCMM	Componentes			h^2
	1	2	3	
5	.888			.79
12	.874			.76
4	.776			.60
13	.729			.53
10	.693			.48
11	.690			.48
15	.538			.29
8	.515			.27
18		.916		.84
1		.897		.80
16		.868	.312	.85
2		.841		.71
17		.839		.70
6	.399	.549	.359	.59
7			.872	.76
14			.798	.64
3			.650	.42
9		.348	.416	.29

4.3 Estudo de precisão/ consistência interna

A consistência interna consiste na proporção de variabilidade das respostas que conduz a diferentes resultados, sendo o coeficiente alfa de Cronbach o procedimento estatístico mais comumente utilizado na análise da consistência interna em escalas do tipo *Likert*, como é o caso do ILCMM (Almeida & Freire, 2003). Segundo Pestana e Gageiro (2003), a consistência interna poderá oscilar entre 0 e 1, sendo considerada muito boa quando o alfa é superior a .90, boa se estiver incluída no intervalo entre .80 e .90, razoável entre .70 e .80, fraca se for entre .60 e .70 e inadmissível se o alfa for inferior a .60.

Na Tabela 5 são apresentados os resultados do estudo do funcionamento dos 18 itens do ILCMM, com a finalidade de determinar o grau de confiabilidade deste instrumento. No que concerne à escala total, foi encontrado um valor de alfa de Cronbach de .89.

No que diz respeito à correlação corrigida dos itens com o total da escala, foi encontrada uma correlação inferior nos seguintes itens 9, 14 e 15, ainda que com valores muito próximos de .30, respetivamente .28, .29 e .29. Contudo, a exclusão destes itens não se traduziria num aumento do coeficiente alfa de Cronbach, daí a sua manutenção nesta fase exploratória dos estudos.

Tabela 5.

Itens ILCMM: Correlação item total corrigida e alfa de Cronbach com eliminação do item

Itens ILCMM	Correlação item total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.59	.88
2	.65	.88
3	.50	.89
4	.51	.89
5	.75	.88
6	.70	.88
7	.48	.89
8	.34	.89
9	.28	.89
10	.56	.88
11	.58	.88
12	.56	.88
13	.53	.88
14	.29	.89
15	.29	.89
16	.71	.88
17	.59	.88
18	.60	.88

Nota. Os itens destacados a negrito apresentam correlações inferiores a .30.

4.4. Estudos de validade convergente

Com a finalidade de averiguar a existência de correlações/ associações significativas entre o resultado total do ILCMM e as dimensões avaliadas pelo BSI, foi realizado um estudo de validade convergente entre os

dois instrumentos. Como é possível visualizar na Tabela 6, a maioria das correlações apresentadas são estatisticamente significativas, destacando-se a Depressão ($r = .64$), as Obsessões-Compulsões ($r = .56$) e o Índice Geral de Sintomas ($r = .56$) como as correlações mais elevadas ($p < .01$). A Ansiedade Fóbica e o Psicoticismo foram as únicas dimensões que não apresentaram uma correlação estatisticamente significativa com o ILCMM.

Tabela 6.

Coeficiente de correlação de Pearson: ILCMM e BSI

Dimensões BSI	r
Somatização	.37 [†]
Obsessões-Compulsões	.56 ^{**}
Sensibilidade Interpessoal	.37 [†]
Depressão	.64 ^{**}
Ansiedade	.32 [†]
Hostilidade	.48 ^{**}
Ansiedade Fóbica	.13
Ideação Paranoide	.42 ^{**}
Psicoticismo	.28
Índice Geral de Sintomas	.56 ^{**}
Total de Sintomas Positivos	.45 ^{**}
Índice de Sintomas Positivos	.50 ^{**}

^{**} $p < .01$; [†] $p < .05$

4.5 Influência de variáveis sociodemográficas e da doença no luto antecipatório

No que concerne à influência das variáveis sociodemográficas relativas ao familiar/ cuidador no luto antecipatório (resultado total do ILCMM), como é possível visualizar na Tabela 7, a única diferença estatisticamente significativa verificou-se na variável respeitante ao desempenho da função de cuidador principal ($Mean\ rank = 25.73, n = 25$) e ao não desempenho da mesma ($Mean\ rank = 16.66, n = 16$), $U = 66.50, Z = -.3467, p = .001$, destacando-se que os familiares que são cuidadores principais apresentam um resultado superior no luto antecipatório.

As diferenças estudadas para as variáveis género, idade, situação profissional, habilitações literárias e grau de parentesco não alcançaram o limiar da significância estatística.

Tabela 7.

Influência das variáveis sociodemográficas relativas ao familiar/ cuidador no resultado total do ILCMM

Variável	Níveis da Variável	N	Mean Rank	U/ χ^2	p
Gênero	Feminino	30	21.53	U=119.000	.333
	Masculino	10	17.40	Z= -0.969	
Idade	20-35	9	15.56	$\chi^2=5.496$.139
	36-50	15	18.27		
	51-65	12	26.63		
	66-82	4	21.63		
Situação Profissional	Empregado	17	15.47	U=110.000	.234
	Desempregado	17	19.53	Z= -1,189	
Habilitações literárias	Superior	9	15.44	U=94.000	.140
	Não Superior	31	21.97	Z= -1.475	
Grau de parentesco	Filho/ filha	19	19.76	$\chi^2=1.729$.421
	Cônjuge	11	24.23		
	Outros	10	17.80		
Cuidador principal	Sim	25	25.73	U=66.500	.001
	Não	16	12.66	Z= -3.467	

A Tabela 8 apresenta a influência das variáveis relativas à doença no resultado total do ILCMM. Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas, no que diz respeito à variável do tempo de diagnóstico nem à fase da doença no luto antecipatório.

Tabela 8.

Influência das variáveis da doença no resultado total do ILCMM

Variável	Níveis da Variável	N	Mean Rank	U	p
Tempo de diagnóstico	0-4 anos	39	20.44	U=17.000	.828
	5-10 anos	1	23.00	Z= -0.217	
Fase da doença	Não terminal	24	18.19	U=136.500	.125
	Terminal	16	23.97	Z= -1.533	

V – Discussão

Previamente à reflexão e discussão em torno dos resultados anteriormente apresentados, importa sublinhar o facto de o presente estudo ser de natureza exploratória. O mesmo consiste no primeiro trabalho de adaptação e validação do MMCGI-SF, com a finalidade de avaliar o luto antecipatório numa amostra portuguesa de familiares de doentes oncológicos. O facto de se tratar de um grupo clínico de difícil acesso traduziu-se numa amostra de dimensão reduzida, pelo que é necessário prudência na generalização dos resultados.

Numa primeira fase, procedeu-se à **caracterização da amostra** recolhida. A amostra do estudo realizado com familiares de doentes com cancro (Marwit et al., 2008) foi constituída por 75 sujeitos, sendo este número superior à amostra do presente estudo ($N = 41$). Os sujeitos são maioritariamente do género feminino, com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos e encontram-se casados ou em união de facto. A maioria da amostra reside no centro do país, encontra-se desempregada ou aposentada, é detentora do 1º ciclo de escolaridade e católica praticante. Quanto ao grau de parentesco, grande parte da amostra é filha/o do doente, desempenha a função de cuidador principal e presta cuidados durante um tempo superior a 11 horas diárias. A maioria dos doentes encontra-se numa fase da doença não terminal considerando, os seus familiares/ cuidadores, que os mesmos se encontram muito incapacitados/ limitados. Relativamente à caracterização do doente, foram encontradas duas faixas etárias predominantes, a dos 56 aos 70 anos e a dos 71 aos 86 anos, encontrando-se a maioria dos doentes internados e a receber cuidados de palição. No que concerne à caracterização da doença, o órgão predominante de localização do tumor é o da mama, seguido do cérebro. Este resultado é representativo da taxa de incidência apresentada pela Direção Geral da Saúde (2013), na qual o cancro da mama constituiu, entre 2007 e 2013, um dos principais tipos de cancro. Quanto ao tempo de diagnóstico, a maioria dos doentes teve conhecimento da doença num tempo inferior a quatro anos.

Tendo sido apresentada uma breve caracterização da amostra do presente estudo, importa estabelecer uma comparação entre a mesma e a do estudo realizado por Marwit e colaboradores (2008), que consistia na adaptação ao MMCGI-SF a familiares de doentes com cancro. No mesmo, tal como na presente investigação, a amostra era maioritariamente constituída por elementos do sexo feminino, casada (ou em estado civil equivalente) e católica. Neste ponto, salienta-se que a literatura e as investigações realizadas neste âmbito até ao momento sugerem que o cuidador é, maioritariamente, do sexo feminino, tem um grau de parentesco próximo do doente (geralmente cônjuge ou filho/a), casado e residente no mesmo domicílio do doente ou geograficamente próximo (Volpato & Santos, 2007). Os resultados obtidos, quer no presente estudo quer no estudo original parecem, assim, corroborar os resultados obtidos na literatura e noutras investigações. No que concerne à média de idades do presente estudo, a mesma revelou-se semelhante à média de idades encontrada no estudo original ($M = 52.8$), tendo a maior parte da amostra habilitações

literárias inferiores ao nível secundário. No caso do presente estudo, verificou-se que a maioria dos cuidadores tinha o 1º ciclo de escolaridade, resultado que deverá ser compreendido tendo em conta o baixo nível de escolaridade existente no nosso país, comparativamente ao país onde decorreu o estudo original (Estados Unidos da América). Ainda neste ponto é, igualmente, relevante atender à relação existente entre a idade dos doentes e dos seus cuidadores (maioritariamente incluídos na mesma faixa etária) e o nível de escolaridade mais frequente para a mesma. No que diz respeito aos cuidados, no estudo de Marwit e colaboradores (2008) os mesmos eram prestados ao doente num tempo inferior a 12 horas diárias (50.7%), embora este resultado não se tenha revelado estatisticamente significativo, pela diferença ligeira verificável em relação aos cuidados prestados durante um tempo igual ou superior a 12 horas (49.3%). Quando questionada acerca da perceção em relação à doença, no mesmo estudo, a maioria da amostra quantificou a mesma como sendo moderada. No presente estudo, a maioria dos cuidadores referiu que a doença do doente se encontrava numa fase não terminal. Em suma, a maioria das características da amostra do estudo original e do presente estudo corroboram os resultados apresentados por outras investigações e as principais conclusões de literatura relevante a este respeito (Volpato & Santos, 2007).

Posteriormente, foi realizado um **estudo de funcionamento dos itens**, tendo o item 12 apresentado a média mais elevada (e.g. “*Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença fez*”). Como foi referido anteriormente, o cancro comporta fases evolutivas específicas da doença que se repercutem em perdas frequentes ao longo das diversas fases da doença. As mesmas têm repercussões significativas não apenas na vida do indivíduo mas, igualmente, no dia a dia da sua família, particularmente do cuidador. O número elevado de horas destinado à prestação de cuidados ao doente, associado às perdas que vão ocorrendo ao longo do ciclo da doença traduz-se, frequentemente, numa sobrecarga física e emocional, que poderá culminar em processos de luto pautados por sintomas específicos, nomeadamente a tristeza (Kübler-Ross, 1996; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; McIntyre, 2004; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler, et al., 2012; Wash & McGoldrick, 2004; Worden, 2002). Ressalva-se, neste estudo, uma amplitude compreendida entre os cinco valores da escala de cotação do instrumento, revelando uma acentuada variabilidade nas respostas fornecidas. A amplitude verificada poderá encontrar-se relacionada com o facto de o luto ser um processo pautado por variabilidades interindividuais significativas, bem como por diferentes formas de expressão do luto que são influenciadas por diversas variáveis (e.g., cultura, idade, personalidade, género e espiritualidade) (Bowlby, 1980; Kübler-Ross, 1996; Machin, 2009; Meuser et al., 2004; Neimeyer, 2006; Parkes, 2000; Pereira & Lopes, 2002; Schuler et al., 2012). O item 9 “*Conseguiria lidar melhor com outras doenças mais graves de que com esta*” obteve a média mais baixa em todos os itens. Num estudo de comparação do luto de familiares de doentes com Alzheimer, lesão cerebral e cancro verificou-se a existência de um luto mais significativo nos familiares/ cuidadores de doentes com demência, como é o caso da doença de Alzheimer, comparativamente ao verificado em familiares/ cuidadores de doentes com cancro (Marwit et al., 2008). Não

obstante o estigma e as representações sociais atribuídas à doença oncológica (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Schuler et al., 2012; Sousa et al., 2007), esta não origina perdas emocionais tão significativas como é o caso da doença de Alzheimer, caracterizada por perdas progressivas da intimidade e por um sentimento, por parte dos familiares do doente, de perda da relação e da comunicação (Marwit & Meuser, 2002).

Seguidamente, foi realizado um **estudo de validade de constructo**, através da análise fatorial exploratória. Determinaram-se, assim, os fatores existentes no ILCMM e os respetivos itens associados aos mesmos, procurando-se estabelecer um paralelismo com os resultados obtidos no estudo realizado com familiares de doentes oncológicos (Marwit et al., 2008). No estudo realizado por Marwit e colaboradores (2008) foram estabelecidos três fatores: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Sentimento de Tristeza e Saudade, e Preocupação e Sentimento de Isolamento, cada um dos quais com seis itens. No presente estudo, os valores de saturação revelaram-se adequados (entre .416 e .916), tendo sido evidente uma correspondência de 13 itens, num total de 18, nos três fatores anteriormente mencionados. Mais concretamente, o primeiro fator integrou oito itens, cinco dos quais pertencentes à escala Sentimento de Tristeza e Saudade (4, 8, 11, 12 e 15). No segundo fator verificou-se uma correspondência de seis itens, cinco dos quais integrantes da escala Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (1, 2, 16, 17 e 18). No terceiro fator, composto por quatro itens, foi encontrada uma correspondência de três pertencentes à escala Preocupação e Isolamento (3, 7 e 14). Apesar da natureza exploratória deste estudo e da reduzida dimensão da amostra, estes resultados revelam-se otimistas para a prossecução dos estudos de validação do ILCMM.

Com a finalidade de avaliar a **consistência interna** do ILCMM, foi realizado um estudo de precisão, tendo sido encontrado um coeficiente alfa de Cronbach de .89. Embora este valor se situe ligeiramente abaixo do encontrado no estudo original ($\alpha = .96$), este resultado indica que os itens do ILCMM apresentam uma boa consistência interna, tendo a mesma ficado muito próxima de poder ser considerada superior. Segundo Pestana e Gageiro (2003) trata-se de um resultado que traduz uma boa consistência interna, por se encontrar incluído no intervalo entre .80 e .90 e próximo de ser considerada muito boa ($\alpha > .90$). Acresce que a análise das correlações dos itens com o total da escala não evidenciou a presença de itens com um funcionamento problemático, optando-se pela manutenção dos 18 itens nesta fase dos estudos.

Relativamente ao **estudo de validade convergente do ILCMM com o BSI**, praticamente todas as dimensões do BSI revelaram uma correlação estatisticamente significativa com o resultado total do ILCMM, sendo este um ponto favorável à continuação dos estudos com este instrumento para a população portuguesa. Mais concretamente, as correlações que mais se destacam foram as estabelecidas entre o ILCMM e a dimensão da Depressão, as Obsessões-Compulsões e o Índice Geral de Sintomas. Os resultados obtidos neste estudo corroboram, assim, as conclusões de outras investigações realizadas e da literatura existente acerca da temática do luto antecipatório, surgindo o mesmo associado a diversas dimensões, designadamente a depressão do familiar do doente, frequentemente resultante da sobrecarga que advém do desempenho desta função. Os resultados obtidos neste estudo ressaltam o facto do processo de luto ser iniciado muito antes da morte do doente e de constituir uma reação à

perceção da perda, sendo frequentemente caracterizada por sintomas e respostas normativas como a tristeza, a negação, a culpa, o desapontamento, o sofrimento emocional, o desespero, a ansiedade, a solidão, a exaustão e a raiva (Rando, 2000; Rolland, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler et al., 2012; Worden, 2002).

Quanto ao estudo centrado na **influência de diversas variáveis sociodemográficas do familiar e da doença** (género, idade, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco com o doente, tempo de diagnóstico e fase da doença) nos resultados obtidos no ILCMM, as mesmas não se revelaram estatisticamente significativas. Contudo, é fundamental compreender este resultado tendo em conta dimensão reduzida da amostra. Das variáveis em estudo, a única que se revelou estatisticamente significativa foi a relativa ao desempenho da função de cuidador principal. Os resultados obtidos na análise desta variável sugerem que a mesma tem influência no luto antecipatório, tal como é reforçado pela literatura (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Marwit et al., 2008; Pereira & Lopes, 2002; Rando, 2000; Rolland, 1990, 2004; Sanders & Adams, 2005; Schuler et al., 2012; Worden, 2002). É de realçar que o desempenho da função de cuidador permite ao familiar vivenciar, de forma constante e com grande proximidade, as perdas que o familiar doente vai sofrendo ao longo das diversas fases do ciclo da doença. Assim, o cuidador tenderá a revelar um luto antecipatório mais acentuado comparativamente a um familiar que não desempenhe essa função, designadamente pela sobrecarga que o desempenho desta função implica. Neste sentido, a literatura destaca que as perdas emocionais mais expressivas advêm, geralmente, de relações muito significativas para o indivíduo, pelo que é importante realçar a proximidade emocional que, frequentemente, o cuidador mantém em relação ao doente, bem como a sua influência no processo de luto (Canavarro, 2004).

O presente estudo, de natureza exploratória, visou contribuir para a investigação atual no âmbito do luto antecipatório enquanto experiência vivenciada pelos cuidadores de doentes oncológicos. Neste sentido, realizou-se um estudo inicial de adaptação/ validação do MMCGI-SF numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos portugueses, culminando o mesmo na disponibilização de um instrumento de avaliação devidamente traduzido e validado para familiares/ cuidadores de doentes portugueses com cancro. O ILCMM apresenta, ainda, como vantagens o facto de possuir uma boa consistência interna ($\alpha = .89$), sendo um instrumento caracterizado pela confiabilidade e adequabilidade na avaliação do luto antecipatório de familiares/ cuidadores de doentes oncológicos portugueses. É, ainda, importante ressaltar que se trata de um instrumento de preenchimento fácil, rápido e de fácil cotação.

Destaca-se, como limitação do presente estudo, o tamanho reduzido da amostra, tendo este facto resultado na dificuldade no acesso a este grupo clínico. Na realidade, o processo de obtenção de autorizações para os conselhos de ética e deontologia, indispensável à fase da recolha da amostra, revelou-se um processo moroso, que despoletou diversas questões éticas. Para além deste constrangimento, destaca-se o facto de, no presente estudo, a amostra ter contemplado familiares/ cuidadores de doentes com cancros diversificados e, ainda, de estes se encontrarem em fases da doença distintas.

Futuramente considera-se pertinente a realização de estudos com

amostras de maiores dimensões, de forma a permitir a realização de análises estatísticas mais robustas com outros testes, designadamente de natureza paramétrica. Este aspeto seria fundamental na medida em que permitiria a replicação dos estudos de análise fatorial, partindo de uma amostra composta no mínimo segundo um rácio de cinco sujeitos por cada item. Possibilitaria, ainda, uma leitura mais minuciosa a respeito da influência de variáveis sociodemográficas e da doença no luto antecipatório. Seria, ainda, relevante controlar variáveis como a diversidade de cancros e as fases da doença distintas, verificadas na amostra do presente estudo, partindo-se, assim, de uma amostra mais homogénea. Eventualmente, poderia ser interessante a realização de estudos longitudinais com familiares de doentes oncológicos em fase não terminal. Deste modo, seria possível aferir a validade do ILCMM, não apenas ao longo dos diversos ciclos da doença oncológica como, igualmente, ao longo das diversas etapas do ciclo vital da família. Poderia, ainda, ser pertinente a realização de estudos transculturais, na população portuguesa (e.g., com diferentes etnias, designadamente cigana, africana, etc), de forma a estudar o impacto da cultura no luto. Neste sentido, foi realizado um estudo de adaptação do MMCGI-SF com uma amostra de cuidadores afro-americanos considerando-se, assim, a importância da cultura na expressão do luto e as diferenças que se poderão revelar na vivência deste processo (McLennon, Bakas, Habermann, & Meuser, 2013).

VI – Conclusões

O cancro constitui, como foi referido anteriormente, uma das doenças mais temidas na atualidade, comportando uma prevalência que se tem revelado crescente (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; Sousa, 2007; Sousa et al., 2007). A avaliação das necessidades dos familiares e cuidadores de doentes oncológicos afigura-se, assim, uma temática de grande relevância, com vista a uma intervenção o mais profícua possível, capaz de contemplar não apenas as necessidades do doente mas, igualmente, as da sua família (Alves, 2013; Bailão, 2013; Navarro-Góngora, 1998; Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1999, 2004, 2005; Sousa, 2007; Sousa et al., 2007).

O luto antecipatório reveste-se de particular importância na doença oncológica, na medida em que se trata de um processo complexo e multidimensional com impacto significativo na vivência da doença e na qualidade de vida de todo o sistema familiar, particularmente na do cuidador. O mesmo inicia-se, frequentemente, no momento do diagnóstico da doença e compreende o conjunto de perdas que o doente, e consequentemente a sua família, sofrem ao longo dos ciclos da doença (Klüber-Ross, 1996; Marwit et al., 2008; Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002, 2005; Otis-Green, 2011; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 1990, 1994, 2004, 2005; Schuler et al., 2012). Trata-se, assim, de uma temática com implicações de grande relevância, não apenas para a intervenção clínica com familiares/ cuidadores de doentes oncológicos mas,

igualmente, para os sistemas circundantes, designadamente a comunidade em geral.

Importa realçar que a revisão da literatura existente sobre o domínio do luto antecipatório tem permitido detetar a existência de diversos instrumentos destinados à avaliação do luto propriamente dito centrando-se, contudo, a maioria dos mesmos no processo de luto por morte e não no luto antecipatório. No que concerne ao luto antecipatório, a maioria dos estudos são antigos, para além de escassos, pelo que se considera imprescindível o estudo e a intervenção em torno do luto antecipatório de familiares/ cuidadores de doentes com cancro.

Em suma, os resultados obtidos nos estudos realizados com o ILCMM reforçam as características psicométricas deste instrumento na aplicação a uma amostra de familiares/ cuidadores de doentes com cancro. Na medida em que se trata do primeiro estudo de adaptação/ validação do ILCMM numa amostra portuguesa, espera-se que o mesmo constitua um importante contributo para a investigação no domínio do luto antecipatório de familiares/ cuidadores de doentes oncológicos.

Bibliografia

- Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. (3ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Alves, D. R. (2013). *O impacto da doença oncológica na família*. Universidade Católica Portuguesa. Acedido em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>.
- Andrez, V. (2010). *A percepção da qualidade de vida e bem-estar emocional na família do doente com cancro colo-retal*. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade do Algarve, Faro. Acedido em <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/339/1/Microsoft%20Word%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20mestrado%20-%20A%20percep%C3%A7%C3%A3o%20da%20qu.pdf>.
- Bailão, A. L. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. (Dissertação de Mestrado Integrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Acedido em <://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/24133/1/Ana%20Luc%20adsa%20dos%20Santos%20Bail%c3%a3o.pdf>.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss*. New York: Basic Books. Acedido em <http://www.abebe.org.br/wp-content/uploads/John-Bowlby-Loss-Sadness-And-Depression-Attachment-and-Loss1982.pdf>.
- Canavarro, M. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I. In M. R. Simões, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (Vol. II, pp. 95-109). Braga: SHO/APPORT.
- Canavarro, M. (2004). Vinculação, perda e luto: Implicações clínicas. *Psychologica*, 35 (Caderno temático: *Perspetivas sobre a perda*), 35-47.
- Canavarro, M. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto.
- Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, A., Relvas, A. P., & Sousa, L. (2006). ProDoentes – Programa de apoio psicoeducativo a doentes oncológicos. *Psychologica*, 41, 231-247.
- Direção Geral de Saúde (2013). *Portugal – Doenças oncológicas em números – 2013*. Programa nacional para as doenças oncológicas. Acedido em <http://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2013.aspx>.
- Instituto Nacional de Estatística (2013). *Óbitos por sexo e principais causas de morte desde 1970*. Acedido em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=8105&tipoSelecao=0&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true.
- Faschingbauer, T. (1981). *The Texas Inventory of Grief-Revised*. Houston,

TX: Honeycomb Publishing.

- Floriani, C., & Schramm, F. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: Um ator vulnerado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/07.pdf>.
- Freud, S. (1953). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 243-258). London: Hogarth. Acedido em http://www.english.upenn.edu/~cavitch/pdf-library/Freud_MourningAndMelancholia.pdf.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer* (7ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lindermann, E. (1944). The symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148. Acedido em <http://www.nyu.edu/classes/gmoran/LINDEMANN.pdf>.
- Machin, L. (2009). *Working with loss and grief: A new model for practitioners*. London: Sage.
- Maciejewski, P., Zhang, B., Block, S., & Prigerson, H. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *Journal of the American Medical Association*, 297, 716-723. Acedido em <http://www.medpagetoday.com/upload/2007/2/23/716.pdf>.
- Marwit, S., Chibnall, J., Dougherty, R., Jenkins, C., & Shawgo, J. (2008). Assessing predeath grief in cancer caregivers using the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI). *Psycho-Oncology*, 17, 300-307. doi: 10.1002/pon.1218.
- Marwit, S., & Kaye, P. (2006). Measuring grief in caregivers of persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, 20, 1419-1429. doi:10.1080/02699050601082214.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765. doi: 10.1093/geront/42.6.751.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335.
- McIntyre, T. (2004). Perda e sofrimento na doença: Contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35 (Caderno temático: perspectivas sobre a perda), 167-179.
- McLennon, S., Bakas, T., Habermann, B., & Meuser, T. (2013). Content and face validity of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form) in African American caregivers. *Death Studies*, 0, 1-9. doi: 10.1080/07481187.2013.766657.
- Meuser, T., Marwit, S., & Sanders, S. (2004). Assessing grief in family caregivers. In K. Doka (Ed.), *Living with grief: Alzheimer's disease* (pp. 169-195). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Mundfrom, D., Shaw, D., & Ke, T. L. (2005). Minimum sample size recommendations for conducting factor analyses. *International Journal of Testing*, 5 (2), 159-168. doi: 10.1207/s15327574ijt05024.

- Navarro-Gongóra, J. (1998). El impacto psicossocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Ríos (Coord.), *La familia: Realidad y mito*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Neimeyer, R. (2006). *Lessons of loss: A guide to coping*. Center of the study of loss and transition. Memphis, TN: University of Memphis.
- Otis-Green, S. (2011). Grief and bereavement care. In S. H. Qualls, & J. E. Kasl-Godley (Eds.). *End-of life issues, grief, and bereavement – What clinicians need to know* (pp. 168-180). New Jersey: Wiley.
- Pallant, J. (2003). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows (version 12)*. Maidenhead, Berkshire: Open University Press.
- Parkes, C. (2000). Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change. In D. Dickenson, M. Johnson, J. Samson Katz (Ed.), *Death, dying and bereavement* (2nd ed.). London: The Open University. Acedido em <http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511664076.007>.
- Parkes, C. (2010). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Psychologica Belgica*, 50 (1&2), 7-26. doi: <http://dx.doi.org/10.5334/pb-50-1-2-7>.
- Pereira, M., & Lopes, M. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Manuais Universitários. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (3^a ed.). Lisboa: Sílabo.
- Pierre, C. (2000). *Assistência aos familiares e doentes terminais*. Acedido em <http://claricepierre.psc.br/artigos/n2.html>.
- Pimentel, F. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra: Almedina.
- Prigerson, H., Maciejewski, P., Reynolds, C., Bierhals, A., Newsom, J., ...Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79. doi:10.1016/0165-1781(95)02757-2
- Prigerson, H., Shear, M., Jacobs, S., Reynolds, C., Maciejewski, P.,...Zisook, S. (1999). Consensus criteria for traumatic grief: A preliminary empirical test. *British Journal of Psychiatry*, 174, 67-73.
- Rando, T. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- Rolland, J. S. (1987a). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-221. Acedido em: http://www.sodepsi.cl/sistema2011/mod2/clase5/lecturascomp/1.1.-Dr.Erazo_rolland.pdf.
- Rolland, J. S. (1987b). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503. Acedido em: http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCUQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.researchgate.net%2Fprofile%2FJohn_Rolland%2Fpublication%2F232604092_Family_illness_paradigms_Evolution_and_significance%2Ffile%2F79e4150e2fca45adec.pdf&ei=j2inU7L3M6Tz0gXGwYDoDg&usg=AFQjCNF

- g3mmIkJx2nB15FEUII5Nt6BjDXA.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244. doi: 10.1111/j.1545-5300.1990.00229.x.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability. An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266. Acedido em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-6427.00118/pdf>.
- Rolland, J. S. (2004). Helping families with anticipatory loss and terminal illness. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds). *Living beyond the loss. death in the family* (2nd ed., pp. 213-235). New York: W. W. Norton & Company.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104 (11 Suppl), 2584-2595. doi: 10.1002/cncr.21489.
- Sanders, S. & Adams, K. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting. *Health and Social Work*, 30, 287-295. Acedido em: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=c95e7033-8194-4113-9c5a38885ed7d038%40sessionmgr4002&hid=4110>.
- Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family Matters*, 90, 77-86. Acedido em <http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/fm2012/fm90/fm90g.pdf>.
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com cancro: O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climespsi.
- Sousa, L., Mendes, A., & Relvas, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climespsi.
- SPSS Inc. (2011). *Statistical Package for the Social Sciences* (Version 20.0 for Windows) [Software de Computador]. Chicago, IL: SPSS Inc.
- Theut, S., Jordan, L., Ross, L., & Deutsch, M. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia: A pilot study. *International Journal of Aging and Human Development*, 33(2), 113-118.
- Twycross, R. (1999). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climespsi.
- Volpato, F. S., & Santos, G. R. S. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13(14), 511-544. Acedido em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-666X2007000100024&script=sci_arttext.
- Walsh, F., & McGoldrick (2004). Loss and the family: A systemic perspective. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds). *Living beyond the loss. death in the family* (2nd ed., pp. 3-26). New York: W. W. Norton & Company.
- Worden, J. W. (2002). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer. Acedido em:

http://media.wix.com/ugd/2dfb33_17062695d200d90ef77925ace35ab228.pdf.

Zisook, S., DeVaul, R., & Click, M. (1982). Measuring symptoms of grief and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 1590-1593.

ANEXOS

Anexo A: Pedido de autorização para realização do estudo aos Conselhos de Administração e Ética

Anexo B: Consentimento informado

Anexo C: Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares

Anexo D: Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma reduzida

Anexo E: Inventário de Sintomas Psicopatológicos

Anexo F: *Scree-plot* e matriz não rodada (estudos Análise Fatorial Exploratória)

Anexo A

Exemplo de pedido de autorização para realização do estudo aos Conselhos de Administração e Ética

Exmo. Sr. Professor Doutor ,
Presidente do Conselho de Administração do
Hospital

No âmbito do projeto da aluna de doutoramento, Neide Luísa Portela Areia, a Universidade de Coimbra e a Universidade de Lisboa, através do programa de Doutoramento Inter-Universitário em Psicologia Clínica, Psicologia da Família e Intervenção Familiar (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa), estão a desenvolver um estudo a nível nacional com o objetivo de avaliar as necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos e desenvolver estratégias de intervenção que respondam a essas necessidades. Este estudo foi aprovado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), com referência SFRH/BD/86178/2012, e é supervisionado pela Professora Doutora Ana Paula Relvas, professora catedrática da Universidade de Coimbra e pela Professora Doutora Sofia Major, professora auxiliar convidada da mesma Universidade.

Esta investigação comporta três fases sequenciais, sendo elas os Estudos Preliminares, Fase I e Fase II. Nos Estudos Preliminares. . . . Na Fase I. . . . Finalmente, a Fase II

Assim, vimos pedir a V. colaboração no sentido de nos ser concedida autorização para a prossecução dos Estudos Preliminares na instituição que V. Ex. superiormente dirige, seguindo o plano de projeto de investigação, cuja descrição acompanha este ofício.

Comprometemo-nos a salvaguardar os interesses de todos os participantes, assegurando uma rigorosa confidencialidade da informação recolhida e revelando a nossa total disponibilidade para esclarecer qualquer informação considerada útil.

Com os melhores cumprimentos.

Coimbra, 12 de dezembro de 2013

Assinaturas

Anexo B

Consentimento Informado

Consentimento Informado

Eu,

 declaro ter sido informado/a dos objetivos e procedimentos do estudo preliminar² **“Necessidades dos Familiares de Doentes Crónicos”**, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito responder ao protocolo que me foi apresentado.

_____/_____/_____
 (Data)

Declaro que tomei conhecimento e concordo em participar³.

 (Assinatura)

.....
 Se pretender receber informações acerca dos resultados finais do estudo, por favor, preencha com os seus dados para contacto.

Morada: _____

Email: _____

² O estudo preliminar integra uma investigação mais vasta – “Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos” – aprovada e financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (Ref. SFRHBD861782012).

³ A participação nesta investigação é totalmente voluntária, pode decidir não colaborar neste estudo ou desistir da sua participação em qualquer momento sem qualquer penalização ou perda de benefícios.

Anexo C

Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares

(Conferir separata tese)

Anexo D

Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser –

Forma reduzida

(Areia, Major, Portugal, & Relvas, 2013)

(Conferir separata tese)

Anexo E

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI; Derogatis, 1982,
versão portuguesa de Canavarro, 1999)
(Conferir separata tese)

Anexo F

Scree-plot e matriz não rodada
(Análise Fatorial Exploratória)

Tabela F1.

Matriz não rodada: Estudo AFE ILCMM

	Componentes				
	1	2	3	4	5
ILCMM1	,689	-,537			
ILCMM2	,716	-,505			
ILCMM3	,552		,463		-,383
ILCMM4	,577	,524			
ILCMM5	,792	,484			
ILCMM6	,757				
ILCMM7	,484		,732		
ILCMM8	,414			-,591	
ILCMM9	,320		,322	,749	
ILCMM10	,623	,386			
ILCMM11	,635	,357			
ILCMM12	,621	,596			
ILCMM13	,607	,450			-,306
ILCMM14			,748		,310
ILCMM15	,332	,446			,626
ILCMM16	,777	-,513			
ILCMM17	,679	-,440			
ILCMM18	,691	-,523	-,320		
<i>Eigenvalues</i>	6.62	2.99	1.74	1.18	1.01
% variância explicada	37.78	16.60	9.68	6.54	5.62
% variância explicada Total	ILCMM = 75.22%				

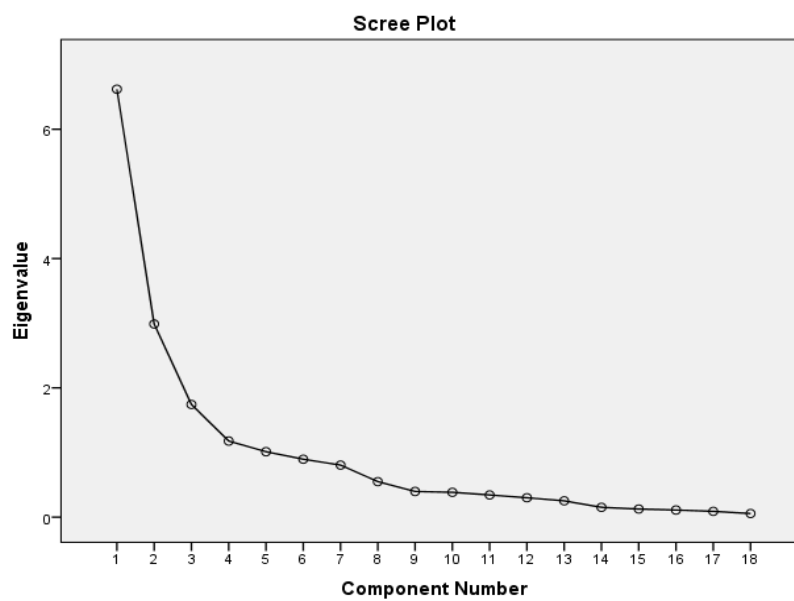


Figura 1. Scree-plot ILCMM.