

Millenium, 2(ed espec nº3), 117-125.

pt

VIVÊNCIAS DO LUTO DOS FAMILIARES EM CONTEXTO PALIATIVO
MOURNING CONTEXT OF RELATIVES OF PEOPLE WITH PALLIATIVE NEEDS
VIVENCIAS DEL LUTO DE LOS FAMILIARES EN CONTEXTO PALIATIVO

Joana Rente¹
Madalena Cunha²

¹Hospital Dr. Francisco Zagalo, Ovar, Portugal

²Health School of the Polytechnic Institute of Viseu, Portugal, UNICISA-E, ESEnC, Coimbra, Portugal, CIEC, UMinho, Braga, Portugal

Joana Rente - rente.joana@gmail.com | Madalena Cunha - iolmadalena2@gmail.com



Autor Correspondente

Joana Rente
Hospital Dr. Francisco Zagalo
Ovar, Portugal
rente.joana@gmail.com

RECEBIDO: 27 de novembro de 2018

ACEITE: 01 de janeiro de 2019

RESUMO

Introdução: O contexto do luto, e tudo o que o pode potenciar ou prolongar são situações complexas que abarcam múltiplas dimensões que podem resultar em luto patológico. Frequentemente as vivências são negligenciadas quando deveriam ser acompanhadas e prevenidas ou mesmo diagnosticadas para um melhor acompanhamento àqueles que ficam, os familiares da pessoa com necessidades paliativas.

Objetivos: Identificar se as variáveis sociodemográficas, psicológicas ou de contexto de luto têm efeito nas vivências do luto dos familiares com necessidades paliativas.

Métodos: Estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional, com uma amostra de 132 familiares da pessoa com necessidades paliativas, selecionados através de técnica não probabilística pelo *método de bola de neve*. O Instrumento de colheita de incluiu: um Questionário Sociodemográfico, a Escala de Esperança de Herth, a Escala do Contexto do Luto, a Escala de Apoio Social, o Inventory of Complicated Grief, e a Escala da Ansiedade, Depressão e Stress.

Resultados: Dos 132 participantes, 94 revelaram um processo de luto normal. Destes, 67% pertencem ao sexo feminino, com uma idade média de 44 anos, casados ou em união de facto (61.7%) e a residir em meio urbano (75.5%). O nível de esperança e a idade revelaram efeito preditivo nas vivências do luto normal.

Conclusões: Os resultados sobre a identificação de alguns fatores envolvidos na ocorrência do processo de luto revelam a necessidade de mobilização de recursos promotores da vivência saudável do luto em contexto paliativo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Família; Luto.

ABSTRACT

Introduction: The mourning context and everything that can potentiate or extend it are complex situations that cover multiple dimensions which can turn in pathological mourning. Frequently the way that relatives deal with it is neglected when it should be accompanied and prevented or even diagnosed for a better attendance to the relatives of people with palliative needs.

Objectives: To ascertain whether there is relationship between the sociodemographic variables, psychological variables, mourning context and the way that relatives of people with palliative needs deal with mourning.

Methods: Quantitative, transversal, descriptive and correlational study, conducted on 132 relatives of people with palliative needs, selected by a non-probabilistic, snow ball method. The instrument for collecting data includes a sociodemographic questionnaire, then the Herth Hope Index, a Mourning Context scale, a social support scale, a Depression Anxiety Stress Scale and the Inventory of Complicated Grief.

Results: Of the 132 participants, 94 reveal a normal process of mourning. 67 % were women, with a mean age of 44 years, with a partner in life (61.7 %), living in the city (75.5 %). The level of hope and the age revealed a predictive effect on the prevalence of the normal mourning.

Conclusions: The results of the identification of some factors involved in the mourning process reveal the need to mobilize promoter resources of a healthy living of mourning in palliative context.

Keywords: Palliative care; Family, Mourning.

RESUMEN

Introducción: El contexto del luto, y todo lo que lo puede potenciar o prolongar, son situaciones complejas que abarcan múltiples dimensiones que pueden resultar en luto patológico. A menudo las vivencias se descuidan cuando deberían ser acompañadas y prevenidas o incluso diagnosticadas para un mejor acompañamiento a aquellos que se quedan, los familiares de la persona con necesidades paliativas.

Objetivos: Identificar si las variables sociodemográficas, psicológicas o de contexto de luto tienen efecto en las vivencias del luto de los familiares con necesidades paliativas.

Métodos: Estudio cuantitativo, transversal, descriptivo y correlacional, con una muestra de 132 familiares de la persona con necesidades paliativas, seleccionados a través de técnica no probabilística por el método de bola de nieve. El instrumento de cosecha incluyó: un cuestionario sociodemográfico, la Escala de Esperanza de Herth, la Escala del Contexto del Luto, la Escala de Apoyo Social, el Inventory of Complicated Grief, y la Escala de la Ansiedad, Depresión y Stress.

Resultados: De los 132 participantes, 94 revelaron un proceso de duelo normal. El 67% pertenecen al sexo femenino, con una edad media de 44 años, casados o en unión de hecho (61.7%) ya residir en medio urbano (75.5%). El nivel de esperanza y la edad revelaron efecto predictivo en las vivencias del luto normal.

Conclusiones: Los resultados sobre la identificación de algunos factores involucrados en la ocurrencia del proceso de duelo revelan la necesidad de movilización de recursos promotores de la vivencia sana del luto en contexto paliativo.

Palabras clave: Cuidados paliativos; la familia; luto.

INTRODUÇÃO

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde definiu os Cuidados Paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade da vida dos seus doentes - e suas famílias- que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, como também dos psicossociais e espirituais”*, (OMS, 2002 cit in Lin, Rosenthal, Le & Eastman, 2012, p. 3).

Os cuidados paliativos têm sido propostos como um componente do cuidar baseado no valor da vida, ainda que surja tardiamente no curso da doença e no acompanhamento do luto, (Kelley et al., 2017; Hawley, 2017).

No decurso normal da vida as pessoas experienciam a morte de outras pessoas que foram importantes para elas. A maioria dessas pessoas reconcilia-se com a perda e, após um período difícil de luto agudo, adapta-se e retorna o funcionamento normal da sua vida, bem como emoções e comportamentos, (Bonanno et al., 2004). Uma pequena porção, mas significativa, de indivíduos enlutados tem mais dificuldade com esta adaptação, mantendo sintomas graves e duradouros que excedem as normas sociais e causam prejuízo no funcionamento diário. Este conjunto de sintomas intrusivos constitui o processo de luto complicado, (Prigerson et al., 2008).

Alguns estudos revelam elementos da experiência de perda que condicionam a adaptação à morte (Stroebe et al., 2006), incluindo a categorização de fatores situacionais relacionados com circunstâncias particulares de um indivíduo, como variáveis demográficas, por exemplo, sexo (Goodenough et al., 2004), baixos rendimentos (McCarthy et al., 2010), nível de educação (Ostfeld et al. al., 1993), ou idade (Wijngaards-de Meij et al., 2008), e variáveis que refletem a relação de parentesco entre os enlutados e os falecidos.

Por este motivo surge a necessidade de intervenção especializada e precoce na análise dos riscos associados ao contexto e vivências dos doentes/família/cuidadores, que podem determinar uma melhor aceitação do estado de saúde e prevenir situações de luto patológico, (Ordem dos Enfermeiros, 2014). É importante que se avaliem os fatores de risco para o luto patológico dos familiares de doentes em contexto paliativo, elaborando-se um plano conjunto de apoio ao luto, uma vez que os Cuidados Paliativos perspetivam a família como unidade a cuidar (Pereira, 2010).

A família em luto, no contexto de uma situação paliativa, atravessa um período exigente e delicado, na medida em que é confrontada com um processo complexo de doença, física e emocionalmente desgastante, em que antes do episódio da morte, assiste muitas vezes a um processo de deterioração e desprendimento progressivo face à vida (Pereira, 2010).

Neste contexto e como objetivo de estudo procura-se assim adquirir sustentação para no futuro ser possível antecipar e resolver situações de crise na vivência do luto, e dessa forma melhor adequar cuidados/ integrar respostas relativas ao processo de cuidar em todas as fases de luto, identificando fatores de risco.

1. VIVÊNCIAS DO LUTO

Uma grande perda obriga as pessoas a adaptarem as suas conceções sobre o mundo e sobre si próprias, sendo por isso o luto genericamente definido como um processo de transição, e desde aí, a vivência do luto é sempre singular e pode assumir várias trajetórias no tempo, sendo sempre indissociável dos seus contextos. O estudo do luto teve origem com Freud em 1917 (Lucas, et al. 2011).

A vivência do luto impõe, por si só, a compreensão de novas formas de ser-no-mundo, uma vez que as anteriormente vividas não podem ser tidas novamente, (Freitas & Michel, 2014), até porque como Parkes (1998, p. 44) afirmou o luto *“é afinal o acontecimento vital mais grave que a maior parte de nós pode experimentar”*. O mesmo autor completa referindo que o luto é a reação do indivíduo a uma determinada perda caracterizada por um conjunto de respostas emocionais, físicas, comportamentais e sociais.

Do ponto de vista fenomenológico-existencial, não existe resolução substancial possível para o luto, apenas possibilidades de reconfiguração de um campo de coexistência do mundo vivido com a ausência/presença do outro, (Freitas, 2013).

O estudo de Koury (2014) exemplifica estas vivências quando descreve a forma como o luto é sentido no Brasil, no qual os participantes definiram o luto em quatro categorias: *“ausência”, “desaparecimento”, “perda de si” e “dano”*.

Na sociedade portuguesa, predominantemente católica, é atribuído um simbolismo clássico à vivência social do processo do luto associado aos atos religiosos, muito comumente representados pela *“missa de corpo presente”* e pela *“missa de sétimo dia”*, cerimónias estas bem enraizadas na nossa sociedade, (Oliveira & Lopes, 2008).

Para Worden (2009) o luto trata-se de um processo através do qual os indivíduos procuram adaptar-se à realidade da ausência, e será em muitos casos a maior situação de crise com a qual lidarão em toda a sua existência.

A resolução ou adaptação ao luto depende de vários mecanismos, podendo descrever-se: o tipo, a intensidade e a duração da dor experienciada que por sua vez varia de acordo com a idade, experiências passadas, grau de significância e vinculação emocional da pessoa ao objeto perdido, (Ferros, 2005).

De uma forma sumária, os principais fatores que podem influenciar a evolução no processo de luto podem resumir-se também a: quem era a pessoa que morreu, qual a natureza da relação com o enlutado, como ocorreu a morte, os antecedentes históricos, a personalidade do sobrevivente, as variáveis sociais e as situações stressantes concorrentes, (Worden, 1998).

A vivência do luto é influenciada pelas crenças que prevalecem em cada sociedade (Marques, 2015), mas de uma forma geral o processo de luto pode ser acompanhado por reações tidas como normais que podem dividir-se nas seguintes categorias: reações emocionais (tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, choque, alívio e entorpecimento), reações físicas (vazio no estômago, aperto no peito ou na garganta, fraqueza muscular, boca seca), reações cognitivas (descrença, confusão, preocupação, sensação de presença, alucinações) e reações comportamentais (distúrbios de sono ou de apetite, isolamento social, sonhos com a pessoa falecida, evitamento de locais, procurar ou chamar pela pessoa falecida, guardar objetos que pertenciam ao falecido), (Parkes, 1998).

Na maioria dos casos, com o decorrer do tempo, os sintomas tendem a reduzir gradualmente a sua intensidade e a pessoa começa a aceitar a realidade da ausência e a ajustar-se a um novo ambiente, (Prigerson, 2004).

Contudo, nem sempre as fases, estádios ou tarefas pelos quais ambos os intervenientes (doentes e familiares) passam são superadas de forma a que os mesmos resolvam positivamente as situações de crise, e em consequência o luto assume caráter patológico.

2. MÉTODOS

A pesquisa equacionada para este estudo caracteriza-se por ter um desenho descritivo e correlacional, com corte transversal, realizado numa amostra total de 132 familiares da pessoa com necessidades paliativas.

1.1 Procedimentos relativos à seleção dos Participantes

Os participantes alvo do estudo foram os familiares da pessoa com necessidades paliativas selecionados através de técnica não probabilística pelo método de bola de neve. Esta técnica de amostragem torna-se útil para abordar grupos sobre questões delicadas, como é o caso do luto, e que requer o conhecimento das pessoas pertencentes ao grupo ou reconhecidos por estas para localizar novos participantes, (Vinuto, 2014).

Foram distribuídos 160 questionários, tendo sido recolhidos, após validação do seu preenchimento 132, o que equivale a uma percentagem de retorno de 82.5% pessoas sendo considerada muito boa, (Coutinho, 2011).

Na seleção dos familiares foram tidos em conta os seguintes critérios de inclusão: Maiores de 18 anos, inclusive; Familiares próximos de pessoas que tiveram necessidade de cuidados ou ações paliativas falecidas há mais de 1 mês e há menos de 12 meses.

De forma a determinar se existiam ou não diferenças nas vivências do luto dos entes queridos familiares da pessoa com necessidades paliativas, os participantes foram ainda agrupados de acordo com o critério da duração do processo de luto, constituindo-se dois grupos:

- Familiares a vivenciaram a situação de luto há menos de 7 meses (62.1%);
- Familiares a vivenciaram a situação de luto por um período de 7 ou mais meses (37.9%).

1.2 Instrumento de recolha de dados

A colheita de dados foi suportada nas seguintes escalas:

- Escala de Contexto de luto (Cunha, 2014), que nos permite recolher informações acerca do tempo em que ocorreu a perda do ente querido, grau de parentesco com o ente querido, local de falecimento, causa de morte e da duração da doença;
- Escala de Esperança (Herth Hope Index, Versão Portuguesa de Querido, 2005). Este instrumento foi desenvolvido especialmente para medir a esperança no contexto de fim de vida e especificamente concebido para a utilização na prática clínica, apresentando boas propriedades psicométricas, (Herth, 1992);
- Escala de Apoio Social (Matos & Ferreira, 1999), que é caracterizada como um constructo multidimensional;
- Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (Lovibond & Lovibond, 1995, Versão Portuguesa – Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). Este instrumento organiza-se em três subescalas: Depressão, Ansiedade e Stress que foram desenvolvidas tal como os fatores começaram por ser definidos em termos de consenso clínico e posteriormente foram refinadas em termos empíricos nomeadamente com recurso a técnicas de análise fatorial. (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004);
- Escala Vivências do Luto (Prigerson, et al., 1995, Versão Portuguesa – Frade & Rocha, 2008). Esta escala está estruturada de modo que um valor global superior ou igual a 30 pontos, constitui um ponto de corte acima do qual revela luto patológico.

Acresce referir que para a operacionalização desta variável no presente estudo se considerou ainda o tempo de duração do processo de luto, (Prigerson, et al., 2009), ficando a vivência de luto operacionalizada em dois grupos:

- Existência de Luto Complicado/Patológico – Score superior ou igual a 30 pontos obtido no preenchimento da *Escala Vivências do Luto* e existência do processo de luto por um período igual ou superior a 7 meses;
- Vivência de Luto Normal – Score inferior ou igual a 29 pontos obtido no preenchimento da *Escala Vivências do Luto* e existência do processo de luto por um período inferior ou igual a 6 meses. Os familiares que preencheram estes critérios constituíram a amostra do presente estudo.

1.3 Procedimentos estatísticos e ético-legais

O tratamento estatístico dos dados utilizou o programa Statistical Package Social Science 19 para o Windows.

Foram cumpridos os procedimentos ético-legais necessários à realização do estudo, tendo sido solicitadas as devidas autorizações para utilização das escalas de recolha de dados, bem como foi obtido o consentimento informado com assinatura do formulário pelos participantes no estudo.

3. RESULTADOS

A vivência do luto considerada normal foi verificada em 71.2% (n=94) dos participantes. A caracterização sociodemográfica dos familiares com luto normal revelou que a maioria dos participantes era do sexo feminino com 67.0% e 33% do sexo masculino. A idade varia entre um valor mínimo de 18 e um máximo de 78 anos com uma média de idades de 44.03 (± 14.313) anos. Pela análise detalhada dos dados pode-se observar que a maior parte dos familiares em contexto de luto normal eram “casados” (61.7%), de nacionalidade portuguesa (97.9%), residiam em meio urbano (75.5%), tinham nível literário alto (Ensino Superior=44.7%), referiram ser cristãos (93.6%), embora apenas 54.3% praticasse uma religião. Um percentual significativo dos participantes (78.8%) estava profissionalmente ativo, auferindo cerca de duas vezes o ordenado mínimo nacional (40.4%), (cf. Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos familiares em situação de luto normal

Caraterísticas Sociodemográficas	N = 94	% = 71.2
Idade (média; mínimo-máximo)	44 (18-78)	
Sexo		
Feminino	63	67
Masculino	31	33
Estado civil		
Solteiro, divorciado ou separado	29	30.9
Viúvo	7	7.4
Casado ou a viver em união de facto	58	61.7
Nacionalidade		
Portuguesa	92	97.9
Outra	2	2.1
Residência		
Meio urbano	71	75.5
Meio rural	23	24.5
Habilitações Literárias		
Ensino Básico	17	18.1
Ensino Secundário	35	37.2
Ensino Superior	42	44.7
Religião		
Católica	88	93.6
Ateu	6	6.4
Praticante religião		
Sim	51	54.3
Não	43	45.7
Situação Profissional		
Reformado	10	10.6
Ativo	74	78.8
Desempregado	10	10.6
Rendimento familiar mensal		
Igual ordenado mínimo nacional	28	29.8
Duas vezes o ordenado mínimo nacional	38	40.4
Três vezes o ordenado mínimo nacional	16	17.0
Quatro ou mais vezes o ordenado mínimo nacional	12	12.8

Na variável, *tempo de doença do ente querido*, para familiares que vivenciaram um luto normal constatámos que a doença durou entre 1 mês e 216 meses (18 anos) sendo o tempo médio de doença do ente querido de cerca de 44 meses (± 58.646).

No estudo das variáveis que constituem o contexto de luto, analisamos que no luto normal o grau de parentesco com o ente querido que faleceu foi na sua maioria o Avó/Avô com 48.9%, seguido do Pai ou Mãe com 33.0%, seguindo-se 9.6% que referem

que foi o Filho (a) e 7.4% o conjugue. O local de falecimento do ente querido privilegiou o Hospital ou Unidades de Cuidados Paliativos (64.9%), sendo a causa de morte mais referida a doença oncológica (28.7%), seguida de doença crónica prolongada (24.5%), e AVC, ambos com 23.5%. Um percentual significativo dos participantes enquadrou-se na fase de luto de recuperação (76.6%) e 14.9% estavam na primeira fase do luto onde predomina o embotamento e o entorpecimento.

Nenhuma variável sociodemográfica revelou efeito significativo nas Vivências do Luto dos familiares em processo de luto normal, assim como as variáveis de contexto de luto.

Foi elaborada uma regressão linear múltipla para testar o valor preditivo de algumas variáveis independentes consideradas de maior interesse estatístico (idade, tempo de doença, esperança, apoio social, ansiedade, depressão e stress) em relação à variável dependente Vivências do luto do familiar com luto normal, investigando-se desta forma se os mesmos se constituem como fatores preditores da vivência do luto. Para tal, procedeu-se a um teste de regressão linear múltipla. O método de estimação usada foi o de *stepwise* (passo a passo) que origina tantos modelos, quantos os necessários até conseguir determinar as variáveis que são preditivas.

O erro padrão da estimativa foi de 6.035 considerado alto neste modelo de regressão, e o valor da “*variance inflation factor*” (VIF) permite concluir que não existem variáveis com efeito colineares, uma vez que o valor de VIF variou entre 1.005 e 1.254 (cf. Tabela 2).

Os valores descritos na Tabela 2 permitem verificar que das sete variáveis independentes consideradas, apenas duas entraram no modelo de predição e têm efeito preditivo, sendo eles a esperança e a idade, predizendo as Vivências do Luto de familiares com Luto normal, e explicando 21.2% da sua variabilidade.

A variável esperança foi a que apresentou maior coeficiente de correlação, sendo a primeira a entrar no modelo de regressão, que configurou três passos e apresentou um coeficiente de correlação de -.530, que corresponde a 11.6% da variância explicada da Vivências do Luto, seguida da idade responsável por 4.4%.

A análise dos coeficientes de beta sugere-nos que ambas as variáveis esperança e idade se associam de forma inversa, ou seja, quando aumenta o nível de esperança e a idade dos familiares diminui a Vivência do luto, estando facilitado este processo (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Regressão linear múltipla através do método *stepwise*, para a variável Vivências do luto do familiar com luto normal

VARIÁVEL DEPENDENTE = Vivências do luto do familiar com luto normal						
r Múltiplo = 0,501						
r ² = 0,251						
r ² Ajustado = 0,212						
Erro padrão da estimativa = 6.035						
F= 4.309						
p= 0,042*						
SUMÁRIO DA REGRESSÃO						
Variáveis Independentes	Coeficiente padronizado	Coeficiente de Regressão	Incremento de R ²	T	p	Colinearidade VIF
Esperança	-.530	-.361	.116	-3.878	.000	1.248
Idade	-.110	-.237	.044	-2.076	.042	1.005
ANÁLISE DE VARIÂNCIA						
Fonte	Soma Quadrados	Gl	Média dos Quadrados	F	p	
Regressão	706.752	3	235.584			
Residual	2112.683	58	36.426	6.468	0,001**	
Total	2819.435	61				

4. DISCUSSÃO

A caracterização sociodemográfica dos familiares com luto normal (n=94) revelou que a maioria dos participantes era do sexo feminino (67.0%), detinha uma média de idades de 44.03 (± 14.313), eram “casados” (61.7%), residiam em meio urbano (75.5%), tinham nível literário alto (Ensino Superior=44.7%), e 48,9% dos inquiridos perderam o Avô/Avó.

Tal como no nosso estudo, Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) e Batista e Santos (2014) encontraram amostras onde prevalece o sexo feminino nos participantes enlutados, mas o processo de luto diz respeito maioritariamente à perda do conjugue.

A maioria da nossa amostra tem como religião ser Cristão (93.6%), sendo que 54.3% consideram-se praticantes desta religião, corroborando um estudo de Misko et al. (2015) que têm as crenças espirituais e religiosas como fatores determinantes para que a família possa resolver um processo de luto.

Para Batista e Santos (2014), também a religiosidade foi tida com fator protetor no processo de luto, obtendo um percentual de 88.2 Cristãos, assim como num estudo Chiu et al. (2010) onde ficou demonstrado que o facto de não praticar nenhuma religião pode traduzir-se num fator predisponente ao luto complicado.

O grau de parentesco com o ente querido falecido foi na sua maioria o Avó/Avô com 48.9%, seguido do Pai ou Mãe com 33.0%, seguindo-se 9.6% que referem que foi o Filho (a) e 7.4% o conjugue. Contrariamente Batista e Santos (2014) referem que na maioria dos estudos se constata a perda do conjugue/processo de viuvez.

O local de falecimento do ente querido privilegiou o Hospital ou Unidades de Cuidados Paliativos (64.9%), 18.1% referiu o domicílio próprio e 14.9% respondeu Lar, embora em estudos como o de Pazes, Nunes e Barbosa (2014) se tenha valorizado o “Permitir que o fim de vida/fase terminal aconteça em casa/perto da família”.

O Relatório Preferências e Locais de Morte de 2010 (Gomes, Sarmento, Ferreira & Higginson, 2013) refere o domicílio próprio como local de morte preferido (50.0%), e o menos desejado o Hospital (29.0%), contudo cerca de 65% acabaram por falecer em Hospital/Unidade Cuidados Paliativos, sendo que apenas 30% ocorreu em domicilio próprio, contrariando as preferências nacionais.

Neste âmbito, no estudo de Machado (2015), a par do Hospital, também o domicílio próprio prevaleceu com maior percentual (45.3%), ao contrário do que acontece no nosso estudo.

Relativamente à causa de morte constatou-se que a doença oncológica foi a mais referida (28.7%), 23.4% foi devido a doença aguda/súbita ou doença crónica prolongada e 23.4% devido a AVC. Também nos estudos de Ferreira, Souza e Stuchi (2008), Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) e de Machado (2015) prevaleceu como causa de morte a doença oncológica (52.1%).

As variáveis sociodemográficas e do contexto de luto não se relacionam de forma significativa com as vivências do luto. Este resultado é congruente com o estudo de Lucas et al. (2011) no qual as variáveis sociodemográficas e de contexto do luto não se associaram de forma significativa com as vivências do luto, embora nesse estudo a abordagem qualitativa e amostra reduzida seja referida pelos próprios autores como limitante.

A análise dos coeficientes de beta sugere-nos que ambas as variáveis esperança e idade se associam de forma inversa, ou seja, quando aumenta o nível de esperança e a idade dos familiares, diminuem as vivências de luto, facilitando este processo.

Os estudos de Neria et al. (2007) e Prigerson et al. (2009) relatam que quando é a população idosa que sofre a perda, esta pode ser mais afetada e por isso mais propensa a desenvolver um processo de luto complicado, o que contraria os nossos resultados. Também Oliveira & Lopes (2008) referem que o aumento de idade ou velhice é normalmente tradutor de sabedoria e amadurecimento, o que favorece a vivência do luto.

Já o estudo de Misko et al. (2015) descreve a esperança e a perseverança como fatores determinantes para que a família possa resolver o luto em contexto normal.

Como limitações principais deste estudo sugere-se o facto de ser um estudo transversal cujo aspeto da avaliação fica centrada no momento da recolha de dados, ou seja, na perceção retrospectiva do respondente, não havendo um seguimento da problemática em estudo, o que poderia ser evitado através da realização de um estudo longitudinal.

O facto de os participantes terem sido recrutados segundo um processo de amostragem não probabilística por conveniência também pode trazer alguns vieses nos resultados.

A investigação foi condicionada às opções metodológicas, o que impede de generalizar os resultados, necessitando também de confirmação de outros estudos do mesmo âmbito, mas com amostras mais alargadas.

CONCLUSÕES

Os resultados descritos suportam a pertinência de se estabelecer com o familiar da pessoa com necessidades paliativas uma relação de ajuda, trabalhando, se possível, a sua autoconfiança e os objetos que potenciam a esperança, de forma a despertar o sentido positivo associado a pequenas alegrias do presente. Será também pertinente apostar na reflexão do papel do enfermeiro na promoção da esperança (Querido, 2005).

Não se pode nunca esquecer que em grande parte dos processos de luto, o familiar perdeu a única pessoa que o poderia ajudar a ultrapassar esta nova situação de crise.

Como implicações futuras, as intervenções clínicas devem assentar na adaptação da família ao luto, tendo em conta a fase do ciclo de vida afetada, as representações da doença e as atribuições que a família faz relativamente ao luto, não negligenciando a necessidade de interdisciplinaridade da ação dos profissionais no processo.

Esta intervenção deve iniciar-se, tanto quanto possível, quando é diagnosticada a doença incurável e progressiva, envolvendo a família no processo de cuidar até aos últimos dias de vida, e acompanhando-a de forma adequada após esse momento.

O estabelecimento de protocolos sistemáticos de intervenção no luto permitirá a elaboração de um plano de avaliação e intervenção na área de apoio à família, embora com os resultados obtidos acresça a necessidade de estabelecer um plano de intervenção psicossocial para se tentar reduzir o risco de luto complicado, por exemplo com a constituição de consultas de luto.

O papel dos profissionais de saúde na identificação precoce de sinais de risco, encaminhamento e intervenção terapêutica nos contextos comunitários e hospitalares é determinante num processo de luto normal, e por isso, a resposta a este problema implica interações multiculturais e multiprofissionais onde se devem mobilizar profissionais a trabalhar em contexto de saúde pública e hospitalar, com ações direcionadas para o indivíduo, família e comunidade (Batista & Santos, 2014).

Interessa por isso maior atenção na formação dos profissionais de saúde nesta temática no sentido de adquirirem competências que permitam, por um lado praticar ações paliativas e por outro, a adequada referenciação de doente e seus familiares.

O facto do presente estudo ser transversal confere-lhe as vantagens de ser mais breve e metodologicamente menos complexo, contudo dado centrar-se apenas num momento da avaliação, não permitiu um seguimento da problemática em estudo, e daí o interesse de futuro se desenvolver um estudo longitudinal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barbosa, A. (2010). Luto. In A. Barbosa & I. G. Neto (2010). Manual de Cuidados Paliativos. (2ª ed.). pp. 381-382. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2013). Olhares sobre o luto. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Batista, P. & Santos, J. C. (2014). Processo de luto dos familiares de idosos que se suicidaram. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 12, 17-24.
- Bonanno GA, Wortman CB and Nesse RM (2004) Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging* 19, 260–271.
- Chiu, Y. [et al.] (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*, 18, 1321-1327.
- Coutinho, C. P. (2011). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas, Edições Almedina, 344 p.
- Cunha, M. (2014). Escala de Contexto do Luto. Não publicado.
- Delalibera, M., Coelho, A. & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 24(6), 935-942.
- Ferreira, N., Souza, C. & Stuchi, Z. (2008). Cuidados Paliativos e família. *Revista Ciências Médicas*, 17(1), 33-42.
- Ferros, L. (2005). Morte e processo de luto na infância e adolescência. *Revista da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa*, 10(3), 162-168.
- Frade, B., Rocha, J., Sousa, H., & Pacheco, D. (2009). Validation of Portuguese version for Inventory of Complicated Grief. *European Congress of Traumatic Stress Journal*, Oslo.
- Freitas, J. L. & Michel, L. H. F. (2014). A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica. *Psicologia em Estudo*, 19 (2), 273-283.
- Freitas, J. L. (2013). Luto e fenomenologia: Uma proposta compreensiva. *Revista de Abordagem Gestáltica – Phenomenological Studies*, XIX, 97-105. Acedido em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S18096867201300010001.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-334.
- Goodenough B. [et al] (2004). Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-Oncology* 13, 779–791.
- Hawley P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliat Care*;10:1178224216688887.

- Herth, K. (1992). Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251-1259.
- Kelley A. S., [et al] (2017). Identifying older adults with serious illness: A critical step toward improving the value of health care. *Health Serv Res*; 52:113–131.
- Koury, M. G. P. (2014). O luto no Brasil no final do século XX. *Caderno CRH*, 27, 593612.
- Lin, E., Rosenthal, M. A., Le, B. H. & Eastman, P. (2012). Neuro-oncology and palliative care: a challenging interface. *Neuro Oncology*, 14 Suppl. 4, 3-7.
- Lucas, A. M. [et al.] (2011). Processo de Luto. *Revista Investigação em Enfermagem*, 23(2), 77-83.
- Machado, M. A. (2015). *Luto nos Familiares da Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Viseu – Instituto Politécnico de Viseu.
- Marques, M. (2015). Fatores que impedem a resolução do luto. *Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos*. Acedido em: http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo= A0860.
- Matos, A. P. & Ferreira, A. (1999). Desenvolvimento de uma escala de apoio social - No Prelo - Trabalho apresentado nas Jornadas da Associação Portuguesa de Terapia do Comportamento. Realizadas nos dias 7, 8 e 9 de Janeiro de 1999 em Coimbra.
- McCarthy M.C. [et al] (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine* 13, 1321–1326.
- Misko, M. D. [et al.] (2015). A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(3), 560-567.
- Neria, Y. [et al.] (2007). Prevalence and psychological correlates of complicated grief among bereaved adults 2.5-3.5 years after September 11th attacks. *Journal of Trauma & Stress*, 20(3), 251-262.
- Oliveira, J. B. A. & Lopes, R. G. C. (2008). O processo de luto no idoso pela morte de conjuge e filho. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 217-221.
- Ordem dos Enfermeiros (2014). Parecer n.º 12/ 2014. Acedido em: http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/MCEEMC_Parecer_12_2014_ImportanciaDaPresencaDoEEMC_Nos_CuidadosDeSaudePrimarios_Nomeadamente NAS%20UCC.pdf.
- Ostfeld B.M. [et al] (1993). Maternal grief after sudden infant death syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 14, 156–162.
- Pais-Ribeiro, J., Honrado, A. & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e Stress (EADS) de 21 itens de Loviond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2004, 5(2), 229-239. Acedido em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v5n2/v5n2a07.pdf>.
- Parkes, C. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Prigerson, H. G. (2004). Complicated grief: when the parth of adjustment leads to a deadend. *Bereavement Care*, 23, 38-40.
- Prigerson, H. G. [et al] (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSMV and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), 12-25.
- Prigerson, H.G. [et al] (2008). *A Case for Inclusion of Prolonged Grief Disorder in DSM-V*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Querido, A. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Stroebe M. S. [et al] (2006). The prediction of bereavement outcome: development of an integrative risk factor framework. *Social Science and Medicine* 63, 2440–2451.
- Vinuto, J. (2014). *Temáticas*, Campinas, 22(44): 203-220, ago/dez.
- Wijngaards-de Meij L. [et al] (2008). The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief. *Death Studies* 32, 237–252.
- Worden, J. W. (1998). *Terapia do luto*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Worden, J. W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for mentalhealth* (4th ed.). New York: Springer Publishing Company.