



**CATÓLICA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM**

---

LISBOA · PORTO

**A FÉ E A ESPERANÇA DAS FAMÍLIAS  
QUE EXPERIENCIAM O LUTO ANTECIPATÓRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em  
Cuidados Paliativos

Por

Diana Silva do Carmo Lobo Corgas

Lisboa, 2024



**CATÓLICA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM**

---

LISBOA · PORTO

**A FÉ E A ESPERANÇA DAS FAMÍLIAS  
QUE EXPERIENCIAM O LUTO ANTECIPATÓRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**FAITH AND HOPE OF FAMILIES  
WHO EXPERIENCE ANTECIPATORY GRIEF IN PALLIATIVE CARE**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em  
Cuidados Paliativos

Por

Diana Silva do Carmo Lobo Corgas

Sob a orientação de

Prof.<sup>ª</sup> Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Lisboa, 2024

## RESUMO

**Introdução:** Em Cuidados Paliativos, quando confrontada com a possibilidade de separação, a família está sujeita a viver momentos de grande angústia e sofrimento. A esperança tem adquirido bastante relevância na intervenção face a este sofrimento. Um dos itens da *Herth Hope Index* aborda a fé, tornando pertinente o estudo da relação entre ambos os conceitos e de que modo acontece em cuidados paliativos, em famílias a vivenciar o luto antecipatório.

**Objetivo:** Conhecer a relação entre fé, espiritualidade, *coping* resiliente e esperança nas vivências de luto antecipatório das famílias cuidadoras, no contexto de Cuidados Paliativos no domicílio.

**Metodologia:** Abordagem mista segundo a Teoria de Triangulação de Métodos de Creswell. Os dados foram recolhidos numa amostra de conveniência de cuidadores de pessoas doentes em cuidados paliativos domiciliários, em ambiente urbano da periferia de Lisboa. A recolha de dados quantitativos foi realizada através de questionário composto por dados sociodemográficos e familiares, e escalas validadas para a realidade portuguesa de esperança - *Herth Hope Index – Caregivers, coping religioso - Brief-RCOPE*, Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde e Inventário do Luto para os Cuidadores de *Marwit-Meuser* (Forma Reduzida). Os dados qualitativos foram obtidos com recurso a entrevista semi-estruturada e analisados segundo a Análise Temática de Clarke e Braun com recurso ao *WebQDA*®. Na análise dos dados quantitativos foi utilizada estatística descritiva com recurso ao *SPSS*. O estudo seguiu os critérios de qualidade da *guideline* GRAMMS e obteve aprovação da Comissão de Ética local.

**Resultados:** A amostra é composta por 13 participantes: 53,8% do sexo masculino, com idades entre os 36 e os 74 anos ( $M=55,67$ ). São maioritariamente filhos (53,9%), 38,5% profissionalmente ativos, 54,5% cuidam do seu familiar 24h por dia e 36,4% cuidam até 12h diárias. Os cuidadores vivem adaptados ao luto antecipatório ( $M=2,98$ ;  $Me=2,83$ ), embora manifestem elevada tristeza e saudade ( $Me=4$ ), e revelaram um bom nível de esperança ( $Me=3,5$ ). Apresentaram uma espiritualidade moderada ( $Me=2,80$ ), demonstrando que os cuidadores recorrem, fundamentalmente, a estratégias de *coping* positivo ( $Me=2,57$ ) em detrimento do *coping* negativo ( $Me=1,33$ ) para lidar com o sofrimento. Nas correlações de Spearman, surgem associações muito significativas entre espiritualidade, esperança e luto antecipatório na vertente afiliativa e afetiva. Os resultados revelam um *coping* religioso positivo, promovido pela fé, que se traduz no aumento da esperança e maior disposição para enfrentar o luto antecipatório.

**Conclusão:** Fica clara a pertinência das temáticas fé e esperança na vivência de um luto antecipatório saudável nas famílias que cuidam dos seus entes queridos em Cuidados Paliativos. Conclui-se que estas dimensões favorecem a manutenção de atitudes positivas perante a vida e fornecem estratégias para lidar com a adversidade, denotando que o sofrimento e o luto podem ser vividos com esperança.

**PALAVRAS-CHAVE:** FÉ; ESPIRITUALIDADE; ESPERANÇA; LUTO ANTECIPATÓRIO; CUIDADOS PALIATIVOS.

## ABSTRACT

**Introduction:** In palliative care, the prospect of separation can precipitate acute distress and suffering for family members. Hope has emerged as a crucial factor in navigating this anguish. One of the items on the *Herth Hope Index* deals with faith, making it pertinent to study the relationship between the two concepts and how it occurs in palliative care, in families experiencing anticipatory grief.

**Aim of the research:** To gain insight into the relationship between faith, spirituality, resilient coping and hope in family carers' experiences of anticipatory grief in the context of palliative care at home.

**Approach and Method:** A mixed approach was employed in accordance with Creswell's theory of triangulation of methods. The data was gathered from a convenience sample of informal caregivers of patients receiving palliative home care in an urban setting on the outskirts of Lisbon. Quantitative data were collected using a questionnaire comprising sociodemographic and family data, and scales validated for the Portuguese reality. These included the *Herth Hope Index* for caregivers, the *Brief-RCOPE* for religious coping, the *Scale for the Assessment of Spirituality in Health Contexts*, and the *Marwit-Meuser Grief Inventory for Caregivers (Reduced Form)*. Qualitative data was obtained through semi-structured interviews and analysed according to Clarke and Braun's Thematic Analysis using WebQDA®. Descriptive statistics were employed to analyse the quantitative data, utilising SPSS. The study satisfied the quality criteria of the GRAMMS guideline and was approved by the local Ethics Committee.

**Results:** The sample comprised 13 participants. The sample was 53.8% male and comprised individuals aged between 36 and 74, with an average age of 55.67. The majority of participants were children (53.9%), 38.5% were professionally active, 54.5% provided care for a relative on a 24-hour basis, and 36.4% provided care for up to 12 hours per day. The carers displayed a tendency towards anticipatory mourning ( $M=2.98$ ;  $Me=2.83$ ), although they exhibited a notable level of sadness and longing ( $Me=4$ ) and demonstrated a relatively high level of hope ( $Me=3.5$ ). The participants demonstrated moderate spirituality ( $M=2.80$ ), indicating that carers primarily employ positive coping strategies ( $Me=2.57$ ) to a greater extent than negative coping strategies ( $Me=1.33$ ) to cope with suffering. Spearman's correlations revealed a significant association between spirituality, hope, and anticipatory grief on the affiliative and affective dimensions. The results indicate the presence of positive religious coping, facilitated by faith, which translates into increased hope and a greater willingness to confront anticipatory grief.

**Conclusion:** It is evident that the themes of faith and hope play a crucial role in the experience of healthy anticipatory grief in families caring for their loved ones in palliative care. It can be concluded that these dimensions foster a positive outlook on life and equip individuals with strategies for navigating adversity. This illustrates that suffering and bereavement can be endured with hope.

**KEYWORDS:** FAITH; SPIRITUALITY; HOPE; ANTICIPATORY GRIEF; PALLIATIVE CARE.

*“A esperança não é um lenitivo que adormece a dor até que ganhemos coragem para tratar a sério da vida, mas uma força que já hoje nos motiva para a transformação da história.”*

- *Cardeal José Tolentino de Mendonça.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, o Criador de toda a obra.

À Professora Ana Querido, por todo o seu empenho, disponibilidade e carinho, durante estes largos meses de trabalho e, sobretudo, pela motivação e tranquilidade transmitidas através do seu sorriso, nos momentos de maiores dúvidas.

Ao Professor Manuel Luís Capelas, pelo seu profissionalismo e disponibilidade completa ao longo destes anos.

Aos autores das escalas utilizadas validadas para utilização em português, pela disponibilidade e autorização para usar esses instrumentos.

À minha família, pelas horas que passei em frente ao computador em detrimento do tempo em família, mas sobretudo, ao meu marido, companheiro de desafios e amigo, e aos meus filhos, que ao longo do tempo de mestrado passaram de um para três, por toda a paciência para aturar os meus dias menos bons.

Aos meus amigos, que me ajudaram sempre a desanuviar a cabeça das preocupações da dissertação e dos *timings*, e por me aquecerem o coração. À Maria, pela disponibilidade e paciência para me ajudar, no que fosse preciso.

Aos meus colegas dos locais de estágio, com quem ainda hoje mantenho contacto, por me permitirem colocar esta investigação em prática, junto dos «seus» utentes e famílias e por todo o apoio durante o estágio.

Aos utentes e suas famílias, por terem partilhado tanto de si comigo, que nada sou.

Às minhas colegas de trabalho, sobretudo as mais recentes, que viveram comigo de perto os últimos momentos, e me deram sempre alento e esperança de atingir a meta.

A todos um profundo e sincero agradecimento:

*“O caminho é individual, mas nunca solitário” - Thomas Carlyle*

## **LISTA DE SIGLAS, ACRÓNIMOS E ABREVIATURAS**

AT – Análise Temática

CI – Cuidador(es) informal(is)

CP – Cuidados Paliativos

DP – Desvio Padrão

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

M - Média

Me - Mediana

MMCGI-SF – Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma Reduzida)

Mo – Moda

N - Número inteiro

NRC – *Negative Religious Coping*

O – Orador

OMS - Organização Mundial de Saúde

P – Participante

PRC – *Positive Religious Coping*

SAD - Serviço de Apoio Domiciliário

TAC – Tomografia Computorizada

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	- 1 -
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	- 3 -
1.1. A Fé e a Esperança em Cuidados Paliativos .....	- 3 -
1.2. O Luto Antecipatório em Cuidados Paliativos.....	- 4 -
1.3. A Família em contexto de Cuidados Paliativos.....	- 6 -
1.4. A Fé, a Esperança e o Luto Antecipatório em Cuidados Paliativos .....	- 7 -
CAPÍTULO II – METODOLOGIA .....	- 10 -
2.1. Questão de Investigação e Objetivos .....	- 10 -
2.2. Tipologia e Desenho do Estudo .....	- 10 -
2.3. População/Amostra.....	- 12 -
2.4. Instrumentos de Recolha de Dados .....	- 13 -
2.5. Procedimentos de Recolha de Dados .....	- 17 -
2.6. Processamento de Dados.....	- 18 -
2.7. Rigor Metodológico.....	- 19 -
2.8. Considerações Éticas.....	- 20 -
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....	- 22 -
3.1. Caracterização da Amostra .....	- 22 -
3.2. A Esperança das famílias em Cuidados Paliativos Domiciliários.....	- 25 -
3.3. O Luto Antecipatório das Famílias em Cuidados Paliativos Domiciliários .....	- 29 -
3.4. A Fé como recurso para lidar com a Perda e o Luto Antecipatório .....	- 38 -
3.5. A Relação entre a Fé, Esperança, Espiritualidade e <i>Coping</i> Resiliente no Luto Antecipatório .....	- 46 -
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DE RESULTADOS .....	- 50 -
CONCLUSÃO.....	- 60 -

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	- 62 -
APÊNDICES.....	- 66 -
APÊNDICE 1 – Exemplo de Codificação da Análise Temática da Esperança.....	- 66 -
APÊNDICE 2 – Questionário para colheita de dados quantitativos .....	- 67 -
APÊNDICE 3 – Guião de entrevista para colheita de dados qualitativos .....	- 72 -
ANEXOS.....	- 73 -
ANEXO I - Escala de Esperança de <i>Herth</i> – (HHI-PT- <i>Caregivers</i> ) .....	- 73 -
ANEXO II - Brief RCope-PT (Escala Breve de <i>Coping</i> Religioso).....	- 74 -
ANEXO III – Escala da Espiritualidade (Pinto C & Pais-Ribeiro JL).....	- 75 -
ANEXO IV - Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser (Forma Reduzida) .....	- 76 -
ANEXO V – Autorização para utilização das escalas validadas para a realidade portuguesa.....	- 78 -

## **FIGURAS**

Figura 1- Ilustração da Abordagem de Triangulação de Métodos (Creswell, 2003)... - 12 -

## **QUADROS**

Quadro 1 - Temas e unidades de codificação relativos à esperança ..... - 27 -

Quadro 2 - Temas e unidades de codificação relativos ao Luto Antecipatório ..... - 32 -

Quadro 3 - Temas e unidades de codificação relativos à fé, espiritualidade e coping- 39 -

## **TABELAS**

Tabela 1 – Dados sociodemográficos da amostra quantitativa ..... - 23 -

Tabela 2 – Dados sociodemográficos da amostra qualitativa ..... - 24 -

Tabela 3 – Resultados da aplicação da Escala Herth Hope Index – PT - Caregivers ... - 25 -

Tabela 4 - Resultados da aplicação da Escala Luto Antecipatório dos Cuidadores de Marwit-Meuser (Forma Reduzida) ..... - 30 -

Tabela 5– Resultados da escala Brief R-Cope ..... - 40 -

Tabela 6 - Resultados da escala da espiritualidade ..... - 42 -

Tabela 7– Coeficientes de Correlação de Spearman relativos à Esperança, ao Coping e à Espiritualidade das Famílias no Luto Antecipatório ..... - 47 -

Tabela 8 – Coeficientes de Correlação de Spearman relativos à Esperança das Famílias no Coping e Espiritualidade ..... - 48 -

## INTRODUÇÃO

Segundo as autoras Querido, Dixe<sup>1</sup> inspiradas pela definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) procuram responder às necessidades físicas, psicológicas, sociais ou espirituais dos doentes, suas famílias e cuidadores, pela prevenção e alívio do sofrimento associado à doença incurável, tentando manter ou melhorar a sua qualidade de vida.<sup>1,2</sup>

Por vezes, as questões ligadas à morte e ao sofrimento levam o ser humano a procurar respostas na fé e na religião, dando-lhes muitas vezes um sentido para viver.<sup>3,4</sup> A religiosidade surge como um fenómeno vital na vida de um ser humano, apresentando-se como uma vertente da espiritualidade que é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde.<sup>3,5</sup>

A esperança tem adquirido uma relevância cada vez mais significativa na intervenção face ao sofrimento vivido pelas pessoas e famílias em cuidados paliativos. Sendo uma vertente importante na vivência dos processos de doença e luto, a manutenção da esperança em fim de vida permite que os doentes e as famílias vivam os seus últimos dias juntos de forma plena.<sup>2</sup>

O luto antecipatório é um fenómeno vivido pela família decorrente do processo de separação inerente à ameaça de morte após um diagnóstico de doença incurável, carecendo assim, a família, de cuidados especializados no foro dos CP.<sup>6,7,8</sup> Estes têm como objetivo manter ou melhorar a qualidade de vida não só da pessoa doente como das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento associado ao processo de doença, morte e sentimento de perda.<sup>6</sup>

Ao verificar que um dos itens da escala de avaliação da esperança - *Herth Hope Index*<sup>9</sup> aborda a fé, torna-se pertinente aprofundar a relação entre ambos os conceitos e perceber de que modo acontece em contexto de cuidados paliativos, em famílias a vivenciar luto antecipatório cuidadas por uma equipa integrada na comunidade. Assim, pretende-se caracterizar o luto antecipatório em famílias que cuidam de doentes em cuidados paliativos, caracterizar a espiritualidade das famílias em processo de luto antecipatório, conhecer o nível de esperança das famílias a viver o luto antecipatório em

cuidados paliativos, estabelecer uma relação entre esperança, espiritualidade e *coping* religioso das famílias em processo de luto antecipatório, descrever as experiências de fé e esperança das famílias em processo de luto antecipatório.

Procedeu-se à avaliação da qualidade do método de estudo aplicado, com recurso à *checklist* GRAMMS – *Good Reporting of A Mixed Methods Study*,<sup>10</sup> com apoio teórico do autor *John W. Creswell*,<sup>11</sup> na sua perspetiva de Triangulação de Métodos da Abordagem Concorrente. A colheita de dados decorreu em fase única, tendo sido os dados quantitativos explorados em *SPSS* (versão 28.0) - *Statistical Package for the Social Sciences* e os qualitativos em *WebQDA – Qualitative Data Analysis*.

A presente dissertação está dividida em quatro capítulos: enquadramento teórico, metodologia, análise de resultados e discussão de resultados. A norma de referenciação bibliográfica utilizada foi a Norma de Vancouver *Superscript*.

## CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 1.1. A Fé e a Esperança em Cuidados Paliativos

A religiosidade, associada também à fé religiosa, surge como um fenómeno singular e vital na vida de um ser humano, apresentando-se como uma vertente da espiritualidade que é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde.<sup>3,5</sup> Segundo os dados dos Censos 2021, cerca de 70% da população portuguesa afirma ser católica face aos cerca de 10% que alega não ter qualquer tipo de religião.<sup>12</sup> Assim, torna-se relevante o estudo da fé inserida nas concetualizações de morte, esperança e sentido da vida, face a situações complexas de sofrimento profundo como a morte iminente de um ente querido.

São precisamente as questões reflexivas ligadas à morte e ao sofrimento que levam o ser humano a procurar respostas na fé e na religião, dando-lhes muitas vezes um sentido para viver apesar da morte inevitável pela existência de uma vida pós-morte.<sup>3,4</sup> Mesmo rejeitando outras religiões, é crucial que haja uma apropriação de que a espiritualidade religiosa é uma realidade social e existencial básica na qual os indivíduos obtêm, muitas vezes, os significados de vida, morte, sofrimento, amor, liberdade, justiça, saúde e doença, permitindo-nos oferecer cuidados e respostas de conforto para essas questões existenciais. Para os que não possuem nenhuma crença religiosa, os profissionais de saúde podem promover este conforto através da compaixão e caridade, que se inserem também elas no foro da espiritualidade.<sup>4</sup> Um estudo feito em idosos em cuidados paliativos revela algumas conclusões interessantes acerca da fé face à doença: a fé ajuda a encarar a própria doença adquirindo um contexto conservador na vida da população-alvo e auxilia na reconciliação com a vida e na forma de lidar com as adversidades.<sup>5</sup>

A esperança tem por definição um conceito multidimensional que tem adquirido uma relevância cada vez mais significativa como instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento vivido pelas pessoas e famílias em cuidados paliativos. Sendo uma vertente importante na vivência dos processos de doença e luto, a manutenção da esperança em fim de vida permite que os doentes e as famílias vivam os seus últimos dias juntos plenamente.<sup>2</sup> É descrita como uma força interior capaz de promover a vida e

facilitar a experiência transcendente do presente para uma nova consciência, enriquecedora da experiência do ser resultante da combinação complexa e multifacetada de diversos fatores que determinam a vivência da situação com esperança ou desespero (ausência de esperança).<sup>1</sup> Neste estudo, Querido, Dixe<sup>1</sup> apresentam-nos a esperança e a qualidade de vida intimamente relacionadas de forma simbiótica: quanto maior a esperança, maior a qualidade de vida e vice-versa.

## 1.2. O Luto Antecipatório em Cuidados Paliativos

Antes de nos debruçarmos sobre o conceito de luto antecipatório, as suas características e as tarefas a ele inerentes, é importante distinguir o luto antecipatório do luto preparatório. O primeiro dá-se pela elaboração prévia de uma perda previsível num curto ou médio prazo e é vivida pela família, cuidadores e amigos face a uma doença que põe em risco a vida do doente. O segundo ocorre quando a própria pessoa doente passa por este processo de preparação para a sua finitude.<sup>1</sup> No estudo qualitativo desenvolvido por Coelho,<sup>6</sup> os resultados revelam que cuidar de um familiar em fim de vida é considerado uma experiência muito perturbadora, exigente a nível físico, mas sobretudo emocional pela gestão das circunstâncias ameaçadoras da prestação desses cuidados e da perda antecipada. Pela inibição da angústia sentida pelos cuidadores, surgem sentimentos ambivalentes pela necessidade de proteção do outro que dificultam o reajustamento da relação, verificando-se que o equilíbrio entre a antecipação da perda e a proteção do outro pode surgir como desafio para uma adaptação à realidade da perda.<sup>6</sup>

Os cuidados paliativos, por definição, têm como objetivo manter ou melhorar a qualidade de vida não somente dos doentes que deles necessitam, como também das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento associado a todo o processo de doença, morte e sentimento de perda.<sup>7</sup>

Diversos autores designam o luto antecipatório como um fenómeno vivido pela família devido ao processo de separação proveniente da ameaça de morte perante um diagnóstico de doença incurável, sendo os enlutados confrontados com as perdas que a ausência dessa pessoa causará, carecendo assim, a família, de cuidados especializados

no foro dos cuidados paliativos.<sup>7,8,9</sup> É visto como um processo natural que auxilia a família e cuidadores a tomar consciência da realidade de forma gradual e a projetar a sua vida sem o seu ente querido, havendo uma tendência comum para a resolução de problemas pendentes como pedir perdão, ser perdoado e expressar sentimentos.<sup>9,14</sup> Como qualquer luto, o luto antecipatório apresenta fases mais ou menos duradouras consoante o contexto vivido pelo doente, família e cuidadores: depressão, raiva, desorganização e reorganização. É nestas duas últimas fases do processo de luto que a esperança tende a reduzir e a converter-se em desesperança e desmotivação pela vida antes de ocorrer uma reorganização emocional e intelectual para que a esperança renasça e haja, de novo, energia para investir afetivamente noutros relacionamentos.<sup>7</sup> Assim, o contexto modificador da vivência do luto varia perante diversos fatores intrínsecos e extrínsecos ao enlutado: fisiológicos, psicológicos e sociais, atribuindo-se a influência da espiritualidade e religiosidade nos últimos dois fatores referidos.<sup>9</sup> Esta autora organiza o luto antecipatório em três fases: de crise, crónica e final, e indica alguns fatores facilitadores ou dificultadores do processo de luto antecipatório, entre os quais se encontram os recursos sociais e comunitários, a compreensão do processo de morte, a busca pelo significado da morte e sentido para a vida.

Franco<sup>9</sup> organiza ainda o luto antecipatório em três fases: crise, crónica e final. A primeira sucede antes do diagnóstico, pela perceção e interpretação de sinais e sintomas de doença no seu familiar (tendo por base o seu sistema de crenças e valores), que faz com que a família e os cuidadores procurem apoio médico. A segunda acarreta a tentativa de viverem de forma normal em condições anómalas, como as agudizações de repetição. Na última fase, quando a proximidade da morte é evidente, apesar da dificuldade que é aceitar a separação e a morte, a família tem a oportunidade de resolver questões pendentes, ajudar o doente na expressão de desejos e preocupações e de se despedir. A autora indica alguns fatores facilitadores ou dificultadores do processo de luto antecipatório, de realçar: os sistemas de apoio comunitário formais e informais da família, o autoconhecimento, a compreensão do processo de morte, a busca pelo significado da morte e sentido para a vida.<sup>9</sup>

Perante a vivência de luto antecipatório são descritas algumas tarefas comuns ao luto normal pelas quais o enlutado poderá passar: aceitar a realidade da perda expectável perante um diagnóstico de doença incurável e do declínio físico-cognitivo do doente; elaborar a dor da perda, causando frequentemente níveis elevados de ansiedade pela antecipação da morte do ente querido; ajustar-se ao ambiente sem o familiar que faleceu, que no luto antecipatório se aplica às questões práticas e existenciais antecipadas face à iminência de morte do doente; e recolocar-se no foro emocional junto da pessoa que faleceu, continuando a viver com memórias do familiar.<sup>7,15</sup>

### 1.3. A Família em contexto de Cuidados Paliativos

A família tem, ao longo dos anos, assumido um papel cada vez mais preponderante nos cuidados de saúde, sobretudo nos cuidados de saúde comunitários, sendo realçada a sua importância no cuidado em fim de vida em cuidados paliativos. Mais do que uma definição única e estanque do conceito de família, importa denotar que este se pode revestir de variadas formas consoante a história individual e familiar, os vínculos biológicos e o estatuto legal e/ou religioso. Temos vindo a assistir a uma maior diversidade dos tipos de família, fruto das mudanças económicas, políticas, culturais e sociais que vivemos atualmente, que dificultam a uniformização do conceito de família, porém, sabe-se que todas se organizam em função de uma estrutura de relações, em que são definidos papéis conforme a expectativa social.<sup>16</sup>

Para O'Callaghan et al.<sup>17</sup>, os cuidadores podem experimentar momentos de grande sofrimento e angústia, que pode suscitar dúvidas em relação à sua própria fé, fazendo-os questionar como é que um ser superior permite que o seu ente querido passe por esta doença, dor e sofrimento. No seu estudo, estes reportam diversas preocupações como a culpa, o isolamento e a preocupação, a negação, a sobrecarga e uma certa revolta com Deus, havendo muitas vezes alteração na relação com a pessoa doente.<sup>17</sup> David W. Kissane,<sup>18</sup> defende que a família é inevitavelmente envolvida nos cuidados quando um dos seus elementos é diagnosticado com uma doença progressiva e/ou ameaçadora da vida, ficando esta sujeita a altos níveis de angústia que podem ser causadores de morbilidades psicossociais. Assim, ao longo dos anos, a consciencialização

da importância de modelos de abordagem centrados na família tem tido especial impacto na supressão das necessidades, não só dos utentes, como das suas famílias, com enfoque na intervenção sobre o luto da família. É expectável que uma família funcional consiga lidar melhor com a morte de um dos seus elementos e o sofrimento que dela advém, que uma família disfuncional. Assim, é imprescindível a avaliação e intervenção precoces junto das famílias, através de um conhecimento aprofundado pela proximidade dos profissionais de saúde com as famílias, podendo reduzir os índices de morbilidade psicossocial na comunidade.<sup>18</sup>

#### 1.4. A Fé, a Esperança e o Luto Antecipatório em Cuidados Paliativos

Após uma pesquisa avançada na base de dados PubMed, com os termos *grief, bereavement, spirituality, religion, hope* e *palliative care*, concluímos que não há artigos que comparem estes domínios num só estudo. Alterando alguns elos entre os termos (*and/or*), podemos adquirir 9 resultados para artigos até 5 anos desde a sua publicação. Desses 9 artigos, nenhum apresenta os *MeshTerms grief/bereavement* e *spirituality/religion* e *hope* e *palliative care*. 7 artigos relacionam a religião/espiritualidade com a esperança e os outros 2 abordam questões relacionadas com os cuidados paliativos e o cuidado espiritual. Assim, construindo um panorama do estado de arte, podemos verificar que apesar de serem temáticas amplamente estudadas individualmente, ou em associação a um dos conceitos explorados, não existe evidência de estudos que abordem os 3 conceitos *major* em simultâneo – fé, esperança e luto antecipatório.

Explorando alguns dos artigos selecionados para abordar o estado de arte, percebemos que há estudos recentes referentes ao luto antecipatório em cuidadores informais e famílias tanto na Europa, na Croácia e Holanda, como na América, no Canadá. Num estudo qualitativo desenvolvido por Care et al.<sup>19</sup> em 2022 na Croácia, verificou-se que a experiência de luto antecipatório das famílias e cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos é transversal, sugerindo a necessidade de melhorar substancialmente a qualidade do suporte prestado pelos profissionais de saúde que atuam neste âmbito.<sup>19</sup> Colocando na equação a espiritualidade, surge um estudo realizado na Holanda por Koper et al.<sup>20</sup> que explora o cuidado espiritual em fim de vida

sob a perspectiva de cuidadores espirituais em cuidados de saúde primários. Os autores concluem que, para que ocorra a articulação entre cuidadores e profissionais de saúde, é imprescindível que haja sensibilização e formação destes para adquirirem competências em cuidados espirituais e que encaminhem devidamente os doentes com necessidades espirituais. Importa salientar ainda que os autores definem como papel dos cuidadores espirituais: a identificação de questões existenciais, relacionais e religiosas e a emocionalidade com que cada pessoa lida com essas questões; auxiliar os doentes e sua família a encontrar um sentido, aceitação ou reconciliação de acordo com as necessidades espirituais de cada um, ajudando-os a despedirem-se uns dos outros.<sup>18</sup> Em 2022, Majid, Akande<sup>21</sup> realizaram um estudo de investigação em Toronto, Canadá, abordando o luto antecipatório nas famílias, através de uma revisão sistemática da literatura (RSL) e uma meta-síntese qualitativa. Chegaram à conclusão de que, apesar da maioria dos estudos relativos ao luto apenas abordarem o luto efetivo pós-morte, dependendo da natureza da relação com o ente querido, a família é afetada por um processo de luto antecipatório que surge perante a iminência da perda do seu familiar. Estes podem experienciar incerteza, medo e tristeza, que podem afetar significativamente a sua saúde.<sup>21</sup>

Em 2022, Laperle et al.<sup>22</sup> desenvolveram um estudo misto de comparação de experiências de luto de mortes medicamente assistidas (eutanásia) com lutos de mortes naturais acompanhadas por cuidados paliativos, concluindo que não houve discrepâncias significativas no processo de luto em ambas as situações, nem sugestão de lutos complicados.<sup>22</sup>

Há estudos recentes relativos à fé, luto e sexualidade em Inglaterra. Neste estudo, os autores exploram os rituais e ritos de passagem associados ao luto e à conexão com os entes falecidos que iria fornecer aceitação da perda e encontrar sentido no luto. Na literatura revista, foram encontradas estratégias como o *coping* espiritual, desenvolvimento pessoal, crenças no transcendente e recursos espirituais.<sup>23</sup>

Outros estudos foram encontrados fora da Europa referentes ao luto antecipatório em doentes com patologia oncológica e respetivos processos psicológicos

de aceitação da perda. Numa revisão da literatura realizada por Cardoso et al.<sup>24</sup> em 2018, verifica-se uma necessidade urgente de conhecer o processo do luto específico associado à doença oncológica, uma vez que a vivência da doença pode ser compreendida como positiva ou prejudicial ao doente, salientando-se a importância das intervenções da equipa multidisciplinar como auxílio para o desenvolvimento pessoal e para a preparação para a morte.<sup>24</sup> Tal como estes autores, Santos et al.<sup>7</sup> procuraram reforçar a importância dos processos do luto e vivência do luto antecipatório face à condição de finitude inerente a todo o ser humano, que o confronta com a morte e o morrer, sublinhando a importância dos profissionais de saúde como dos familiares e cuidadores no conhecimento e auxílio nestes processos complexos.<sup>7</sup>

Constata-se que apesar de serem temas amplamente estudados separadamente, não existem estudos que os relacionem, tornando-se pioneira a abordagem das três temáticas em simultâneo.

## CAPÍTULO II – METODOLOGIA

### 2.1. Questão de Investigação e Objetivos

Perante o objeto de estudo, as questões que se pretende ver respondidas são as seguintes:

1. Qual o nível de esperança das famílias a viver o luto antecipatório em Cuidados Paliativos?
2. Quais são as características do luto antecipatório nas famílias acompanhadas em cuidados paliativos?
3. Como é que as famílias utilizam a fé para lidar com o luto antecipatório?
4. Qual a relação entre Fé, Esperança, Espiritualidade e *coping* resiliente, nas famílias em Cuidados Paliativos em processo de luto antecipatório?
5. Qual a experiência de fé e esperança no processo de luto antecipatório?

Com o presente estudo de investigação pretende-se conhecer a relação entre fé e esperança nas vivências de luto antecipatório das famílias cuidadoras no contexto de CP no domicílio. Assim, apresentam-se como objetivos específicos:

1. Caracterizar o luto antecipatório em famílias que cuidam de doentes em cuidados paliativos.
2. Caracterizar a espiritualidade das famílias em processo de luto antecipatório.
3. Conhecer o nível de esperança das famílias a viver o luto antecipatório em cuidados paliativos.
4. Estabelecer uma relação entre esperança, espiritualidade e *coping* religioso das famílias em processo de luto antecipatório.
5. Descrever as experiências de fé e esperança das famílias em processo de luto antecipatório.

### 2.2. Tipologia e Desenho do Estudo

O desenho do estudo assenta num paradigma quantitativo e qualitativo numa abordagem de triangulação de métodos segundo Creswell.<sup>12</sup> Com recurso à perspetiva teórica explícita do autor, através da implementação de uma estratégia concorrente, ou seja, uma implementação paralela dos instrumentos de colheita de dados quantitativos

e qualitativos. O autor define o método misto como a abordagem em que há colheita e análise de dados qualitativos e quantitativos para estudo de um fenómeno fazendo-se uso do mesmo quando se perspetiva a expansão do entendimento acerca de um assunto ou a argumentação/contra-argumentação de um achado. Note-se o desafio deste tipo de investigação para o investigador – a necessidade de uma colheita de dados extensa e a natureza intensa e demorada da análise de dados tanto de texto como numérica, bem como a imperatividade de se familiarizar com ambas as formas de investigação.<sup>12</sup>

Segundo Creswell,<sup>12</sup> a Abordagem de Triangulação de Métodos pode ser facilmente identificada pela utilização de uma única fase de colheita de dados, durante a qual tanto os dados quantitativos como os qualitativos são recolhidos em simultâneo (figura 1), sendo comumente usado quando o investigador pretende confirmar, corroborar ou realizar uma validação cruzada dos dados num único estudo. O modelo recorre a métodos quantitativos e qualitativos separadamente, de forma a colmatar as limitações de uma e outra abordagem. Geralmente a interpretação dos dados integra a informação quantitativa e qualitativa recolhida, podendo reforçar a convergência dos achados ou explicar alguma falta de convergência resultante da investigação. Este tipo de abordagem mista em estudos de investigação mostra-se vantajoso na medida em que se torna familiar para a maioria dos investigadores podendo ter conclusões bem validadas e fundamentadas, bem como permite um *timing* mais curto de colheita de dados, comparativamente aos modelos sequenciais. Como qualquer método, apresenta também as suas limitações que Creswell enumera: estudar um fenómeno com recurso a dois métodos distintos requer grande esforço e perícia por parte do investigador, podendo tornar-se complexo comparar resultados de duas análises distintas e surgir dificuldade em resolver discrepâncias emergentes dos resultados.<sup>12</sup>

Primeiramente teve início a recolha de dados quantitativos com aplicação de um questionário de resposta fechada e, simultaneamente, tendo como referência a ponderação da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) em que o estudo se inseriu, escolheram-se as famílias para a colheita de dados qualitativos, realizada através de uma entrevista aprofundada de resposta aberta. Assim, apesar da colheita de dados quantitativos ter iniciado cerca de um mês antes da colheita de dados

qualitativos, considerou-se uma das estratégias concorrentes de Creswell<sup>12</sup>, uma vez que, a dado momento, ocorreram em simultâneo, independentemente da análise das respostas aos questionários. Na perspetiva do autor, é considerada apenas uma fase para a colheita de dados, idealmente, sem priorização de dados quantitativos ou qualitativos, seguida da análise dos dados colhidos:

**Fase simultânea de colheita de dados:** estudo quantitativo, observacional e transversal para caracterizar o luto antecipatório das famílias em cuidados paliativos e determinar as relações entre fé, esperança, espiritualidade e *coping* resiliente, com recurso a um questionário com instrumentos validados para a realidade portuguesa, seguido de um estudo qualitativo com recurso a entrevistas semiestruturadas para aprofundar as experiências de fé e esperança nas famílias durante a vivência de luto antecipatório.

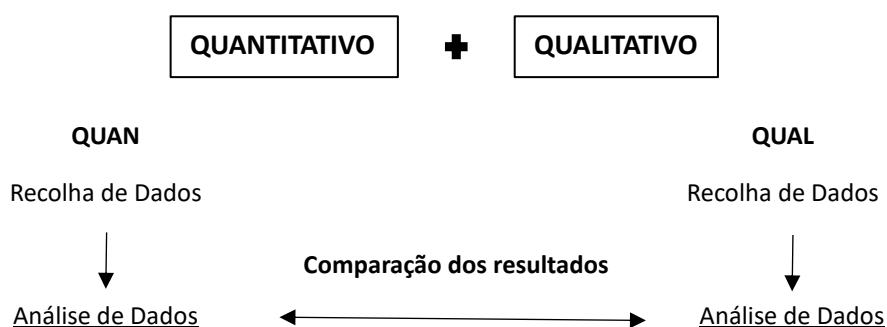


Figura 1- Ilustração da Abordagem de Triangulação de Métodos (Creswell, 2003).

### 2.3. População/Amostra

A população foi constituída pelos cuidadores de pessoas adultas, a exercer o papel de cuidador de pessoas doentes em CP acompanhadas por uma ECSCP de uma região periférica de Lisboa.

O conhecimento dos utentes e suas famílias e o mapa das religiões presentes na zona abrangida pela ECSCP de uma zona dos arredores de Lisboa foram orientadores na seleção das famílias para o estudo.

A amostra por conveniência, foi selecionada pela equipa de cuidados de acordo com os seguintes critérios de seleção: cuidadores adultos de pessoas em situação

paliativa acompanhadas pela ECSCP, sem alterações cognitivas, a exercer o papel ativo de cuidadores primários/secundários com algum grau de parentesco com doentes, ter capacidade de ler, entender e escrever em português, que manifestem interesse em participar no estudo. Excluíram-se cuidadores com condições clínicas que incapacitassem a resposta à colheita de dados.

A todos os cuidadores selecionados foi oferecida a possibilidade de responder ao questionário e, destes, alguns foram convidados a participar na fase qualitativa do estudo, tendo em conta a sua experiência de cuidados, a capacidade de falar sobre ela e aceitarem fazer parte do estudo qualitativo. À data da realização do estudo, a equipa acompanhava 20 utentes, pelo que o número de cuidadores elegível, com características de inclusão no estudo seria, inicialmente, de 23. Por variadas razões, explicadas no subcapítulo *Considerações Éticas*, a amostra final de respondentes para o estudo quantitativo foi de 13 participantes na etapa quantitativa e de 5 respondentes à entrevista de recolha de dados qualitativos. Foram entregues 25 questionários para colheita de dados qualitativos e, de acordo com a intencionalidade manifestada, foram contactadas 6 famílias/cuidadores para entrevista. Verificou-se uma taxa de adesão ao estudo de 52% na colheita de dados quantitativos e de 84% para os dados qualitativos, prendendo-se as desistências com o facto de os questionários terem palavras como “luto” e “morte”, para os quais os cuidadores não se sentiam preparados para lidar, lembrando-os da finitude da vida dos seus entes queridos.

#### 2.4. Instrumentos de Recolha de Dados

Considerando a metodologia do presente estudo de investigação, foi aplicado um questionário de resposta fechada para colheita de dados quantitativos que incluía 21 questões abordando dados sociodemográficos, familiares e de saúde das pessoas em processo de luto antecipatório tais como:<sup>7</sup> idade, sexo, escolaridade, profissão/situação laboral, crenças religiosas (se sim, qual); parentesco com a pessoa doente, papel desempenhado na família, número de horas dedicado ao cuidado, o tipo de cuidador (principal ou secundário), a percepção do tempo de vida do doente e da sua morte (resposta aberta); percepção do estado de saúde do próprio, alimentação, sono (as

últimas 3 variáveis variaram entre “muito mau” e “muito bom” numa escala de 5 níveis de avaliação), terapêutica (sim ou não e qual/is), consumo de substâncias (álcool, tabaco, outras); perdas prévias de pessoas significativas (número e parentesco); apoio emocional/psicológico (sim ou não).

Uma segunda parte do questionário foi composta por 45 itens de resposta fechada, correspondentes aos instrumentos de avaliação da esperança, espiritualidade, *coping* religioso e luto antecipatório, nas suas versões validadas em português europeu, que descrevemos abaixo:

- *Herth Hope Index – Caregivers* (Marques et al.<sup>25</sup>) para avaliação da esperança nos familiares/cuidadores, uma escala tipo *Likert*, com um total de 9 itens distribuídos por três dimensões: afiliativa/afetiva (itens 4, 6 e 9), cognitiva/comportamental (itens 1, 3, 7 e 8) e temporal/contextual (itens 2 e 5). O primeiro fator refere-se, segundo os autores, à relação do indivíduo consigo próprio e com os outros, designando-se a dimensão afetiva da esperança; o segundo fator designa a dimensão cognitiva da esperança e caracteriza-se pela disponibilidade interior positiva e a expectativa de cada um; e por fim, a última dimensão refere-se ao sentido interior de temporalidade e futuro que avaliam os níveis de esperança.<sup>2</sup> Como características psicométricas apresenta um  $\alpha$  de Cronbach respetivamente de 0,682 (dimensão 3), 0,733 (dimensão 2) e 0,755 (dimensão 1), com um  $\alpha$  de Cronbach total de 0,814. Cada item está organizado numa pontuação de 1 a 4 em que 1 designa “discordo completamente” e 4 indica “concordo completamente”. Segundo os autores, quanto maior os scores obtidos, maior o nível de esperança e os valores variam entre 9 e 36.<sup>25</sup>
- *Brief RCOPE* (Casaleiro et al.<sup>26</sup>) que avalia o *coping* religioso, uma escala tipo *Likert* composta por treze itens associados a dois fatores: *coping* religioso positivo (PRC – *Positive Religious Coping*) nos itens 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7, e *coping* religioso negativo (NRC – *Negative Religious Coping*) nos itens 8, 9, 10, 11, 12 e 13, com  $\alpha$  de Cronbach de 0,909 e 0,681, respetivamente. As possibilidades de resposta variam entre 1 - “nunca” e 4 - “sempre”, podendo considerar favorável valores mais elevados nos itens que correspondem ao *coping* positivo e desfavorável

valores elevados nos itens que correspondem ao *coping* negativo. Esta escala pretende avaliar o *coping* religioso face a situações de *stress* sabendo que pode incluir tanto estratégias religiosas como não-religiosas. Tanto no *coping* religioso como no *coping* espiritual podemos identificar padrões positivos e negativos quando lidamos com *stressores*. O *coping* religioso positivo (PRC) é adaptativo e reflete uma relação favorável com o que é considerado sagrado pelo indivíduo, ao invés do *coping* religioso negativo (NRC) que manifesta combate com o sagrado.<sup>26</sup>

- Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde (Pinto, Pais-Ribeiro<sup>27</sup>) para avaliação da espiritualidade em que as respostas são dadas numa escala de Likert com cinco afirmações com quatro possíveis alternativas (de 1 a 4) entre “não concordo” a “plenamente de acordo”. Apresentam como  $\alpha$  de Cronbach os seguintes valores: crenças - 0,92; esperança/otimismo - 0,69; consistência interna global de 0,74. Através da análise fatorial da escala, conclui-se que esta se divide em duas dimensões: crenças e esperança, subdividindo-se em três fatores. No primeiro fator são integrados os itens que refletem a valorização das crenças espirituais ou religiosas na procura de sentido para a vida (itens 1 e 2), o segundo fator elenca os itens que se referem ao sentido positivo da vida orientado pela perspectiva de um futuro nutrido de esperança (item 3) e, por fim, o terceiro fator integra a redefinição dos valores da vida (itens 4 e 5).<sup>27</sup>
- Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser (Forma Reduzida) (Areia et al.<sup>28</sup>) que avalia o luto antecipatório. O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF) é uma medida da experiência de luto antecipatório, constituída por 18 itens, com coeficiente de alfa de Cronbach 0,89. Cada item é cotado de acordo com uma escala do tipo Likert com cinco níveis de resposta de “1 – discordo fortemente” a “5 – concordo fortemente”. Após análise fatorial da escala, foram detetados três fatores: sobrecarga e sacrifício pessoal, sentimento de tristeza e saudade e preocupação e sentimento de isolamento. O primeiro avalia as perdas do indivíduo, experimentadas na sequência do cuidado próximo a um familiar doente (itens 1, 2, 6, 16, 17 e 18). O segundo refere-se às

reações emocionais decorrentes deste acompanhamento (itens 4, 8, 10, 11, 12 e 15) e, por fim, o terceiro, aborda o grau de incerteza relativamente à evolução da doença e isolamento relativo à rede social pessoal (itens 3, 5, 7, 9, 13 e 14). Todas as subescalas apresentam um alfa de Cronbach  $\geq 0.90$  (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal = 0.93; Sentimento de Tristeza e Saudade = 0.90; Preocupação e Sentimento de Isolamento = 0.90). Segundo Areia et al.<sup>28</sup> scores totais elevados indicam possíveis dificuldades na adaptação à doença e, conseqüentemente, a possível necessidade de apoio psicoterapêutico dirigido e adequado, enquanto scores totais reduzidos indicam uma adaptação funcional à doença devendo despistar-se a possibilidade de estarmos perante a negação da doença e iminência de morte.<sup>28</sup>

As questões que compõem a entrevista resultam de fatores psico-espirituais e sociais identificados pelos seguintes autores como característicos e determinantes das vivências de luto antecipatório.<sup>7</sup> As mesmas foram estruturadas sob a forma de guia orientador da entrevista, incluindo:

1. Que significado tem para si a vida atual do seu familiar? Como percebe a sua qualidade de vida?
2. Como imagina a sua vida sem o seu familiar? Que sentimentos e emoções experiencia quando pensa na sua vida após a morte do seu familiar?
3. Da sua experiência anterior de perdas importantes para si, como ultrapassou o luto dessa perda?
4. Que importância atribui à espiritualidade nesta fase? E como vive a sua espiritualidade?
5. Para si, o que significa a Fé e que importância tem no seu quotidiano e nas experiências de vida, de doença e de morte? De que forma a sua fé o ajuda a lidar com a doença do seu familiar?
6. Como tem sido a experiência da família em lidar com o sofrimento associado à doença? (positivismo/ pessimismo/incerteza...) E a sua em particular? Que apoios/recursos têm sido importantes nesta experiência?

7. De que forma considera que a sua vida tem sentido perante este sofrimento?  
Qual o impacto da Fé na busca do sentido para a vida numa situação de sofrimento como esta?

## 2.5. Procedimentos de Recolha de Dados

Após a seleção inicial da amostra pela equipa de cuidados e uma vez obtidos os devidos pareceres positivos para a realização do estudo de investigação, iniciaram-se os primeiros contactos telefónicos e foi agendada a entrevista de apresentação do estudo. Nela foi feita a explicação por parte da investigadora dos objetivos do estudo e dos questionários, bem como a forma de preenchimento dos mesmos e obtidos os necessários termos de consentimento livre e esclarecido por parte das famílias. Foi fornecido, após consentimento, um questionário a cada cuidador informal.

Os dados foram recolhidos pela investigadora entre abril e junho de 2023, após obtenção dos consentimentos informados (março). Foram realizados encontros com os cuidadores e entrega dos questionários em formato de papel. Foi-lhes fornecido espaço e tempo próprios para a sua leitura e o preenchimento deu-se sem a presença da investigadora, o que permitiu uma leitura mais atenta e minuciosa dos questionários pelos respondentes, bem como uma maior intimidade no momento da resposta. Foi explicado que no final do questionário e aquando da recolha do mesmo, estariam convidados a participar nas entrevistas qualitativas, a agendar de acordo com as suas disponibilidades.

Os questionários foram recolhidos pela investigadora e agendadas as entrevistas qualitativas junto dos familiares que manifestaram interesse na sua realização. Tiveram uma duração média de 61,42min ( $\pm 41,058$ ) e realizaram-se presencialmente, foram gravadas em formato áudio e protegidas em pasta própria com *password*. Ocorreram na casa dos familiares e utentes (local preferencial transversal a todos os participantes), num ambiente reservado, calmo e sem a presença dos utentes no mesmo espaço, para que fosse confortável falar sobre o tema. Durante a entrevista foram feitas interrupções sempre que o conteúdo do discurso e a expressão não verbal o justificassem, como por exemplo, para validar sentimentos expressados ou valorizar a vivência da experiência de

ser cuidador a tempo inteiro. As entrevistas foram realizadas pela investigadora, tendo sido utilizadas técnicas de comunicação para aprofundar as temáticas abordadas como a reformulação, a validação, clarificação e devolução.

## 2.6. Processamento de Dados

Os dados recolhidos através dos questionários foram tratados com recurso a análise estatística descritiva e inferencial. Na construção da base de dados teve início em janeiro de 2024, com recurso ao programa *SPSS (versão 28.0) - Statistical Package for the Social Sciences*. Após introdução dos dados recolhidos na base de dados, procedeu-se à análise estatística dos mesmos, entre fevereiro e junho do mesmo ano. Recorreu-se à análise estatística descritiva - frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média, moda, mediana) e de dispersão (desvio padrão, mínimos e máximos) e estatística inferencial com a realização de testes não paramétricos correlação (*Rho* de Spearman). Os valores de *missing* não foram considerados na análise estatística, expondo o número total de respondentes em cada item/escala. Relativamente aos dados qualitativos, foram introduzidos e explorados no *software WebQDA – Qualitative Data Analysis*, em junho de 2024 e analisados primeiramente de forma dedutiva e, posteriormente indutiva, recorrendo à Análise Temática (AT) de conteúdo de Clarke e Braun.<sup>29</sup>

Nesta teoria, as autoras defendem que esta ferramenta oferece uma introdução básica à análise de dados qualitativos, tornando-se útil e relativamente fácil de aprender. A AT é um método de análise de dados que permite identificar e analisar padrões em dados qualitativos, enfatizando-se a sua componente flexível na sua utilização como método analítico. As autoras reconhecem-na como um método teoricamente flexível uma vez que a pesquisa e investigação de padrões linguísticos não requerem adesão a qualquer tipo de teoria, estrutura explicativa, experiência ou prática, por parte do investigador. Assim, a AT pode ser aplicada numa série de quadro teóricos, desde o essencialismo ao construcionismo, através da análise temática de discurso e pode ser aprendida sem conhecimento teórico implícito em muitas das abordagens qualitativas.<sup>29</sup>

É um método útil e básico adequado a um vasto leque de interesses de pesquisa e perspectivas teóricas pois: a) funciona com múltiplas questões de investigação, desde as que abordam experiências ou percepções como as que tratam representações e construções de fenómenos em contextos particulares; b) pode ser utilizado para analisar diversos tipos de dados, tais como fontes secundárias, transcrições de grupos focais ou entrevistas; c) funciona tanto com dados grandes quer pequenos; e d) pode ser aplicado para produzir análises baseadas em dados concretos ou em teoria.<sup>29</sup>

O procedimento de tratamento dos dados qualitativos realizou-se de acordo com as seis fases da Análise Temática descritas por Clarke, Braun:<sup>29</sup>

1. Familiarização com os dados: o investigador deve tornar-se conhecedor dos dados colhidos.
2. Codificação: criação de rótulos concisos de características importantes dos dados ou relevância para a questão de investigação.
3. Construir temas: são padrões coerentes e significativos nos dados construídos pelo investigador.
4. Rever temas: verificação da funcionalidade dos temas relativamente aos extratos codificados e ao conjunto completo dos dados.
5. Definição e designação de temas: pressupõe que o investigador conduza e escreva uma análise detalhada de cada tema.
6. Escrita: o investigador entrelaça a narrativa analítica e os extratos temáticos dos dados, contextualizando o leitor de forma coerente e persuasiva, relacionando-os com a literatura existente.<sup>29</sup>

Todos os dados recolhidos foram alvo de uma análise de dados baseada na Abordagem Mista de Creswell, com recurso à Abordagem de Triangulação de Métodos do mesmo autor.<sup>12</sup>

## 2.7. Rigor Metodológico

Para verificação da qualidade e confiabilidade do presente estudo de investigação misto, recorreu-se ao *Journal of Health Services Research & Policy*<sup>11</sup> que proporciona uma *checklist* de avaliação dos parâmetros dos estudos mistos. Foram

utilizados dois codificadores diferentes para cada tipo de dados (quantitativos e qualitativos), tendo os dados estatísticos sido tratados num *software* objetivo de análise estatística descritiva. Foi escolhida a abordagem mista para o tratamento de dados para que fosse possível complementar os dados qualitativos com a descrição da experiência vivida dos participantes, conferindo autenticidade aos construtos obtidos. Recorreu-se à colheita de dados através de escalas previamente validadas e confiáveis para a realidade portuguesa. Foram respeitados e garantidos os procedimentos éticos inerentes ao projeto inicial de investigação, de forma a garantir a confidencialidade dos participantes.

## 2.8. Considerações Éticas

Desde o início da investigação em campo, foi garantida a confidencialidade e o sigilo dos participantes, tendo sido garantido que, em todas as informações recolhidas os participantes nunca seriam identificados pelo seu nome, mas por um código alfanumérico. Foi garantido o respeito pela privacidade e vontade expressa dos participantes quanto ao seu envolvimento no estudo, em qualquer momento da sua realização, sem qualquer tipo de consequência daí decorrente.

Respeitou-se o local preferencial dos participantes para a realização das entrevistas, que decorreram num espaço e tempo adequado para os mesmos. Durante a realização das entrevistas, nunca foi nomeado o respondente, tendo sido feita referência apenas ao seu sexo e idade. As gravações de áudio foram transcritas para formato digital, encriptadas numa pasta protegida e eliminadas após a elaboração dos resultados da investigação. Os inquéritos e registos de dados foram confidenciais e da responsabilidade da investigadora, tendo sido guardados na pasta até entrega da presente dissertação. Não foi recolhida informação detalhada sobre dados pessoais dos respondentes nem foram cruzadas variáveis sociodemográficas que permitissem a identificação dos mesmos.

Evidencia-se o facto de terem sido entregues 25 termos de consentimentos informado, livre e esclarecido e questionários e apenas treze cuidadores terem respondido e entregue os mesmos. O mesmo se verificou com uma das famílias que

aceitou participar no estudo, mas recusou ser entrevistada. Em quatro cuidadores, após a explicação do objetivo do estudo e de todos os procedimentos, os questionários foram entregues e devolvidos por responder. Nestas situações, os cuidadores partilharam o seu desconforto ao lerem os questionários, afirmando que “não iam morrer” e por isso não podiam falar sobre luto (em ambas as famílias, os utentes eram jovens com menos de trinta anos). Três questionários acabaram por não ser entregues por ter acontecido o óbito do utente nesse *timing* e outros três cuidadores descontinuaram a sua participação porque os seus familiares tiveram alta da equipa por referências a Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados relativos à análise qualitativa e quantitativa de acordo com o desenho de estudo designado na metodologia. Na resposta aos objetivos do estudo, apresentam-se os resultados da análise quantitativa e qualitativa de forma integrada, seguindo o critério de rigor GRAMMS. Em cada subcapítulo apresentam-se os dados quantitativos complementando-se com o verbatim dos participantes (salientados em itálico). Os resultados são complementados com tabelas de apresentação da análise dos dados quantitativos e quadros para a matriz de temas e categorias da análise dos dados qualitativos. Nestes, os participantes são identificados de P1 a P5 correspondendo à descrição da amostra no capítulo anterior, e no verbatim salientam-se a negrito os códigos substantivos que deram origem à categoria a que pertencem.

### 3.1. Caracterização da Amostra

Conforme os resultados apresentados na tabela 1, a amostra é composta por treze respondentes em que 53,8% são do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 36 e os 74 anos com uma média (M) de idades de 55,67,  $\pm 12,055$  anos, com maior prevalência de respondentes com 55 anos (moda – Mo). Os cuidadores são maioritariamente filhos(as) (53,9%), 38,5% são profissionalmente ativos, 54,5% cuidam do seu familiar durante as 24h do dia e 36,4% dedicam até 12h diárias a esse cuidado.

Relativamente ao padrão de sono dos cuidadores informais, estes referem que, em média, dormem cerca de 6,75h $\pm 1,422$ h (DP) entre 4h e um máximo de 9h, sendo, maioritariamente, um descanso de 7h ou menos (66,7%) com uma qualidade de sono “razoável” (30,8%) e “bom” (46,2%). A maioria da amostra não recebe apoio psicológico (92,3%) e 25% consome substâncias, nomeadamente tabaco (23,1%). Cerca de 83,3% já tinha tido, pelo menos, uma perda prévia de um familiar próximo, maioritariamente, o pai ou a mãe (46,2%). Em média, o tempo de diagnóstico da doença do utente é de 5,69 anos ( $\pm 63,991$  meses) sendo o diagnóstico, predominantemente, de doença oncológica (69,2%) e demência (15,4%).

As famílias inquiridas prestam todo o tipo de cuidados desde alimentação, higiene e gestão terapêutica ao apoio emocional e mudança de materiais técnicos como placas e sacos de ostomia, sendo responsáveis também por todo o tipo de tarefas domésticas como gestão financeira e compras, organização e limpeza da casa. Percecionam o seu estado de saúde entre “razoável” e “bom” (M=3,33; DP=0,888) com um mínimo de 2 - “mau” e um máximo de 5 - “muito bom” (Mo=3; Me=3,00).

Tabela 1 – Dados sociodemográficos da amostra quantitativa

Nome da variável		N = nº inteiro	Percentagem (%)	Média	Mínimo	Máximo
Sexo	Feminino	6	46,2%			
	Masculino	7	53,8%			
Idade (anos)				55,67	36	74
Escolaridade	Básico - 1º ciclo	3	23,1%			
	Básico - 2º ciclo	2	15,4%			
	Básico - 3º ciclo	1	7,7%			
	Secundário	4	30,8%			
	Superior	3	23,1%			
Situação Laboral	Desemprego	3	23,1%			
	No ativo	5	38,1%			
	Reforma	3	23,1%			
Religião	Sim	12	92,3%			
	Não	1	7,7%			
Que religião	Católica	11	91,7%			
	Evangélica	1	8,3%			
Doença do familiar	AVC	1	7,7%			
	Demência e D. Oncológica	2	15,4%			
	Demência e Parkinson	1	7,7%			
	Doença Oncológica	9	69,3%			
	Tempo de diagnóstico	Até 1 ano	3	23,1%		
	Entre 1 e 2 anos	2	15,4%	68,33	2 meses	156 meses
	Entre 2 e 5 anos	3	23,1%	(meses)		

	Mais de 10 anos	5	38,5%
Tempo dedicado ao cuidado em Horas			
		16,36	4
		24	
Alimentação	Razoável	4	30,8%
	Boa	6	46,2%
	Muito Boa	3	23,1%
Exercício Físico	Sim	2	15,4%
	Não	11	84,6%

Relativamente aos participantes da amostra qualitativa, pode inferir-se que são, maioritariamente, do sexo feminino (60%) com idades compreendidas entre os 51 e os 75 anos (M=63,8; DP=9,149), associando-se algumas características importantes de quem cuidam - tabela 2.

Tabela 2 – Dados sociodemográficos da amostra qualitativa

Participante (P)	Idade (anos)	Sexo	Relação com o doente	Características de quem cuida
P1	51	Feminino	Sobrinha	Dependente total, neoplasia com metastização cerebral
P2	59	Masculino	Filho	Dependente total, com demência e neoplasia
P3	66	Feminino	Esposa	Dependente parcial, neoplasia
P4	68	Feminino	Filha	Dependente total, sem via oral, sem vida de relação, com demência avançada e neoplasia
P5	75	Masculino	Esposo	Dependente parcial, com neoplasia metastizada

### 3.2. A Esperança das famílias em Cuidados Paliativos Domiciliários

Para a Esperança das Famílias foi determinada uma média total de 3,42 (DP=0,589) em que o valor médio mínimo é de 3,00 no item “Tenho uma fé que me dá conforto” e o máximo de 3,62 “Consigo recordar tempos felizes e agradáveis”, o que atesta a tabela 3.

Tabela 3 – Resultados da aplicação da Escala Herth Hope Index – PT - Caregivers

Item	N	M	DP	Mo	Me
1. Tenho uma atitude positiva perante a vida.	13	3,38	0,650	3,4	3,00
2. Tenho objetivos a curto, médio e/ou longo prazo.	12	3,25	0,754	3,4	3,00
3. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.	13	3,15	0,555	3	3,00
4. Tenho uma fé que me dá conforto.	13	<b>3,00</b>	0,707	3	3,00
5. Consigo recordar tempos felizes e agradáveis.	13	<b>3,62</b>	0,506	4	4,00
6. Tenho uma profunda força interior.	12	3,33	0,888	4	4,00
7. A minha vida tem um rumo.	12	3,58	0,669	4	4,00
8. Acredito que cada dia tem potencial.	13	3,46	0,669	4	4,00
9. Sinto que a minha vida tem valor e mérito.	13	3,38	0,650	3,4	3,00
Fatores	N	M	DP	Mo	Me
<b>Fator 1</b> – Afiliativo e Afetivo	12	<b>3,25</b>	0,712	3,67	3,50
<b>Fator 2</b> – Cognitivo e Comportamental	12	3,41	0,596	3,00	3,62
<b>Fator 3</b> – Temporal e Contextual	12	<b>3,45</b>	0,541	4,00	3,50
<b>Esperança Total</b>	11	3,42	0,589	3,56	3,55

A dimensão afiliativa e afetiva da esperança reflete a relação dos indivíduos com os outros e consigo mesmos: os respondentes afirmam terem uma fé que lhes dá conforto assumindo uma profunda força interior e, em média (M=3,25; DP=0,712), sentem que a sua vida tem valor e mérito. Na segunda dimensão, relacionada com a disponibilidade interior e a expectativa de cada um, os familiares sentem que têm uma atitude positiva perante a vida, permitindo-lhes ver as possibilidades no meio da dificuldade, e acreditam que cada dia tem potencial, vendo a sua vida com um rumo. O terceiro fator, que revela o sentido de futuro com esperança de cada um, obteve-se a maior média (M=3,45; DP=0,541), indicando que os cuidadores têm objetivos a curto, médio e longo prazo e conseguem recordar tempos felizes e agradáveis.

As seguintes citações refletem a definição de esperança por parte de dois cuidadores:

*“[A esperança para mim é] as pessoas projetarem uma coisa e ter esperança de que aquilo se concretize. (...) Eu dizia – tenho esperança que um dia as coisas vão melhorar – eu dizia isso mais vezes quando vivia mais oprimida.” (P3)*

*“Eu acho que **enquanto há vida, há esperança**. E a pessoa não deve ser abandonada.” (P5)*

Recorrendo à análise temática dos verbatins elencados neste subcapítulo, emergiram os temas:

- Relação com o outro e consigo próprio: representa a busca por sentido e conforto na incerteza, denotando que a esperança pode advir de uma visão mais ampla da existência. Representa ainda a tranquilidade com o que está por vir transmitida pelo sentido de paz, dependendo das perspectivas de vida e morte de cada um.
- Predisposição e atitudes positivas: emergiu das expressões *“O que eu quero mesmo é viver. Aproveitar.”* e *“Tenho conhecido tanta coisa bonita”*. Ilustra o modo como o humor e uma perspectiva positiva da vida podem surgir como um conforto em momentos de maior dificuldade e sofrimento e a importância dos mesmos para proporcionar momentos de alegria no dia a dia como um ato de amor. Ilustra ainda o desejo de aproveitar os bons momentos e de cultivar relacionamentos significativos.
- Olhar o futuro: representa a posição dos cuidadores informais (CI) relativamente à recuperação de relações sociais e o desejo de crescimento pessoal e adaptação, pela criação de novos significados.

O quadro 1 resume esquematicamente o processo de codificação da esperança dos cuidadores informais:

Quadro 1 - Temas e unidades de codificação relativos à esperança

Temas	Categorias	Unidades de codificação (exemplos)
Relação com o outro e consigo próprio	Perspetiva sobre vida e morte	<i>“A maneira como se olha para a vida condiciona muito a forma como se vê a morte”</i> (P2)
	Aceitação da inevitabilidade da perda	<i>“Sou capaz de superar melhor a partida, porque sei que fiz tudo.”</i> (P3)
Predisposição e atitudes positivas	Valorização da vida	<i>“O que eu quero mesmo é viver. Aproveitar.”</i> (P2)
	Humor como fonte de conexão	<i>“Eu digo-lhe trinta por uma linha e ela ri-se”</i> (P1)
	Força na perda	<i>“Acho que ele ainda me deu forças para eu seguir em frente.”</i> (P1)
Olhar o futuro	Reativação de conexões	<i>“Espero depois reativar essas coisas.”</i> (P4)
	Preparação para a mudança	<i>“Quando ficar sozinha, espero estar mais presente.”</i> (P4)

São-nos apresentadas **perspetivas da vida e da morte** em busca de sentido e conforto na incerteza, denotando que a esperança pode advir de uma visão mais ampla da existência (transcendência) e que a possibilidade de reencontro com alguém que já partiu pode surgir como alicerce emocional, sustentando a **força na perda**:

*“(…) a maneira como se olha para a vida, condiciona muito a maneira como depois se vê a morte. (...) Acredito que para muita gente [a religião] seja uma muleta fundamental. (...) Há coisas que não têm explicação e enquanto a ciência não conseguir explicar, não consegue, acabou.”* (P2)

*“Deixar o tempo atuar. (...) Claro que ia lá a casa e custava, não é? Mas ao mesmo tempo sentia que estava a ouvi-lo ali. Não sei, isto é um mistério muito grande, **acho que ele ainda me deu forças para eu seguir em frente.** (...) **Há qualquer coisa para lá, há.** (...) Orador (O) 1 - E acredita que um dia vai poder estar com essas pessoas? O2 - Não sei, mas eu **acho que sim.**”* (P1)

E manifestações de **valorização da vida**, que surgem como desejo de aproveitar os bons momentos e cultivar relacionamentos significativos:

*“Isto é muito giro: temos as primeiras namoradas, os primeiros amigos, vamos aos casamentos, vamos aos batizados e depois começamos a ir aos funerais. Mas mesmo nos*

funerais, há uma espécie de escadaria: começam pelos funerais das pessoas mais velhas, e quando damos por nós, estamos a ir aos funerais das pessoas que têm a nossa idade – os nossos amigos. (...) O1 - E isso confrontou-o com a sua finitude? O2 - **Com o facto de querer viver. O que eu quero mesmo é viver. Aproveitar.** O que a vida tiver para me oferecer de bom eu aceito de braços abertos. (...) Se vai acontecer [a morte], porque é que havemos de fazer um drama? Vamos tentar aproveitar os bons momentos, vamos tentar dar-nos bem. Não sou o Gandhi. Não dou a outra face, muito menos Cristo sou, mas vamos tentar que isto seja o mais fácil possível para todos (...) e quando falecermos, **esperamos que tenhamos gozado o suficiente para ter valido a pena.**” (P2)

“Claro que tem sentido! **Tenho conhecido tanta coisa bonita.** Ver ainda tantos nasceres do sol, esplendorosos. (...) Vou ver tanta coisa bonita, vou sentir tanta coisa bonita, por isso claro que vale a pena estar vivo! **E isto é uma fase.** Não a quero apressar, antes pelo contrário, mas é uma fase. Vai passar. Infelizmente quando passar, tenho liberdade total outra vez, mas estou sozinho. Sou órfão. Mas é uma fase. [referindo-se à morte dos pais, de quem cuida]” (P2)

Alguns excertos das entrevistas demonstram atitudes positivas perante a vida que levam os familiares a ver possibilidades no seio das dificuldades e a olhar para o dia-a-dia com o seu potencial. Concretamente surgem testemunhos de **humor como fonte de conexão e aceitação da inevitabilidade da perda:**

“A mesma anedota **fá-la sempre rir**, portanto posso contar sempre a mesma anedota que tenho uma reação mais ou menos garantida. Como ela não se lembra, é sempre uma primeira vez.” (P2)

“Nós brincamos as duas... eu digo-lhe trinta por uma linha e ela ri-se.” (P1)

“**Não imagino com desespero.** Imagino a minha vida com a falta da pessoa que viveu comigo 45 anos, mas não imagino com desespero porque eu estaria a ser egoísta se dissesse, enfim... (...) Se está a sofrer e eu estou a viver isto, acho que para mim faz todo o sentido, enquanto ele está, fazer tudo o que ele precisa e merece. Mereça ou não mereça. Tenho de fazer o meu papel. Faz sentido eu fazer o meu papel porque eu faço tudo em vida. **Sou capaz de superar melhor a partida, porque sei que fiz tudo.** Ele teve de partir e eu fiz o que estava ao meu alcance (...) estou muito resolvida. Muito tranquila porque sei que está assim. (...) É assim que penso, para já, porque não posso dizer o dia de amanhã, mas até este momento posso dizer que estou tranquila e estou preparada para dizer “cheguei ao fim com todas as peças no lugar”. (P3)

*“A minha mãe não tem consciência da própria existência. Por isso, o que é que se pode fazer pela minha mãe? Dar-lhe **melhor conforto possível**, enquanto for possível e, se a fizer rir uma ou duas vezes por dia, estou contente (...) **Se ela se ri, não está infeliz...** é por aí.” (P2)*

Surge ainda o testemunho de uma cuidadora que projeta retomar as suas ocupações habituais após o falecimento da mãe, revelando **preparação para a mudança** e reajuste de significados, pela recordação agradável que tem dos tempos anteriores:

*“Com esta situação da minha mãe o meu convívio com colegas é nulo e eu **espero depois reativar essas coisas**. Tinha amigas com quem ia almoçar fora, ou íamos a um espetáculo, e isso tudo acabou. Agora é impossível. Quando vinham cá cantores estrangeiros nós íamos, por exemplo, ao Atlântico, agora não posso deixar a minha mãe sozinha até às tantas da noite.” (P4)*

*“**Quando ficar sozinha, espero estar mais presente**. O1 - Espera que isso [universidade sénior] a ajude a lidar com o vazio? O2 - Há sempre atividades e terem as salas com biblioteca e têm televisões e as pessoas vão para lá beber um café e ler o jornal. Há um convívio.” (P4)*

Constata-se assim, que as famílias demonstram ter objetivos a curto, médio e longo prazo e atitudes favoráveis perante a vida, permitindo-lhes ter esperança relativamente à forma como cuidam do seu ente querido até ao momento da morte e ao seu próprio futuro.

### 3.3. O Luto Antecipatório das Famílias em Cuidados Paliativos Domiciliários

Para o Luto Antecipatório das Famílias Cuidadoras (tabela 4) foi determinada uma média total de 2,98 (DP=0,868) em que o valor médio mínimo é de 1,75 (para o item “Conseguiria lidar melhor com outras doenças mais graves do que com esta”) e o valor médio máximo de 4,33 (“Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença faz”). Por outro lado, a mediana de 5 para o item 12 e 4,5 para o item 11, relevam elevada tristeza e dificuldade no desapego por parte dos familiares cuidadores, corroborada pelas asserções dos cuidadores que reforçam a dificuldade no desapego e no enfrentamento do processo de perda de independência e funcionalidade, tal como podemos atestar nos depoimentos abaixo:

*“É um bocado complicado. **Eu agarro-me muito a ela e está a ser muito difícil** (...) é um carinho enorme que eu tenho por ela.” (P1)*

*“A minha mãe não tem qualidade de vida nenhuma, e para mim é difícil estar a vê-la nesta situação. Tem sido sempre o exemplo de uma pessoa muito ativa, uma cuidadora também, e vê-la nesta situação... acho que ela não quereria, de maneira nenhuma, estar dependente de outras pessoas.” (P4)*

Tabela 4 - Resultados da aplicação da Escala Luto Antecipatório dos Cuidadores de Marwit-Meuser (Forma Reduzida)

Item	N	M	DP	Mo	Me
1. Tive que desistir de muita coisa para ser cuidador(a).	12	3,00	0,953	3	3,00
2. Sinto que estou a perder a minha liberdade.	12	2,58	1,240	2	2,00
3. Não tenho ninguém com quem comunicar.	10	1,80	0,789	1;2	2,00
4. Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai “partir”.	11	<b>3,82</b>	1,328	5	4,00
5. Passo muito tempo preocupado(a) com as coisas más que estão para vir.	12	3,33	1,155	3	3,00
6. A doença é como uma dupla perda...perdi a proximidade com o meu familiar e a ligação com a minha família.	12	2,25	1,055	2	2,00
7. Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo pelo que estou a passar.	12	2,42	1,505	1;2	2,00
8. Sinto saudades do que éramos, do que tínhamos e do que partilhávamos no passado.	12	<b>3,83</b>	1,115	3;5	3,50
9. Conseguiria lidar melhor com outras doenças mais graves do que com esta.	12	<b>1,75</b>	0,622	2	2,00
10. Ninguém sabe até quando estarei preso a esta situação.	12	3,33	1,155	2;4	3,50
11. Custa-me deitá-lo(a) na cama à noite e perceber que ele(a) vai partir.	12	<b>3,92</b>	1,379	5	4,50
12. Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença faz.	12	<b>4,33</b>	0,985	5	5,00
13. Fico acordado(a) a maioria das noites preocupado(a) com o que está a acontecer e como irei lidar com o amanhã.	12	3,25	1,422	2	3,50
14. As pessoas que me são próximas não compreendem aquilo pelo que estou a passar.	12	1,92	1,379	1	1,00
15. Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que estou a experienciar agora são muito mais perturbadoras.	12	3,42	1,240	4	4,00

16. Independência foi o que perdi...não tenho liberdade para ir e fazer o que quero.	12	3,17	1,528	2;4;5	3,50
17. Desejava ter uma ou duas horas por dia pra mim, prosseguir com os meus interesses pessoais.	12	3,17	1,403	4	3,50
18. Estou preso neste mundo de prestação de cuidados e não há nada que eu possa fazer relativamente a isso.	12	2,67	1,497	2	2,00
<b>Fatores</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Mo</b>	<b>Me</b>
<b>Fator 1 – Sobrecarga e Sacrifício Pessoal</b>	12	2,80	1,041	1,50	2,75
<b>Fator 2 – Tristeza e Saudade</b>	11	<b>3,75</b>	0,984	<b>4,00</b>	<b>4,00</b>
<b>Fator 3 - Preocupação e Isolamento Social</b>	10	<b>2,43</b>	0,875	1,67	<b>2,25</b>
<b>Luto Antecipatório Total</b>	10	2,98	0,868	2,39	2,83

Decorrente da análise temática dos testemunhos presentes neste subcapítulo, emergiram os seguintes temas, à luz dos processos do luto antecipatório (quadro 2):

- Sobrecarga física e emocional: representa o sentido de sacrifício e compromisso no cuidar que muitas vezes se expressa com evidência de autonegligência e sentimentos negativos pela exigência do cuidado em fim de vida. Representa também o impacto no doente e família pelas mudanças na rotina e qualidade de vida.
- Sentimentos de tristeza e saudade: emergiu de expressões como *“Tirava-lhe a dor completamente. Passava para outro”* e ilustra a luta emocional a que os familiares estão sujeitos, pela dificuldade em lidar com a perda iminente e pela dor de ver alguém próximo a sofrer. Ilustra ainda a antecipação da perda que acaba por brotar estes sentimentos.
- Incerteza e isolamento social: representa a dualidade vivida entre a revolta e a aceitação, sendo potenciada pelo grau de acompanhamento e suporte que cada CI tem dos seus recursos externos.

Quadro 2 - Temas e unidades de codificação relativos ao Luto Antecipatório

Temas	Categorias	Unidades de codificação (exemplos)
Sobrecarga física e emocional	Impacto físico e emocional	<i>“Estou a ajudar os meus pais a partirem e isso trouxe reflexos físicos.” (P2)</i>
	Medo, angústia e insegurança	<i>“Não sei o que vai acontecer e tenho medo.” (P2)</i>
	Mudanças na rotina e qualidade de vida	<i>“A qualidade de vida piorou muito porque eu tenho de lhe dar muitos cuidados.” (P5)</i>
Sentimentos de Tristeza e Saudade	Frustração, impotência e perda de controlo	<i>“Tirava-lhe a dor completamente. Passava para outro.” (P1)</i>
	Preparação para a separação	<i>“É uma coisa que tenho vivido tanto tempo que parece que já estou mentalizada nessa espera.” (P3)</i>
Incerteza e Isolamento Social	Importância do suporte externo e familiar	<i>“Esses cuidados de virem cá a casa limpá-la e trocá-la, pô-la na cadeira elétrica, foi brutal.” (P2)</i>
	Revolta interna vs. aceitação	<i>“Uma revolta interior, mas pronto, tenho de aceitar.” (P5)</i>

Verifica-se que no fator Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, as famílias sentem que tiveram que abdicar de muito para serem cuidadoras e desejavam ter uma ou duas horas para si para satisfazer necessidades e interesses pessoais, embora sintam que tal não compromete a sua liberdade, não se sentindo presos à vida de cuidadores. De seguida, apresentam-se depoimentos que expressam o **impacto físico e emocional** que o cuidar implica pela **mudança de rotinas e da qualidade de vida**, bem como o sentido de responsabilidade para com a pessoa doente que acaba por revelar atitudes de autonegligência:

*“Agora que apareceu a doença é que a **qualidade de vida piorou muito** porque tem muitos cuidados e eu tenho de lhe dar muitos cuidados, mas os **sacrifícios** têm de se fazer (...) é isso que estou a fazer. Custa-me porque uma pessoa idosa sabe o que a idade traz - doenças - e que se morre pela idade porque tem de ser. Mas custa-me a aceitar pessoas mais novas a quem aparecem estas doenças tão graves e **vão dar muito trabalho ao próximo. À família.** Isso custa-me aceitar. Mas a vida é isto mesmo (...) Ajudá-la ao máximo, **é o meu dever.** (...) “Custa-me acreditar que não haja nada mais eficaz para estas coisas [cancro].” (P5)*

*“Não é uma fase fácil. Estou a ajudar os meus pais a partirem. E isso **trouxe reflexos físicos** (ganhei 30kgs). Porque se come demais, não tenho problemas de dependência, mas acaba-se sempre por **beber demais.** Pareço o monstro do Loch Ness. Em termos de espiritualidade, eu*

*agarro-me fundamentalmente ao tal conjunto de valores éticos que são: o que puder fazer para que eles estejam o melhor possível, garantidamente farei.” (P2)*

Ambas partes integrantes da experiência do luto antecipatório, parece haver uma relação entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores e o **suporte externo** que consideram ter, surge espelhada nos seguintes depoimentos:

*“Eu preciso também porque **a minha saúde também já não está a ficar muito boa**. Sentia-me muito em baixo e estava a começar a ficar **desesperada**. Porque não estava a conseguir fazer as coisas. (...) o que é que eu vou fazer? (...) eu não me sinto à vontade de deixar [com um desconhecido – empresas de cuidados domiciliários] a minha mãe – que é uma pessoa que não está a verbalizar. (...) se dissesse como é que as coisas tinham corrido, mas não verbaliza e eu fico apavorada. É como deixar uma criança sozinha. Não se deixa uma criança assim com qualquer pessoa. Está a ser difícil. Eu tenho é que **melhorar a minha saúde para ter força para levar isto até ao fim**.” (P4)*

*“Extraordinariamente importante (...) esses cuidados de virem cá a casa limpá-la e trocá-la, pô-la na cadeira elétrica, **foi brutal**. Porque me dá o dia para trabalhar. Quando eu digo trabalhar, digo viver. **Porque passar aqui 24h fechado, transformou-me neste “monstrozinho”** [aumento de peso em 30kg]. E tem consequências de saúde complicadas. Tenho os pés inchados, está mesmo na altura de fazer o meu tratamento.” (P2)*

*“É importante para mim porque com o problema que tenho na coluna está mais difícil fazer tudo sozinha e neste momento não conseguia. Apesar de achar que é uma higiene deficiente, pronto o resto faço eu. **É importante, realmente, ter essa ajuda**.” (P4) [relativamente a apoio de SAD - Serviço de Apoio Domiciliário]*

*“O meu filho é mais positivo e aceita melhor a situação. Diz-me muitas vezes que já fez o luto da avó. (...) Sim, ele procura ajudar-me quando eu me vejo mais aflita, ligo e ele vem logo, mas para ele, a avó acabou já. (...) Agora esta situação dos cuidados paliativos foi boa para mim porque **estava muito desacompanhada** e não se conseguia consulta no centro de saúde. (...) agora sinto-me mais acompanhada porque estou muito reticente em levá-la para o hospital. Porque levá-la para a urgência significa ficar lá sozinha, ela não fala, fica para lá sozinha. Assim acho que estou eu **mais sossegada e ela mais acompanhada**. No seu ambiente.” (P4)*

A Tristeza e Saudade foi o fator que revelou a maior mediana=4 (M=3,75; DP=0,98) e expõe reações emocionais ao luto antecipatório experimentado pelas famílias: sentem saudades do que eram, do que tinham e partilhavam com a pessoa doente, expressam dificuldade em deitar o seu ente querido e perceber que vai partir,

revelando sentimentos de grande tristeza por tudo o que a doença faz e de vazio por anteciparem que o seu familiar irá morrer. A tristeza profunda e dificuldade no desapego são indicadores da necessidade de assistência profissional na vivência do processo de luto antecipatório e apoio no desenvolvimento de estratégias de *coping* dos cuidadores. Estes resultados são corroborados por citações que expressam sentimentos de **impotência, frustração e perda de controlo** face à doença do ente querido e a todas as alterações que dela advém, tais como:

*“Agora de resto, tenho o apoio de toda a gente. Tanto pessoas de fora como familiares. A nível hospitalar, recuso um pouco. A pessoa está a fazer tratamentos, o tratamento não resulta e o médico diz: “vai ficar nos cuidados paliativos” e **nem consulta lhe marca**. Porque lhe fez os tratamentos que a mandaram muito abaixo. Recebe uma TAC e conclui que os tratamentos não foram eficazes, que a doença aumentou e aí **já não vale a pena continuar**. O melhor é você ficar em casa com os cuidados paliativos. Não é assim! Eu fui lá porque ela não pode ir. Fui eu. Ele já não me queria marcar mais consulta nenhuma. E eu: pelo menos mais uma... **vou chegar a casa e o que é que lhe vou dizer?**” (P5)*

*“Ver a outra pessoa a sofrer e saber que não posso fazer nada é complicado, mas pronto a vida é mesmo assim. Isto é mesmo assim. Sei que pronto, é difícil lidar. **Saber que não posso fazer nada**. Às vezes, na brincadeira, vou lá e digo que ponho a dor noutra pessoa, mas não consigo. (...) Impotente. **Tirava-lhe a dor completamente**. Passava para outro.” (P1)*

E ainda, o sentimento de saudade de tudo o que foi vivido com a pessoa e da vida que tinham antes de cuidarem a tempo inteiro, desvelando também as **alterações de rotina** inerentes à doença:

*“A nossa vida **antes era uma vida mais alegre**. Saíamos, íamos até ao norte e passávamos as férias por lá. **Aparece a doença e as coisas mudam muito**. Eu não posso sair de casa, tenho de estar em casa 24h sobre 24h. Vou à rua fazer as coisas, mas tenho de ir logo para casa. E a vida mudou. Mudou bastante, mas é assim.” (P5)*

Bem como o **vazio, a angústia e insegurança** sentidos pela iminência de morte:

*“Há uns dias **pensei que ela ia embora**... À noite, pensei isso. (...) Fiquei de rastos. Fui logo lá pra fora. À noite jantou, começou com dores, dei-lhe o comprimido e passado um bocado, dos olhos para baixo estava «geladina». Pensei: “Bom...Ó Deus não me faças isto! Não me a leves já!” Gelada... Os braços frios, as pernas a começar a ficar frias. **Entrei em pânico**.” (P1)*

O fator Preocupação e Isolamento Social revelou a menor mediana=2,25 (M=2,43; DP=0,875) que corresponde a menores graus de incerteza relativamente à evolução da doença e isolamento relativo à rede social de suporte das famílias: sentem-se apoiadas e compreendidas pelas pessoas mais próximas com quem podem comunicar e expressar sentimentos e revelam capacidade para lidar com esta doença e a sua evolução, apesar de expressarem preocupação com “as coisas más que estão por vir”. Realça-se a mediana de 1 para o item 14, colocando em evidência a compreensão e **suporte** que os familiares sentem por parte da sua rede de apoio no decorrer da experiência de cuidar o seu familiar doente. A esse respeito alguns cuidadores partilharam:

*“Os **cuidados paliativos** estão em primeiro lugar. Tem sido fantástico. A equipa em si, é cinco estrelas. E depois vem o resto. **As pessoas que me ajudam, tenho uma irmã que se pudesse estar aqui todos os dias, estava.**” (P5)*

*“A família! **A família ajuda bastante.** Quando está aí o filho e eu vejo que não consigo, ele ajuda. Na altura quando ela ia à casa de banho, ajudava-me muito: a tirar da cama, a pôr na cadeira, isso. (...) **Estamos sempre, sempre em sintonia. A ver se nenhum de nós vai abaixo.**” (P1)*

A evolução da doença e o seu expectável desfecho acabam por despoletar sentimentos como o **medo** e a **preocupação** com o sofrimento acrescido que poderá surgir. As afirmações abaixo apresentadas assim o expressam:

*“O do meu pai não sei o que vai acontecer e **tenho medo.** (...) eu tenho medo do Alzheimer porque não se controla e as pessoas sofrem imenso. As pessoas com Alzheimer **sofrem por completo.** Metem coisas na cabeça e depois sofrem com coisas que não são realidade. Por isso **para mim é pavoroso.** Quando o nosso próprio cérebro nos trama. É o meu maior medo em relação a mim porque não tenho mais nada - só tenho o meu cérebro.” (P2)*

*“(...) **o que me preocupa** é ter noção que ele não parte em paz.” (P3)*

A partilha de sentimentos e experiências facilita a vivência do luto antecipatório, reduzindo a solidão e isolamento. No testemunho abaixo, a cuidadora descreve o impacto sentido ao poder despedir-se da mãe ainda em vida, revelando **preparação para a separação**:

*“«É importante as pessoas despedirem-se» - contou-me a experiência dela. Chegou a um ponto que, ela e a irmã, também já não conseguiam cuidar da mãe e a puseram num lar. A senhora não estava bem, mas elas iam lá até que um dia ela disse à mãe que se quisesse partir que partisse, que ficavam todos bem... e ela partiu dois ou três dias depois.” (P4)*

Durante o processo de luto antecipatório os cuidadores utilizam a sua experiência e revelam autoconhecimento pelo reconhecimento da importância da aceitação da perda. Antecipam sentimentos e emoções, manifestando uma dicotomia entre a **revolta interna e a aceitação da perda:**

*“Eu já ando nesta vida desde 2012, quando apareceu. Muitos anos, muita luta, muitos tratamentos, muita operação (...) por isso, é o que lhe digo, **vou ter de aceitar**. Vou ser mais revoltado nalgumas coisas que me custam mais aceitar (...) não vou ser agressivo, nunca fui, nem vou ser. Mas há coisas que talvez vão mudar um bocadinho em mim. **Uma revolta interior**. Não é para prejudicar ninguém. Vou-me sentir mais sozinho, que me vai custar muito. Mas pronto, **tenho de aceitar**.” (P5)*

*“Também acho que ele [filho] se vai resguardando e protegendo porque ele tinha uma relação muito próxima com a avó e com o avô. Mas a maneira de ele ser não é como a minha. **Eu sou mais cuidadora** e ele afasta-se um pouco. Nunca falámos sobre isso, mas eu acho que é um pouco para se resguardar do sofrimento. Mas diz muitas vezes: “o que era a avó para mim, já acabou. **Eu já fiz o luto**”. E eu tenho esta perspetiva do cuidar até ao fim, **é diferente**.” (P4)*

*“A minha filha é que é mais parecida com o pai, e eu em parte, não quero que ele fique aqui por causa dela. É muito sentimental e depois pode não ir ao quarto [dele]. Deixou de ir ao quarto dos avós. E eu não quero que isso aconteça. (...) Quando há coisas mais graves é com o meu filho que eu trato. Ele gere melhor as emoções e os sentimentos. De resto, tenho **esperança de conseguir que ele não fique aqui em casa**. De ter tempo... Deus me há de ajudar. E isso é das coisas que me preocupa e tenho esperança de fazer assim. (...) Penso que não vou ter dificuldade em separar porque é uma coisa que tenho vivido tanto tempo que parece que **já estou mentalizada** nessa espera.” (P3)*

Na perspetiva de uma cuidadora, surge um ponto de vista ambíguo relativo à prestação de cuidados em fim de vida em casa, – se por um lado, por ser uma pessoa importante, quer cuidar até ao fim, por outro, reconhece a própria incapacidade para lidar com o momento da morte do marido, revelando **preparação para a perda:**

*“Mas eu depois voltei atrás, porque comecei a pensar: “então se estive até agora a cuidar dele porque é que agora, por pouco, não vou até ao fim? - **Vou até ao fim**”. Só o momento mesmo da morte é que tem de ser fora de casa. (...) Se eu estiver sozinha, **não quero que ele morra aqui, de todo**. Se eu acordar e o vir mal, a primeira coisa que faço é ligar para o 112 ainda antes de ligar para a equipa [de paliativos]. Eu quero saber de tudo e se eles virem que está a acontecer, automaticamente digo que quero saber e quero que o levem. Eu fico bem com isso. **Assim fico mais tranquila.**” (P3)*

O item 15 relaciona-se com a experiência das perdas e o impacto que estas têm na vivência do luto presente. Destaca-se a mediana de 4 (M=3,42; DP=1,240) para este item, que se relaciona com as questões relativas às perdas prévias preconizadas nos dados sociodemográficos do questionário. Assim, os familiares manifestam, de uma forma geral, que lidaram relativamente bem com lutos anteriores e que não sabem como lidarão com esta perda, pois parece-lhes que será mais perturbadora:

*“Eu tenho uma **dificuldade com o luto**, porque o luto clássico eu não o sinto bem. Porque **a perda para mim é natural**. O luto é muito rápido. Como é que hei de dizer? Eu não deixo de sentir falta. Eu não deixo de pensar “epá se esta pessoa cá estivesse agora podíamos estar a fazer isto ou aquilo”, mas eu não tenho um sofrimento incrível (...) Por isso, tento sempre ver o lado menos mau da questão. **Agora não foi o meu pai, não foi a minha mãe**. Não tenho uma perda demasiado forte.” (P2)*

*“Eu ultrapassei bem. Porque o meu pai era um homem muito à frente e era muito antigo. O meu pai era católico e pedia sempre a Deus e a Nossa Senhora que quando o levassem que tivesse uma morte rápida e não desse trabalho a ninguém. (...) **Foi o saber que o meu pai teve a morte que pedi**. O meu pai pediu aquilo.” (P3)*

*“Primeiro com **revolta** e depois, **pensando friamente** nas coisas. O meu pai não seria ninguém e para ficar um vegetal, acamado, e ele que era uma pessoa tão difícil de se mostrar, muito recatado, teria sido muito complicado se ele se apercebesse da situação de estar dependente. Acho que o fim foi o melhor para ele e para nós na altura. Porque a minha mãe também não podia cuidar dele sozinha. Já tinha 81 anos. Ia ser muito complicado. E la esta, acho que não ia pelo caminho do lar.” (P4)*

*“A vida é mesmo isso. Nascer, tentar evoluir, tentar tirar o máximo possível daquilo que a natureza nos pode oferecer e **tentar partir sem sofrimento**. Quer dizer, a morte da minha mãe vai ser um ato absolutamente natural, não tenho nenhum «ai valha-me Deus o que vai ser de mim!». Vai ser o que for. Vai custar-me mais o meu pai que está a descambar imenso, pior quase*

*que a minha mãe, porque está com um processo degenerativo intelectual muito rápido, que eu não estava a prever. A minha mãe era previsível. Há 25 ou 30 anos que previa como é que a minha mãe ia estar agora. O meu pai não. Portanto, o falecimento da minha mãe, é encarado por mim como o falecimento de qualquer pessoa, como o simples facto de estar vivo. Quer dizer, é a única garantia que eu tenho do que vai acontecer. A mim, e a todas as pessoas, até a ciência fazer qualquer coisa de extraordinário...” (P2)*

Vê-se assim refletida a forma como a vivência do luto antecipatório é influenciada, para estes familiares, pelas suas perdas prévias, as repercussões que o facto de serem cuidadores tem a nível físico, laboral e social, bem como o sentimento de sacrifício associado ao cuidar a tempo inteiro. Por outro lado, entende-se que esta vivência também é motivada pelo facto de se sentirem acompanhados e compreendidos pelos recursos externos e pelo sentimento de saudade com os tempos passados e de preocupação com o que virá.

#### 3.4. A Fé como recurso para lidar com a Perda e o Luto Antecipatório

Através dos testemunhos recolhidos, pode afirmar-se que os cuidadores recorrem à fé para pedir **auxílio** e força nos momentos de maior dificuldade e como forma de lidarem melhor com o sofrimento, chegando a dar sentido para o mesmo. A **oração** e intercessão dos santos e anjos surgem como estratégias de enfrentamento de situações adversas, podendo ser facilitadoras da experiência de luto antecipatório:

*“A fé para mim é muito importante, mas penso que não sei o motivo por que temos de sofrer tanto (...) Às vezes, quando **rezo e peço misericórdia**, digo: não é por mim. Eu cumpro a minha missão até ao fim. É por ele. Que ele tenha uma luz para se libertar de algo que tenha.” (P3)*

*“Sou católica. E acredito muito nisso, principalmente a escola que a minha avó me deu. A minha avó acreditava muito na Nossa Senhora de Fátima. Quando adoeceu, pediu-Lhe (...) se fosse para continuar como estava que a levasse no dia dela [13 de maio]. (...) **Está aí uma força enorme.** (...) E aconteceu.” (P1)*

*“Eu entendo que a fé leva para as **orações**. O1 - E como é que as orações a ajudam? O2 - **Ajudam-me a ultrapassar alguns obstáculos**, mas na maior parte dos casos, nas minhas orações, **sinto que Deus não ouve.** (...) Sim, mas depois, passado algum tempo, às vezes constato que algumas coisas que pedi, afinal têm significado ali.” (P3)*

*“Rezo, peço. (...) É muito raro ir à igreja. Faço as minhas rezas para mim. (...) Acredito que **há uma influência muito grande**, eu acredito. (...) Há alguém por trás de mim que me ajuda! Que me dá força. Quem é, não sei. Mas sinto. Quando estou muito cansada digo: “Ó tia, espera um bocadinho. Vou só respirar fundo que **o meu anjo da guarda** me vem ajudar. Ele está a caminho!” (P1)*

À luz da fé, espiritualidade e *coping* religioso, e atendendo à categorização dos depoimentos adquiridos no método quantitativo, obtém-se os seguintes temas (quadro 3):

- Crenças e sentido da vida: representa a luta espiritual com que os familiares se deparam, numa dualidade entre a justiça divina e o sofrimento humano. Representa a fé como fonte de resiliência e espelha a importância do amor e das relações humanas.
- Futuro esperançoso: emergiu da expressão “A minha vida tem sentido porque me sinto útil”, que ilustra a realização pessoal e propósito no cuidar.
- Fonte de redefinição de valores: representa a permanência das memórias no processo de luto e o desejo profundo de conforto e dignidade, pela vivência de cada dia com potencial.

Quadro 3 - Temas e unidades de codificação relativos à fé, espiritualidade e *coping*

<b>Temas</b>	<b>Categorias</b>	<b>Unidades de codificação (exemplos)</b>
Crenças e Sentido da Vida	Sensação de abandono e castigo	<i>“Devido a fazer tantos pedidos... e nada disso valeu” (P5)</i>
	Conflito de fé	<i>“Se me está [Deus] a sacrificar a mim e à minha família.” (P5)</i>
	Fé como fonte de resistência/resiliência	<i>“Peço que Deus me dê força para eu a ajudar.” (P1)</i>
	Mudança de perspectiva de fé	<i>“Alguma coisa muda porque não fui atendido.” (P5)</i>
Futuro Esperançoso	Sentido da vida e relação com os outros	<i>“A minha vida tem sentido porque me sinto útil” (P4)</i>
Fonte de Redefinição de Valores	Luto e memórias	<i>“O tempo cura tudo! Vai atenuando... não cura. As pessoas estão lá sempre.” (P5)</i>
	Busca por qualidade de vida	<i>“Mantê-la confortável, fazê-la sorrir, é tudo o que eu aspiro.” (P2)</i>

Na análise do *Coping* Religioso foi determinada uma média de 2,46 para o *coping* positivo (PRC) e uma média de 1,29 para o *coping* negativo (NRC), com apresentação de um valor médio mínimo de 1,08 (para o item “Senti-me castigado por Deus pela minha falta de devoção”) e um máximo de 2,77 (“Procurei o amor e o afeto de Deus”). Quanto à resposta mais presente neste instrumento, surge o valor de 1 para ambos os tipos de *coping*, que corresponde a “nunca” - tabela 5.

Tabela 5– Resultados da escala Brief R-Cope

Item	N	M	DP	Mo	Me
1. Procurei estabelecer uma ligação mais forte com Deus.	13	<b>2,62</b>	1,261	4	2,00
2. Procurei o amor e o afeto de Deus.	13	<b>2,77</b>	1,301	4	3,00
3. Procurei a ajuda de Deus para me libertar da minha raiva.	13	2,54	1,506	1;4	3,00
4. Tentei pôr os meus planos em prática com Deus.	13	2,54	1,450	4	2,00
5. Tentei perceber como Deus poderia estar a dar-me forças nesta situação.	13	<b>2,62</b>	1,325	4	3,00
6. Pedi perdão pelos meus pecados.	13	2,54	1,330	4	2,00
7. Foquei-me na religião para parar de me preocupar com os meus problemas.	13	1,62	0,870	1	1,00
8. Questionei-me se Deus me teria abandonado.	13	1,77	0,927	1	1,00
9. Senti-me castigado por Deus pela minha falta de devoção.	13	<b>1,08</b>	0,277	1	1,00
10. Questionei-me sobre o que poderia ter feito para Deus me ter castigado.	13	1,31	0,480	1	1,00
11. Duvidei do amor de Deus por mim.	13	1,23	0,439	1	1,00
12. Questionei-me se a minha Igreja me teria abandonado.	13	1,15	0,555	1	1,00
13. Duvidei do poder de Deus.	13	1,23	0,599	1	1,00
Fatores	N	M	DP	Mo	Me
<b>Fator 1 – Coping Positivo</b>	13	<b>2,46</b>	1,159	1,00	2,57
<b>Fator 2 – Coping Negativo</b>	13	<b>1,29</b>	0,327	1,00	1,33

Obteve-se uma média superior para o *coping* positivo comparativamente ao negativo, demonstrando que os familiares recorrem predominantemente a estratégias

de  *coping*  positivas para lidar com as adversidades. De uma forma geral, procuram o amor e o afeto de Deus em busca de uma relação mais forte com Ele e tentam perceber de que forma Deus pode dar-lhes força na sua situação, bem como procuram pedir perdão pelos seus pecados. Contrariamente, não se sentem castigados por Deus pela sua falta de devoção e não questionam se a sua Igreja os abandonou, considerando muitos que nunca duvidaram do amor de Deus nem do seu poder. Estes dados podem ser exemplificados através dos testemunhos recolhidos em entrevistas, revelando uma busca pelo sentido do sofrimento na fé, que lhes proporciona algum tipo de **resistência e resiliência**:

*“Peço que Deus me dê força para eu a ajudar e que ela possa ter, até ao fim da vida, uma vida estável, de sofrimento mínimo que eu lhe possa dar.” (P5)*

*“Eu não sei onde é que vou buscar forças, mas que vou, vou!” (P1)*

No entanto, várias citações surgem como contra-argumentação destes dados. Revelam sentimentos de desilusão e **conflito de fé**, de **abandono**, de culpa e **castigo**, vitimização, ressentimento e de falta de controlo em situações de grande sofrimento:

*“Tenho, sou católico. Quando tinha mais tempo livre até ia à missa. Agora não posso. Cortei um bocadinho porque não tenho tempo. (...) É provável que vá pôr de parte algumas coisas em que acreditava, **devido a fazer tantos pedidos... e nada disso valeu.** (...) Eu acredito, mas quando as pessoas **não são atendidas ou ouvidas por aquilo que pedem, acho que se vai perdendo alguma fé** que se tinha. (...) Como ninguém resolve esse problema, não se é atendido, a pessoa fica um pouco “ninguém me ajudou”, **“estou abandonado”**. É isso que eu penso.” (P5)*

*“Sinto-me [abandonado] porque eu pedia tudo e mais alguma coisa e **ninguém teve o poder para isso** ou então, **estão-me a castigar** de uma maneira que eu penso que não mereço. **Nunca fiz mal a ninguém.** Sempre governei a minha vida...sempre trabalhei. Não andei metido em nada. Não prejudiquei ninguém... Penso que devia ter sido atendido nos pedidos que fiz... Mas também não mando nada. (...) Se há alguém que domina, sabe o que está a fazer. **Se me está a sacrificar a mim e à minha família...** quem está a sofrer, já está a sofrer há muitos anos, sabe o que está a fazer. Não sabemos nada. As pessoas morrem e ninguém sabe de nada delas. Quem morre, morre. Acabou.” (P5)*

Estes dados refletem experiências opostas na vivência espiritual e religiosa de cada indivíduo, apesar dos dados quantitativos revelarem valores mais elevados para o  *coping* positivo.

Relativamente à Espiritualidade obteve-se uma mediana sobreponível à média total de 2,80 (DP= 0,873), com um valor médio mínimo de 2,17 (para o item “Sinto que a minha vida mudou para melhor”) e um valor máximo de 3,38 (“Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida”) - tabela 6.

Tabela 6 - Resultados da escala da Espiritualidade

Item	N	M	DP	Mo	Me
1. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida.	13	2,77	1,166	4	3,00
2. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis.	13	2,77	1,235	4	3,00
3. Vejo o futuro com esperança.	13	<b>3,23</b>	0,927	4	3,00
4. Sinto que a minha vida mudou para melhor.	12	<b>2,17</b>	1,030	1;3	2,00
5. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida.	13	<b>3,38</b>	0,768	4	4,00
Fatores	N	M	DP	Mo	Me
<b>Fator 1</b> – Crenças e Sentido da Vida	13	2,76	1,183	4,00	3,00
<b>Fator 2</b> – Futuro e Esperança	13	<b>3,23</b>	0,926	4,00	3,00
<b>Fator 2</b> – Redefinição e Valores	12	<b>2,75</b>	0,753	2,50	2,50
<b>Espiritualidade Total</b>	12	2,80	0,873	2,80	2,80

No primeiro fator, que reflete a valorização das crenças na procura de sentido para a vida, os cuidadores consideram que as suas crenças religiosas/espirituais dão sentido à sua vida, afirmando que a sua fé lhes dá força nos momentos mais difíceis. De uma forma predominante, perspetivam um futuro nutrido de esperança (fator 2) e, apesar de muitos reconhecerem que a sua vida não mudou para melhor (fator 3), sentem que aprenderam a dar valor às pequenas coisas da vida, demonstrando redefinição dos valores da vida.

Surgem alguns testemunhos interessantes acerca da fé, da religião e da forma como as pessoas a percecionam como sendo auxiliadora dos processos intrínsecos da

vivência humana, ou não. Apesar de expressarem a sua fé sem reservas, sentem-se abandonados por Deus e revoltados, que dificulta a vivência da fé.

*“Tinha mais antes do que agora. Não é que não tenha agora. **Nunca vou abandonar a minha fé. Fui educado assim.** (...), mas dizer que tenho a mesma fé que tinha? Não. **Alguma coisa muda porque não fui atendido.** (...) A fé dura mais até que nada acontece (...) quando uma pessoa é nova e tem saúde, tem outro tipo de fé. Porque tem fé nisto ou naquilo e a vida está-lhe a correr bem... **Se a mudança da vida fosse radical penso que a fé vai ficando mais de lado.** E é assim comigo. Com os outros não sei, mas comigo é assim.” (P5)*

*“A fé é muito forte. Acredito nisso. E quando a pessoa não é correspondida, a partir daí de que serve? Ou a perde, se ficar mesmo revoltada... ou mantém, mas para mim já não é a mesma coisa. (...) A velhice, as doenças e isso tudo... também ajudam nisso. **Mas temos que entender que o destino é aquele.**” (P5)*

Outros expressam a ausência de fé como facilitadora no processo de luto e enfrentamento da morte, apresentando uma visão niilista da vida, revelando também **valorização pelas pequenas coisas** do dia-a-dia:

*“No entanto espiritualidade e religiosidade, sou absolutamente agnóstico. Quase perto de ateu. Mas **caracterizo-me como agnóstico.** Portanto, acontece-nos depois da morte, exatamente aquilo que nos acontecia antes do nascimento. Ponto. Não acontece nada, antes do nascimento, não havia nada. E **depois da morte, a natureza encarrega-se de nos transformar numa outra coisa.**” (P2)*

*“Costumo dizer acerca da religião: (...) há apenas um único ponto que é comum a todas as religiões, crenças (...) que é o facto de **esta «vidinha» não ser o fim.** Morremos, não desaparecemos. **Existe mais alguma coisa.** O que me leva à conclusão seguinte que é – Deus ou religião não é mais do que o pai natal dos crescidos. (...) É a prenda que têm para dar e **faz os adultos acreditar no pai natal.** “Tem calma que isto... não é só isto!” – Como se isto não fosse suficiente. Quer dizer, como se não fosse incrível alguns nasceres do sol... coisas que são naturais e são maravilhosas e devíamos dizer “Que sorte que eu tive!”. **Poder contemplar, por poder ver, por poder pensar.** A sorte que eu tive. É isso que me faz confusão. Para muita gente, isto não chega. Isto é horrível. Então e depois morremos?” (P2)*

*“Nunca se sabe. (...) **Acredito que não vivemos para sempre.** Acabando a vida, acabou. **E temos de aceitar que acaba. O importante é termos as pessoas fisicamente presentes.** E tratar delas enquanto estão presentes. Depois, não se sabe. (...), mas as pessoas mudam. Tenho visto*

*muitos casos de pessoas que nem eram religiosas nem católicas e com a morte dos familiares, mudaram completamente o seu comportamento.” (P4)*

A afirmação abaixo descrita demonstra como os utentes e familiares recorrem à fé/religiosidade para lhes dar força nos momentos mais difíceis e, noutra citação abaixo fica explícito que, por vezes, a crença na vida pós-morte transforma o medo da morte e do desconhecido em esperança de reencontrar entes queridos falecidos:

*“Se não estiver em paz, está “ai valha-me Deus e Nossa Senhora!”, “ai Nossa Senhora de Fátima me ajude!”. E disparam os alarmes: e que é que dói? **Porque se se sentir mal vai logo apelar para cima.** O meu pai tornou-se mais religioso com o passar do tempo e não é só ele. **À medida que vão ficando mais perto da probabilidade [de morrer] ... começam a dizer “se calhar Deus existe” e começam a usar mais frases do tipo «Se Deus quiser».**” (P2)*

*“**Há qualquer coisa para lá, há.** (...) O1 - E acredita que um dia vai poder estar com essas pessoas? O2 - Não sei, mas eu acho que sim.” (P1)*

A busca de sentido para a vida pode ser obtida tanto pela fé como pelos mecanismos intrínsecos individuais. Estando ambos incorporados na espiritualidade de cada um, modelam a forma como cada pessoa olha para a vida, o sofrimento e a morte. A este respeito, os familiares prestaram as seguintes declarações:

*“A minha vida tem sentido **porque me sinto útil** perante a minha mãe, dado que ela tem a possibilidade de acompanhamento. Portanto acho que é útil para ela e deixa-me realizada neste aspeto, embora tenha momentos com muitas questões. Mas sinto que a minha vida lhe faz falta.” (P4)*

*“Uns dias em que estive “sem chão”, e depois? Como se processou o resto? O2: **Depois é o dia a dia.** (...) O1: Mas nem assim sente que a sua vida perde sentido, não fica desnorteada? O2: Não, não! Por enquanto ainda não!” (P1)*

*“Sim, lido de forma natural [com o sofrimento]. Não me vou abaixo por isso, nem demonstro. Mesmo que esteja em baixo, não demonstro. Estou sempre a rir.” (P2)*

*“As pessoas dizem assim: **o tempo cura tudo! Vai atenuando... não cura.** As pessoas estão lá sempre. Na minha cabeça. Para sempre e ninguém diga que não.” (P5)*

*“**A vida tem sempre sentido** porque eu viverei para o meu filho... e o meu filho para mim. E para a família que me quer bem e para as pessoas que não me abandonaram. (...) O1 – Sente*

*que a sua vida tem sentido porque é útil para ela [esposa]? O2 - Exatamente. Basicamente é isso.”*  
(P5)

Através da análise dos verbatins recolhidos pelos participantes, surgem algumas percepções acerca da percepção de qualidade de vida dos seus familiares, que se consideram importantes neste estudo. No primeiro excerto parece evidente um enfoque do cuidador no alívio do sofrimento, apesar da consciência da finitude e do processo de fim de vida. Já nos seguintes, ilustram um enfoque no conforto físico e num ambiente confortável e seguro, quando o familiar não pode expressar as suas preferências. Em todos os excertos fica claro o desejo profundo de **conforto e dignidade**:

*“Sim, dentro do possível, tenho consciência que se vai acabar e vai (...) dou-lhe a qualidade de vida que posso e ela também não se queixou até agora. Faço tudo, tudo. Tudo o que eu puder dar, eu dou. (...) Peço que Deus me dê força para eu a ajudar e que ela possa ter, até ao fim da vida, uma vida estável, de sofrimento mínimo que lhe possa dar.”* (P5)

*“Antes do problema oncológico, o problema fundamental dela [mãe] é a demência. Portanto é como digo, é mantê-la com um nível de higiene elevado, mantê-la confortável, fazê-la sorrir, é tudo o que eu aspiro. E é claro, num estágio mais avançado da doença oncológica, dar-lhe o máximo de conforto e ausência de dor, possível. (...) Gostava que eles morressem aqui e não em qualquer quarto sozinhos e depois é fazer o luto e andar para a frente.”* (P2)

*“O meu marido está a ter qualidade de vida (...) levo-o à casa de banho, dou-lhe banho, (...) sento-o na cozinha, dou-lhe as refeições, vou deitá-lo quando é preciso. Sinto que está acompanhado, está em casa e, portanto, acho que ele tem qualidade de vida.”* (P3)

*“Eu faço os possíveis para que ela tenha os melhores cuidados possíveis. Que acho que, dentro dos cuidados que eu lhe presto, ela tem qualidade. Agora, não é a qualidade de vida que ela gostaria para ela.”* (P4)

*“Qualquer coisa estou aqui o dia todo! Se for preciso, estou aqui de noite! Quero é o bem dela, quero que ela esteja estável, quero... aproveitar. Dar-lhe o máximo que consigo para ela estar bem. Mesmo que seja pouco tempo. Não sabemos quanto tempo é, quanto resta. Ninguém sabe. É uma incógnita. Estar o mais possível com ela.”* (P1)

### 3.5. A Relação entre a Fé, Esperança, Espiritualidade e *Coping* Resiliente no Luto Antecipatório

A relação entre a fé, esperança, espiritualidade, *coping* resiliente e luto antecipatório (tabela 7) foi analisada através da correlação de Spearman. Observa-se uma correlação negativa forte e significativa entre a esperança e a sobrecarga e sacrifício pessoal ( $r=-0,654$ ;  $p<0,05$ ), e a preocupação e isolamento social ( $r= -0,932$ ;  $p<0,01$ ), ainda que esta relação negativa não tenha significado estatístico para o total do luto antecipatório.

Na procura das correlações entre o luto antecipatório e o *coping* religioso e a espiritualidade (tabela 7), observou-se uma correlação negativa significativa entre a preocupação com a evolução da doença e isolamento social e a perspectiva de um futuro nutrido de esperança, sendo que quanto maiores os níveis do primeiro, menores os níveis do segundo e vice-versa.

O sacrifício e sobrecarga pessoal, fruto das perdas pessoais experimentadas por cada indivíduo no cuidar do outro, estão inversamente correlacionadas com a esperança nas dimensões cognitiva e comportamental ( $r=-0,619$ ;  $p<0,05$ ), temporal e contextual ( $r=-0,667$ ;  $p<0,05$ ) e esperança total ( $r=-0,654$ ;  $p<0,05$ ). Isto revela que quanto maior a sobrecarga e sacrifício pessoal sentido pelos indivíduos no cuidado ao outro, menor a disponibilidade interior (dimensão cognitiva) e expectativa positiva para um futuro com sentido (dimensão temporal), apresentando também menores níveis de esperança, e vice-versa. Verificam-se quatro correlações muito significativas ( $p<0,01$ ) relativamente ao luto antecipatório, surgindo maiores graus de incerteza relativamente à evolução da doença e maior isolamento social (fator 3) quanto menor for o nível de esperança em todas as dimensões que a compõem, e vice-versa.

Tabela 7– Coeficientes de Correlação de Spearman relativos à Esperança, ao Coping e à Espiritualidade das Famílias no Luto Antecipatório

Coeficientes de Correlação de Spearman				
Variáveis	Luto Antecipatório: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal	Luto Antecipatório: Tristeza e Saudade	Luto Antecipatório: Preocupação e Isolamento Social	Luto Antecipatório Total
HHI – F1: Afiliativo e Afetivo	-0,538	-0,287	<b>-0,814**</b>	-0,619
HHI – F2: Cognitivo e Comportamental	<b>-0,619*</b>	-0,317	<b>-0,957**</b>	-0,627
HHI – F3: Temporal e Contextual	<b>-0,667*</b>	-0,297	<b>-0,842**</b>	-0,618
<b>Esperança Total</b>	<b>-0,654*</b>	-0,279	<b>-0,932**</b>	-0,647
Coping Religioso Positivo	-0,369	0,044	-0,394	-0,330
Coping Religioso Negativo	0,015	0,344	0,431	0,252
<b>Coping Religioso Total</b>	-0,321	0,123	-0,348	-0,245
Espiritualidade: Crenças e Sentido da Vida	-0,234	-0,014	-0,465	-0,316
Espiritualidade: Futuro e Esperança	-0,271	-0,198	<b>-0,701*</b>	-0,480
Espiritualidade: Crenças e Redefinição e Valores	-0,427	0,024	-0,610	-0,328
<b>Espiritualidade Total</b>	-0,319	-0,005	-0,556	-0,355

\* A correlação é significativa ao nível 0,05 (2 extremidades). \*\* A correlação é significativa ao nível 0,01 (2 extremidades).

Relativamente ao *Coping* Religioso Positivo surge uma correlação muito significativa que revela que quanto maior a recorrência a estratégias positivas de *coping* religioso ou espiritual, maior o nível de esperança na dimensão afetiva ( $r=0,750$ ;  $p<0,01$ ), ou seja, maior a esperança nutrida pela relação de cada indivíduo com os outros e consigo mesmos, e vice-versa, aplicando-se o mesmo ao *Coping* Religioso Total ( $r=0,696$ ;  $p<0,05$ ) - tabela 8.

Focando a espiritualidade, percebe-se que esta está intrinsecamente relacionada com a dimensão afetiva e afiliativa da esperança em todas as suas dimensões ( $p < 0,01$ ), contribuindo, proporcionalmente, a relação de cada pessoa com o outro e consigo próprio para as crenças e sentido da vida, o olhar o futuro com esperança e a redefinição de valores da vida. Verifica-se assim que a espiritualidade está proporcionalmente relacionada com a esperança, ou seja, quanto maior a espiritualidade de cada indivíduo, maiores os níveis de esperança total, especialmente nutrida pela dimensão afetiva e vice-versa.

Tabela 8 – Coeficientes de Correlação de Spearman relativos à Esperança das Famílias no Coping e Espiritualidade

Coeficientes de Correlação de Spearman							
Variáveis	Coping Religioso Positivo	Coping Religioso Negativo	Coping Religioso Total	Espiritualidade : Crenças e Sentido	Espiritualidade : Futuro e Esperança	Espiritualidade : Redefinição e Valores	Espiritualidade Total
HHI – F1: Afiliativo e Afetivo	<b>0,750**</b>	-0,083	<b>0,696*</b>	<b>0,771**</b>	<b>0,894**</b>	<b>0,737**</b>	<b>0,858**</b>
HHI – F2: Cognitivo e Comportamental	0,351	-0,311	0,266	0,338	0,529	<b>0,660*</b>	0,596
HHI – F3: Temporal e Contextual	0,292	0,021	0,298	0,313	0,475	0,559	0,463
<b>Esperança Total</b>	0,533	-0,310	0,447	0,513	<b>0,736**</b>	<b>0,672*</b>	<b>0,657*</b>

\* A correlação é significativa ao nível 0,05 (2 extremidades). \*\* A correlação é significativa ao nível 0,01 (2 extremidades).

Alguns exemplos da vivência dos entrevistados demonstram precisamente a perspectiva de que a esperança pode ser nutrida pela espiritualidade e pela fé, dando-lhes **alento** para enfrentar as provações futuras e **conforto** para viver o luto sem perder o sentido para viver:

*“Tenho esperança de que ela vá melhorando, mas sei que vai ser difícil. Mas a fé acho que ajuda muita coisa. Pelo menos para mim, tem-me ajudado muito. Ajuda na esperança. (...)”*

não estamos a falar de uma esperança de cura, mas de uma **esperança de que ela tenha uma vida boa. Até ao fim.**” (P1)

“Acho até que **a vida deve ser mais fácil tendo fé religiosa.** O1 - Porquê? Acredita que a fé pode dar esperança? O2 - **Esperança. Um conforto.** Que não é real. (...) E **“pode haver um milagre!”** ou **“Deus, Nosso Senhor me ajude”** - coisas que a mim não dizem nada.” (P2)

“Vamos ao caso: os tratamentos não fizeram efeito. Ela veio para casa. Imaginemos que ela sem os tratamentos recuperava: recuperava peso, recuperava umas certas defesas... acontece isso! **Se isso me acontecesse, era um milagre de Deus!** Eu tinha que lá ir outra vez pedir «batatinhas» e tentar arranjar um médico para ela entrar outra vez no sistema. O médico devia-se manter – ou marcar uma consulta mês a mês ou 3 em 3, mas era um médico que ela não perdia.” (P5) [relato de familiar cuja esposa não tem tratamento ativo e não teve remarcação de consultas de oncologia por se ter assumido palição estrita]

“Aliviar o sofrimento à noite, não sinto isso. **Se sinto que até agora me tem dado força para eu aguentar, embora eu fosse abaixo um pouco,** porque o apetite também... a comida não passa, mas por causa disso, **tenho tido força e peço a Deus que me dê,** enquanto eu puder ajudar, é isso que peço.” (P5)

## CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Este estudo pretendeu conhecer a relação entre fé e esperança nas vivências de luto antecipatório das famílias cuidadoras em contexto de CP no domicílio. Utilizou-se a triangulação de métodos para estudar o fenómeno da vivência do luto antecipatório nos cuidadores de pessoas doentes em cuidados paliativos, acompanhados por uma ECSCP numa região periférica de Lisboa. Após a análise dos resultados, importa refletir sobre os achados e as implicações que podem ter para o futuro, a nível científico e profissional.

Ao longo da investigação, está documentada a dificuldade de acesso à amostra e o abandono do estudo por parte de alguns familiares, que consideraram a palavra “luto” associada à morte, negando a iminência de morte do seu ente querido e a eventualidade de poderem estar eles próprios em luto antecipatório. Está descrito na literatura que os assuntos relacionados com o luto acabam por não ser discutidos e abordados no senso comum, reforçando o desconhecimento dos processos vividos.<sup>8</sup> Também no artigo publicado por Silva, Coutinho<sup>8</sup> a maioria dos participantes não tinham conhecimento sobre o luto antecipatório nem o conseguiam definir, apesar de estarem a experienciar esse fenómeno.<sup>8</sup> Estes factos tornam difícil o acesso à experiência vivida dos cuidadores em sofrimento, podendo ser a negação da morte, por si só, um fator indutor do sofrimento dos cuidadores ao acompanhar o seu familiar doente. A recusa em participar no estudo com a justificativa da negação da morte é revelador de baixa literacia em cuidados paliativos, tornando-se evidente a importância da educação para a morte. Isto permite uma reflexão acerca da morte como *tabu* na sociedade e sensibiliza-nos para a importância de abordar esta temática nos vários contextos de saúde. O *Lancet Report* de 2022<sup>30</sup> sobre o valor da morte e do acompanhamento em fim de vida, reforça precisamente este ponto de vista, demonstrando que a educação da morte, do morrer e dos cuidados em fim de vida devem ser transversais a toda a formação base em saúde, devendo os utentes e famílias ser referenciados para cuidados especializados quando necessário. Este relatório defende ainda que, sendo expectável que cada vez mais a morte aconteça em contexto domiciliário, torna-se prioritário melhorar a experiência de vida, de morte e de luto neste contexto.<sup>30</sup> As dificuldades sentidas no acesso aos

cuidadores, parecem estar relacionadas com a resistência, dos profissionais de saúde que acompanham estes utentes e famílias, em falar sobre a evolução da doença e a possibilidade de finitude a curto/médio prazo. No estudo desenvolvido por Evangelista et al.<sup>31</sup>, os enfermeiros reconhecem dificuldade em abordar a morte e a espiritualidade por falta de formação de base nesse sentido, bem como a elevada carga horária e exigência de trabalho, reconhecendo o impacto que a negligência dessas temáticas tem nos doentes. O enfermeiro deve manifestar uma presença autêntica que permita a expressão de crenças, a afirmação da fé e esperança, através de uma relação de ajuda e confiança.<sup>31</sup> Assim, tornar-se-ia pertinente perceber, junto dos cuidadores, em que momento e de que forma ocorreu a comunicação de más notícias e a abordagem de assuntos difíceis, e sobretudo como decorreu o processo de cuidados e acompanhamento desse luto.

Relativamente à esperança das famílias, constata-se que mantêm um nível considerável de esperança, alicerçada sobretudo, nas dimensões afetiva e temporal, que são determinadas pelas suas relações consigo e com o outro, incluindo o transcendente, apesar do sofrimento que manifestam ao serem confrontados com a iminência de morte do seu familiar doente. Estes resultados estão em linha com o estudo de Marques et al.<sup>25</sup> que afirmam que os maiores níveis de esperança observados se prendem com o facto de os cuidadores conseguirem recordar tempos felizes e agradáveis, de terem objetivos a curto, médio e longo prazo, de terem uma profunda força interior e sentirem que a sua fé lhes dá conforto. Noutro estudo, desenvolvido por Querido, Dixe<sup>1</sup> verifica-se que os cuidadores apresentam bons índices de qualidade de vida e de esperança apesar do estado geral do familiar ser indicador de fim de vida, demonstrando que a manutenção da esperança e qualidade de vida são possíveis perante a iminência de morte.<sup>1,32,33</sup>

Ao longo da análise dos resultados qualitativos, entende-se que a esperança nem sempre está assente na cura da doença e que ajuda a fomentar e manter uma perspetiva positiva da vida, para que cada dia tenha o seu propósito e sentido. No estudo qualitativo desenvolvido por Beng et al.<sup>34</sup> a esperança também emerge em várias conceptualizações, com relevância para a esperança associada à essência da vida, que

nem sempre está associada à cura da doença; que possibilita atenuar o medo e mudar os significados e nem sempre surge como uma necessidade absoluta em fim de vida, uma vez que há doentes capazes de viver um dia de cada vez e aceitar o fim; emerge também como sendo potenciada pela fé e benéfica para cultivar pensamentos positivos que fomentam a felicidade, a paz e o enfoque nas coisas alcançáveis.<sup>34</sup> Skantharajah et al.<sup>35</sup> contribuem de forma significativa para aprofundar o entendimento dos fenómenos do luto durante a pandemia, desvelando a suspensão do luto quando a família e os amigos ou os apoios sociais são impedidos de fazer o luto em conjunto, permitindo refletir-se acerca do impacto da dimensão afetiva da esperança no processo de luto, uma vez que tem por base, precisamente, as relações de cada indivíduo e a forma como moldam a sua perspetiva da vida, da morte e do sofrimento.<sup>35</sup>

Também ao longo da análise dos verbatins se evidencia nos cuidadores o desejo de cuidar em casa até ao momento da morte, possivelmente proveniente das tradições judaico-cristãs que enfatizam a importância de cuidar da família, do lar e dos doentes, pelo amor ao próximo e pelo cumprimento da sua própria vontade, sendo o domicílio um dos locais preferenciais de morte pela população portuguesa com mais de 75 anos (65%).<sup>36</sup> Este facto pode levar à sobrecarga do cuidador se não forem criadas estruturas de resposta às suas necessidades e apoio no processo de cuidado em fim de vida. O mesmo comprova Li et al.<sup>37</sup> revelando que quanto maior a sobrecarga do prestador de cuidados maior o luto antecipatório e que o bom funcionamento familiar está diretamente relacionado com menores níveis de perceção do luto antecipatório, apesar das circunstâncias difíceis da prestação de cuidados.<sup>37</sup>

As famílias inquiridas vivem o luto antecipatório com profunda tristeza e saudade, e que apesar de o experimentarem com algum grau de sacrifício pessoal, se sentem apoiados e compreendidos pelos seus familiares próximos e amigos, o que os ajuda a vivenciar o luto sem se sentirem sós. De novo, parece surgir um sentido de realização pessoal, apesar de todo o sofrimento e sacrifício sentidos, no cuidar de alguém próximo em casa. À semelhança do que Silva, Coutinho<sup>8</sup> descrevem no seu estudo, nota-se um sentido individual de luto vivido como sentimento, associado à

presença de saudade, dor e tristeza. Aliás, nas categorias de identificação do luto surgem os sentimentos expressados pelos enlutados, sendo a emoção mais marcante a tristeza.

Destaca-se, assim, a profunda tristeza expressada pelos cuidadores, o que corrobora os resultados obtidos nos estudos realizados por Correia<sup>38</sup> e Li et al.<sup>37</sup>, podendo justificar-se pelo facto de ocorrerem perdas frequentes ao longo do percurso da doença que acarretam repercussões significativas tanto para o doente como para a sua família e cuidadores, podendo a sobrecarga física e emocional associadas às várias horas de prestação de cuidados, contribuir para a vivência do luto com tristeza.<sup>37,38</sup> Com o apoio dos familiares, os CI podem manter a sua rede social e partilhar responsabilidade nos cuidados, podendo diminuir a sobrecarga fisiológica. Caiyue et al.<sup>37</sup> Também Silva, Coutinho<sup>8</sup> reconhecem que respostas emocionais como ansiedade de separação/desapego, tristeza, ressentimento, negação, culpa e desespero fazem parte do processo de luto antecipatório, ficando mais acentuadas com a progressão da doença e iminência de morte.<sup>8</sup> Noutro estudo, os cuidadores relataram o trabalho emocional de cuidar como muito mais exigente que a carga física, revelando a importância de estabelecer intervenções precoces no luto que abordem as múltiplas perdas e o desapego lento, a exigência das tarefas e a reorganização pessoal e familiar que isso implica, e as fontes de apoio disponíveis, para evitar ou minimizar os efeitos da percepção da sobrecarga do cuidador.<sup>39</sup>

O abandono do estudo associado à palavra “luto” como preditivo de morte, sugere que tais intervenções precoces não foram devidamente asseguradas nestas famílias, podendo questionar-se se tal facto se prende com o enfoque dado ao doente em detrimento da família, ou se estes temas continuam a ser um *tabu* também para os profissionais de saúde. De forma a aprofundar e identificar o tipo de luto dos cuidadores, seria pertinente recorrer à Entrevista Clínica do Luto Antecipatório dos Cuidadores Familiares desenvolvida por Coelho,<sup>40</sup> que o distingue em quatro categorias: evitante, ajustado, intenso e traumático.

Verifica-se que a disponibilidade interior e a capacidade de cada indivíduo para olhar com sentido para o futuro, relacionam-se de forma positiva com os níveis de

esperança e, de forma oposta, com os níveis de sobrecarga e sacrifício pessoal. Constatase também que a vivência do luto antecipatório é influenciada positivamente pelos níveis de esperança, traduzindo-se em menores graus de isolamento social. O mesmo se verifica num estudo desenvolvido por Gonzalez et al.<sup>39</sup>, em que os resultados mostram que a sobrecarga do cuidador aumenta à medida que o luto antecipatório aumenta. Estes achados sugerem que será importante avaliar as experiências anteriores e a forma como cada indivíduo olha para as suas perdas para que a intervenção no luto antecipatório seja eficaz, fornecendo acesso ao máximo de recursos sociais e de saúde necessários a cada um para lidar com o sofrimento de forma saudável.

Evidencia-se também uma estreita relação entre a dimensão temporal da esperança – que reflete a capacidade de ver o futuro com sentido – e o isolamento social associado ao luto antecipatório, sendo possível corroborar este achado com o estudo de Duggleby, Wright<sup>41</sup> que identificam o apoio da família e amigos como fatores preponderantes na promoção e manutenção da esperança. Denota-se ainda uma relação muito significativa entre a dimensão afetiva da esperança com a espiritualidade na sua globalidade e o *PRC* e o *coping* total, sugerindo que os moldes relacionais interpessoais e sociais de cada indivíduo influenciam positivamente ou negativamente as estratégias de resiliência face às adversidades e, conseqüentemente, a esperança com que cada um percebe o quotidiano. Também Pinto, Pais-Ribeiro<sup>27</sup> afirmam que a espiritualidade tem sido conceptualizada como um mecanismo de *coping* focado nas emoções e que as crenças espirituais permitem aos indivíduos enfrentarem crises existenciais através de uma estrutura ativo-cognitiva que favorece o suporte social e emocional.<sup>27</sup> Simone,<sup>42</sup> identifica três dimensões da espiritualidade – significado, paz e fé - que permitem afunilar potenciais intervenções no sentido da procura de significado, sentido de paz e conforto na fé, em doentes com doença grave ou em fim de vida. Cabaço et al.<sup>43</sup>, identificaram como antecedentes do *coping* espiritual o *stress*, a doença e o sofrimento e como conseqüências: a fonte de força pessoal, sentido de proteção, orientação na tomada de decisões, melhoria das necessidades emocionais, espirituais e interpessoais, resiliência e significado na vida, corroborando os achados do presente

estudo, sobretudo na análise dos verbatins adquiridos que expressam algumas destas dimensões.

Diversos autores abordam a importância dos valores religiosos e espirituais, bem como a fé de cada um, no enfrentar do sofrimento, da dor e do pós-morte, sublinhando a espiritualidade como a busca do transcendente na procura de sentido para as experiências de dor, perda, angústia e medo da morte.<sup>4,42,43</sup> Bem como Correia,<sup>44</sup> que no seu estudo demonstra que a religião associada à espiritualidade adquire uma importância considerável nos processos de *coping*. Nos achados dos verbatins, parece surgir um conforto na busca de sentido da vida para além da morte, na procura de força física e espiritual nos familiares já falecidos e numa entidade superior.

Apesar da grande angústia e sofrimento manifestados ao longo do estudo, as famílias demonstram a procura e manutenção de sentido para a vida, tanto pelo cuidar como pela valorização dos pequenos momentos, referindo que a presença e apoio de pessoas próximas favorece a vivência do luto. Também Quinn, Connolly<sup>45</sup> descrevem que pessoas em fim de vida podem sofrer angústia espiritual, questões profundas e perda de significado e propósito da vida, acabando por causar isolamento e solidão quando não partilham esses sentimentos com os familiares/cuidadores. Reforçam ainda a necessidade de intervenções dirigidas à espiritualidade baseadas na compaixão, compreensão e presença.<sup>45</sup> Os estudos analisados por Villegas<sup>46</sup> indicam que o *coping* religioso influencia a qualidade da morte e o processo de morrer, evidenciando a importância dos profissionais de saúde na identificação do grau de relevância dado pelos doentes e famílias às questões espirituais/religiosas, face ao impacto percebido que estas dimensões adquirem em fim de vida.

Como verificado na idealização e planificação do presente estudo, poucos são os instrumentos de avaliação dos índices de fé e do poder da esperança nos indivíduos, sobretudo, nos cuidadores e famílias, verificando-se ainda uma escassez de instrumentos de avaliação e categorização validados para famílias e cuidadores em contexto de cuidados paliativos, bem como de estudos que associem estas temáticas em simultâneo. Tal facto é apoiado pelas autoras Vaughan, Kofmehl<sup>47</sup> que consideram que

as escalas tipo *Likert* que nivelam a fé dos doentes e famílias não permitem a categorização e o peso que esta tem nos processos de tomada de decisão, bem como das tradições, da esperança e cultura.<sup>47</sup> Nas assunções feitas por Marwit e Meuser<sup>48</sup> em 2005, o luto foi apenas reconhecido, nos anos anteriores, como uma variável mensurável e única no seio da família e cuidadores de pessoas com doença crónica e terminal. Estes autores têm vindo a investigar e documentar o luto como uma variável importante para ser alvo de estudo e consideram que o luto antecipatório, experienciado enquanto cuidador ativo, pode ter um impacto muito significativo na vida da pessoa, podendo mesmo afetar o luto pós-morte e a sua resolução.<sup>48</sup>

Num dos verbatins analisados, surge a referência à morte dos familiares como um encontro com a sua própria finitude, funcionando como propulsor para viver uma vida com significado e intensidade até ao fim. Bermejo<sup>49</sup> descreve o luto como um desconcerto insuperável que se experimenta perante a morte dos outros, pelo encontro com a nossa própria finitude. A morte do outro, sobretudo daqueles que nos são próximos, demonstra que somos necessariamente *com eles e graças a eles*, tornando-se assim uma experiência integral do amor. A manutenção da esperança permite enfrentar, com maior fortaleza e fé, qualquer situação, por mais dolorosa que seja, e o sofrimento da família, se não for apoiado, pode levar à desesperança. O autor reforça que até os últimos momentos devem estar nutridos de esperança para que o utente e família se confrontem com verdadeiras experiências de transcendência, deixando a esperança de vencer a morte dar lugar à esperança de viver com intensidade os últimos momentos juntos.<sup>49</sup>

Visto que o presente estudo se debruçou, em certo ponto, nas perdas prévias das famílias e na forma como isso pode influenciar a vivência do luto presente, parece razoável assumir que haverá algum nível de influência, corroborado por um artigo que levanta a hipótese de que as perdas anteriores permitem o desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas para a perda, que podem possibilitar a redefinição do sentido do luto.<sup>8</sup> Os cuidadores enfrentam os desafios do cuidar de uma pessoa doente mantendo o otimismo, uma forte coesão com a pessoa de quem cuidam e o sentido de

um destino conjunto concentrado no presente, tendendo a reprimir as suas próprias necessidades e sentimentos em detrimento do outro.<sup>19</sup>

Para além destas vivências, importa sublinhar também o sentimento de pertença e apoio familiar, dos profissionais de saúde e equipas comunitárias, manifestado pelos cuidadores, que podem prevenir a claudicação familiar, traduzindo-se em menores gastos em saúde pela redução de recorrências ao serviço de urgência e, conseqüentemente, menor número de internamentos.<sup>50</sup> Observa-se ainda que a prestação de cuidados paliativos em contexto comunitário está mais desenvolvida noutros países, com bons resultados, motivo que justifica o investimento em políticas de saúde que promovam estes cuidados e aumentem a resposta às necessidades da população.<sup>19,20,21</sup>

Será importante refletir nos frutos que esta investigação poderá ter a nível da intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos e nos modelos que a suportam. Torna-se evidente que o sofrimento é inerente à condição humana cuja essência é espiritual. Esta vivência do sofrimento associado a uma perda significativa, impacta a dimensão física, emocional, e social das pessoas envolvidas, incluindo o cuidador.<sup>14,45,49</sup> Assim, este estudo pode servir como propulsor para futuras investigações a este nível e guiar intervenções para que seja dada a devida importância a estas questões mais subjetivas, sensíveis e não tão “palpáveis” como a avaliação de sintomas. O mesmo defendem Pimenta, Capelas<sup>14</sup> e Quinn, Connolly<sup>45</sup> reconhecendo que apesar de existir, em teoria, uma visão integral dos cuidados prestados, tal não se torna real na prática do quotidiano continuando o controlo de sintomas a ter mais peso nas avaliações e intervenções que a vertente espiritual, mental e social, considerando-as mesmo negligenciadas nos contextos de saúde. Diversos autores consideram a espiritualidade como fator de bem-estar e esperança, afirmando ser indispensável a atuação no sentido de suprir essa necessidade nas instituições de saúde para uma verdadeira humanização dos cuidados.<sup>4,20,51</sup> É imprescindível que haja uma sensibilização dos profissionais de saúde para que encaminhem devidamente doentes e familiares com necessidades espirituais.<sup>20</sup> O mesmo se aplica à família, que muitas vezes é esquecida como sendo alvo de cuidados, podendo isso contribuir para a vivência de

um luto complicado.<sup>14</sup> Assim, deve assistir-se cada vez mais a uma mudança de paradigma de que nada mais há a oferecer/fazer para o cuidar, oferecendo novos motivos de esperança para a promoção da qualidade de vida e bem-estar dos doentes e suas famílias, até ao momento da morte.<sup>49</sup>

Os resultados deste estudo fornecem um contributo importante para a prática em CP como a possibilidade da introdução de um acompanhamento precoce no luto com enfoque na construção de um legado que facilite o desapego, a importância de auxiliar as famílias a centrarem-se no presente pela antecipação das tarefas de fim de vida, a formação de profissionais centrada na compreensão dos processos de luto das famílias e dos cuidadores informais ou a utilização de ferramentas de entrevista focadas na caracterização do luto. Para investigações futuras sugere-se, ainda, tornar a temática do estudo mais abrangente através da documentação de resultados em amostras de maiores dimensões e noutras zonas do país, para que adquira uma visibilidade adequada à realidade portuguesa.

Como em todos os estudos, é necessário reconhecer que existem forças e limitações inerentes que potenciam ou dificultam os resultados obtidos. Primeiramente, importa salientar que o facto de existirem poucos estudos acerca das temáticas abordadas em simultâneo se torna, por si só, uma força que impulsionou a investigação, bem como a possibilidade de se abrirem portas a novos estudos que reflitam sobre estes temas. Sendo inovador, sobretudo na realidade portuguesa, o estudo torna-se pertinente para a prática clínica no país e clarifica o peso que a intervenção dos profissionais de saúde, focada nestes aspetos, pode ter na vida dos familiares e doentes. O interesse pessoal e profissional das investigadoras nas temáticas da fé e da esperança também se tornaram uma engrenagem para o início e desenvolvimento deste estudo de investigação. Outras limitações a ter em conta prendem-se com a inexperiência da investigadora principal na utilização desta abordagem metodológica e com o facto de ter optado por uma abordagem mista, que requer mais tempo em campo que abordagens mais simples e que se inseriu num curto espaço de tempo preconizado para o ensino clínico. Também a relativa inexperiência na utilização de técnicas de entrevista em contexto de investigação pode ter comprometido a profundidade das mesmas que, em

algum momento, possam não ter atingido o ponto desejado, quanto a assuntos por explorar, sobretudo nas situações que houve abertura por parte dos entrevistados.

Por outro lado, as particularidades de cada participante e a sua vulnerabilidade, a sensibilidade própria dos temas implícitos no luto, bem como o facto de os entrevistados serem cuidadores ativos de um ente querido que está em fim de vida, tornaram difícil a validação dos dados obtidos junto dos respondentes, por risco de aumento da sobrecarga associada ao processo de cuidado. Por último, identifica-se o tamanho reduzido da amostra como uma limitação importante que decorreu do facto da equipa onde foi realizado o estudo ter, também ela, limitações de atuação e intervenção no número de utentes e famílias que acompanham, nem todas sendo elegíveis para participar no estudo. Sendo uma das zonas do país com maior densidade populacional e diversidade cultural, seria previsível que a amostra revelasse outras religiões, tornando os resultados mais ricos, o que não se verificou.

O estudo evidencia a relação entre a fé e a esperança no processo de luto antecipatório, bem como a importância que estas dimensões adquirem em fim de vida. Os resultados da investigação revelam aspetos importantes a atender no acompanhamento dos cuidadores familiares com base nos resultados da esperança, espiritualidade, fé e *coping* religioso e evidencia correlações importantes que orientam a prática clínica, o ensino e a investigação. O estudo alerta ainda para o *tabu* associado ao processo de morrer, para a baixa literacia em cuidados paliativos e desvela algum desconhecimento e resistência associada ao acompanhamento espiritual no processo de morrer. Para investigações futuras sugere-se a aplicação destes instrumentos em amostras de maiores dimensões e culturalmente mais diversificadas, podendo tornar-se também interessante o estudo do luto efetivo nos familiares e cuidadores, associado às questões espirituais e religiosas e de que forma a manutenção da esperança acontece nesses contextos.

## CONCLUSÃO

Face aos resultados do estudo apresentado, é possível compreender a intrínseca relação que se estabelece entre os diferentes conceitos: Fé, Esperança e Luto Antecipatório em contexto de Cuidados Paliativos.

Em suma, verifica-se que os cuidadores apresentam um nível de esperança relativamente elevado, experienciando uma vida nutrida de sentido, valor e mérito, fortalecida pelas suas relações com os outros e consigo próprios pelo apoio que sentem por parte dos seus familiares, amigos e apoios externos (saúde, sociais, etc.), bem como da força interior que verbalizam, adquirida pela espiritualidade. Veem esperança no futuro a curto, médio e longo prazo, que lhes permite ter uma atitude positiva perante a vida. Vivem o luto antecipatório com sacrifício pessoal, apresentando sentimentos de profunda tristeza, preocupação e saudade, apesar de se sentirem apoiados e compreendidos pelos outros, negando isolamento social. Apresentam uma espiritualidade moderada, recorrendo a estratégias positivas de *coping* como procurar o amor e afeto de Deus e tentar entender de que forma Ele os pode fortalecer nesta situação. Estas estratégias e crenças permitem encontrar sentido para a vida no sofrimento associado à doença incurável e morte iminente de um familiar próximo, permitindo também superar os momentos mais difíceis pela força transmitida pela fé. Como resultado, perspetivam o futuro com esperança e aprenderam a dar valor às pequenas coisas da vida, facilitando o processo de luto antecipatório, apesar da tristeza expressada.

A fé e a espiritualidade apresentam-se como alicerces que sustentam a família, na medida em que parecem conferir sentido ao sofrimento e facilitar a adoção de estratégias de *coping* para o luto, mesmo antes do ente querido falecer. Diretamente proporcional à fé, a esperança vem revelar-se, nas famílias, na busca pela qualidade e dignidade no fim de vida, abrindo caminho a uma experiência de luto bem vivido.

Tal como foi dado a conhecer neste trabalho, o luto antecipatório surge como um processo através do qual o doente e a sua família se prepararam, emocional e espiritualmente, para a perda e para a vida após a morte do seu familiar ou pessoa

significativa. Pelo estudo realizado, torna-se evidente que os processos de luto são fortemente promovidos pela esperança, que por sua vez, pode ser alimentada pela fé, pois dão ao sofrimento e à perda um cunho de consolo através da experiência de cuidado. Fica demonstrada a pertinência destes conceitos para a enfermagem, em especial, na área dos cuidados paliativos, de modo a prestar cuidados centrados na pessoa e na sua família como um todo, respeitando a singularidade das suas crenças, valores e vivências de fé e de esperança, fundamentais para alcançar a experiência de um luto saudável e uma vida com qualidade, até ao fim.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Querido A, Dixe MA. A Esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. *Int J Dev Educ Psychol.* 2010;1:613–22.
2. Viana A, Querido A, Dixe MA, Barbosa A. AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: Tradução e Adaptação Transcultural do Herth Hope Index \*\*. 2010; 1–15.
3. Moritz RD. *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer.* Conselho F. Brasília; 2011. 238 p.
4. Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Bioethikos - Cent Univ São Camilo.* 2010;4(3):315–23.
5. Barbosa K de A, Freitas MH de. Religiosidade e atitude diante da morte em idosos sob cuidados paliativos. *Rev Kairós [Internet].* 2009;12(1):113–34. Available from: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/2783/1818>
6. Coelho A, de Brito M, Teixeira P, Frade P, Barros L, Barbosa A. Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qual Health Res.* 2019;30(5):693–703.
7. Santos R, Yamamoto Y, Custódio L. Aspectos Teóricos Sobre O Processo De Luto E a Vivência Do Luto Antecipatório. *Psicologia.pt.* 2017;1–18.
8. Silva R, Coutinho S. Percepção do Luto e Vivência do Luto Antecipatório de familiares em uma Unidade de Cuidados Paliativos. *HRJ - Heal Resid J.* 2022;3(15):1–16.
9. Franco MH. *Luto em Cuidados Paliativos.* Inst 4 Estações. 2008.
10. Herth K. Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs.* 1992;17(10):1251–9.
11. O’Cathain A, Murphy E, Nicholl J. The quality of mixed methods studies in health services research. *J Heal Serv Res Policy.* 2008;13(2):92–8.
12. Creswell J. *creswell\_Research Mthods\_Qual\_Quant Mixed Methods Approaches.pdf.* Second Edition. 2003. p. 137.
13. Portugal. Instituto Nacional de Estatística. População residente com 15 e mais anos de idade (N.º) por Local de residência (à data dos Censos 2021) e Religião. Decenal - INE, Recenseamento da população e habitação - Censos 2021. Última atualização a 23-11-2022. Disponível em: <https://tabulador.ine.pt/indicador/?id=0011644>
14. Pimenta S, Capelas ML. A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cad Saúde .* 2019;11:5–18.

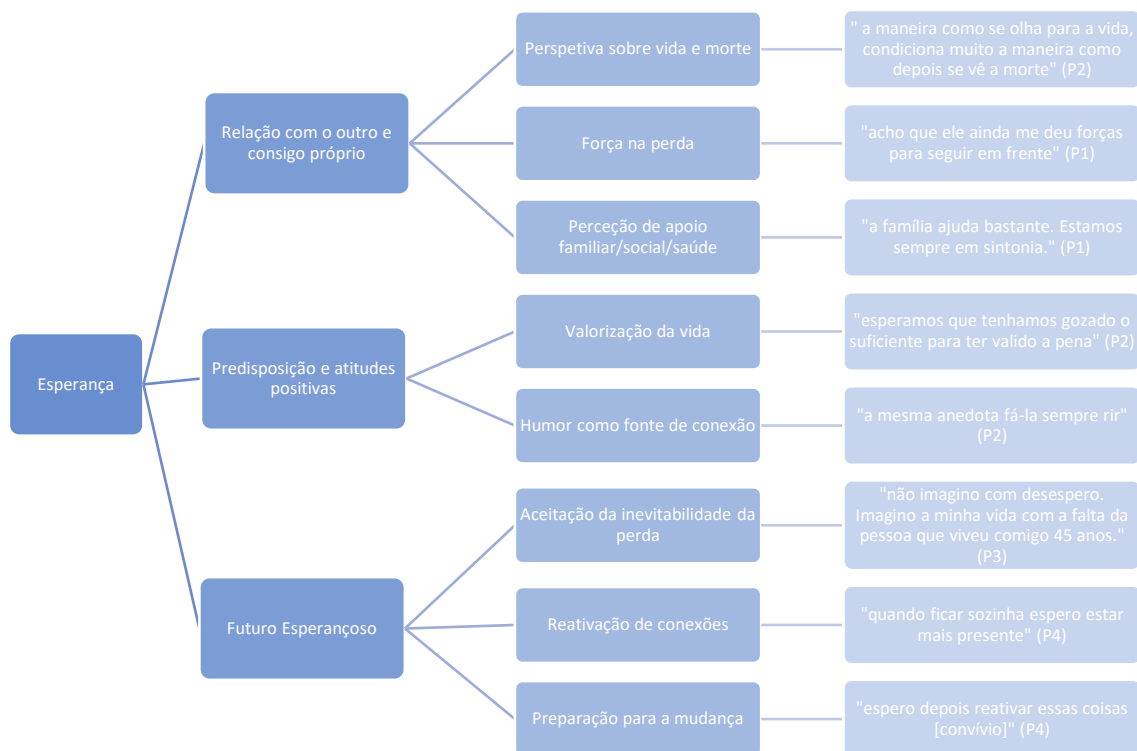
15. Toyama H, Honda A. Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. *Glob Qual Nurs Res.* 2016;3.
16. Enfermeiros O dos. Dia Internacional da Família - Enfermeiros e Famílias em Parceria na Construção da Saúde para Todos. Espaço Cidadão. 2008. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-p%C3%A1ginas-antigas/dia-internacional-da-fam%C3%ADlia-enfermeiros-e-fam%C3%ADlias-em-parceria-na-constru%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-para-todos/>
17. O'Callaghan C, Seah D, Clayton JM, Welz M, Kissane D, Georgousopoulou EN, et al. Palliative Caregivers' Spirituality, Views About Spiritual Care, and Associations With Spiritual Well-Being: A Mixed Methods Study. *Am J Hosp Palliat Med.* 2019;37(4):305–13.
18. Kissane DW. Importance of family-centred care to palliative medicine. *Jpn J Clin Oncol.* 1999;29(8):371–3.
19. Care P, Bilić J, Skokandić L, Puljak L. Anticipatory grief and experience of providing at - home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022;21(199):1–16. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
20. Koper I, Pasma HRW, Schweitzer BPM, Kuin A, Onwuteaka-philipsen BD. Spiritual care at the end of life in the primary care setting : experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study. *BMC Palliat Care.* 2019;18(98):1–10.
21. Majid U, Akande A. Managing Anticipatory Grief in Family and Partners: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *Fam J Couns Ther Couples Fam.* 2022;30(2):242–9.
22. Laperle P, Achille M, Ummel D. To Lose a Loved One by Medical Assistance in Dying or by Natural Death with Palliative Care : A Mixed Methods Comparison of Grief Experie .... To Lose a Loved One by Medical Assistance in Dying or by Natural Death with Palliative Care : A Mixed Methods Co. *OMEGA - J Death Dying.* 2022;0(0):1–23.
23. Pentaris P, Patlamazoglou L, Schaub J. The role of faith in the experience of grief among sexually diverse individuals: a systematic review. *Psychol Sex.* 2022;1–17.
24. Cardoso E, Garcia J, Mota M, Lutério L, Santos M. Luto antecipatório / preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *SPAGESP - Soc Psicoter Analíticas Grup São Paulo.* 2018;19(2):110–22.
25. Marques R, Dixe M, Querido A, Sousa P. Herth Hope Index for Caregivers of Persons in Palliative Care - Portuguese Version. *Cuid Enferm* [Internet]. 2016;10(2):89–95. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-30336>

26. Casaleiro T, Martins H, Caldeira S. Validation of the Brief RCOPE in Portuguese Family Caregivers of Adults with Health Conditions. *Religions*. 2022;13(2).
27. Pinto C, Pais-Ribeiro JL. Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arq Med*. 2007;21(2).
28. Areia N, Major S, Relvas AP. Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser - Forma Reduzida (MMCGI-SF). *Avaliação Fam vulnerabilidade, Stress e Adapt vol II*. 2016;125–45.
29. Clarke V, Brawn V. *Teaching thematic analysis: overcoming challenges an developing strategies for effective learning*. 2013.
30. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet*. 2022;399(10327):837–84.
31. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Duarte MCS, Morais GS da N, et al. Atuação de enfermeiros em cuidados paliativos: cuidado espiritual à luz da Teoria do Cuidado Humano. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2022;75(1). Disponível em: <http://www.scielo.br/j/reben/a/VWgYdnZt3FGTkQPCP6pXSXw/?lang=pt>
32. Hill DL, Boyden JY, Feudtner C. Hope in the context of life-threatening illness and the end of life. *Current Opinion in Psychology*. 2023; 49.
33. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*. 2008;17:641–59.
34. Beng TS, Xin CA, Ying YK, Khuen LP, Yee A, Zainuddin SI, et al. Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis. *J Palliat Care*. 2022;37(2):177–82.
35. Skanharajah N, Barrie C, Baxter S, Carolina Borja M, Butters A, Dudgeon D, et al. The Grief and Bereavement Experiences of Informal Caregivers: A Scoping Review of the North American Literature. *J Palliat Care*. 2022;37(2):242–58.
36. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Cent Estud e Investig em Saúde da Univ Coimbra*. 2013;1–20.
37. Li C, Tang N, Yang L, Zeng Q, Yu T, Pu X, et al. Effect of caregiver burden on anticipatory grief among caregivers of elderly cancer patients: Chain mediation role of family functioning and resilience. *Front Psychol*. 2023;13(January):1–11.
38. Correia MA. Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form). 2014;51.

39. Pérez-González A, Vilajoana-Celaya J, Guàrdia-Olmos J. Burden and anticipatory grief in caregivers of family members with Alzheimer's disease and other dementias. *Palliat Support Care*. 2023.
40. Coelho MA de M. Conceptualization and assessment of family caregivers' anticipatory grief in palliative care. 2020;399. Disponível em: [https://www.proquest.com/dissertations-theses/conceptualization-assessment-family-caregivers/docview/2616273589/se-2?accountid=14777%0Ahttps://uv.primo.exlibrisgroup.com/openurl/34CVA\\_UV/34CVA\\_UV:VU1??url\\_ver=Z39.88-2004&rft\\_val\\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:d](https://www.proquest.com/dissertations-theses/conceptualization-assessment-family-caregivers/docview/2616273589/se-2?accountid=14777%0Ahttps://uv.primo.exlibrisgroup.com/openurl/34CVA_UV/34CVA_UV:VU1??url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:d)
41. Duggleby W, Wright K. Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *Int J Palliat Nurs*. 2004;10(7):352–9.
42. Simone CB. Spirituality in palliative care. *Ann Palliat Med*. 2023;12(1):248–50.
43. Cabaco SR, Calderia S, Vieira M, Rodgers B. Diagnoses. *Int J Nurs Knowledge*. 2017;00(0):1–9.
44. Correia N. Espiritualidade no Processo de Coping: Adaptação e Validação do Spiritual Coping Questionnaire na População Portuguesa e a sua Relação com o BemEstar Espiritual. ISPA [Internet]. 2017;85. Available from: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/5806/1/24235.pdf>
45. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2023;22(1):10–1. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01116-x>
46. Villegas VCA, Rodrigues ALP, Ribeiro ER, Almeida MJ, Esperandio MRG. Spiritual / religious coping and end-of-life: systematic review. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2022;17(44):3011.
47. Vaughan LM, Kofmehl EL. Life, Love, Hope, Faith, and Death—Too Complex for Likert. *J Palliat Care*. 2020;35(2):116–9. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0825859719896872>
48. Meuser TM, Marwit SJ. MM Caregiver Grief Inventory – Short Form. *Death Stud* [Internet]. 2005;29(3):5. Available from: [https://knightadrc.wustl.edu/about\\_us/pdfs/MM-CGI\\_Short\\_Form.pdf](https://knightadrc.wustl.edu/about_us/pdfs/MM-CGI_Short_Form.pdf)
49. Bermejo JC. *A Morte Ensina a Viver*. 1a. Lisboa: Paulus; 2012.
50. Teixeira FM. *Cuidados Paliativos no domicílio: poupança ou desperdício?* Universidade Católica Portuguesa; 2011.
51. Grill KB, Wang J, Cheng YI, Lyon ME. The role of religiousness and spirituality in health-related quality of life of persons living with HIV: A latent class analysis. *Psycholog Relig Spiritual*. 2020;12(4):494–504.

## APÊNDICES

### APÊNDICE 1 – Exemplo de Codificação da Análise Temática da Esperança



## APÊNDICE 2 – Questionário para colheita de dados quantitativos

### - Recolha de dados sociodemográficos, familiares e percepção de saúde:

Género: \_\_\_ Feminino \_\_\_ Masculino \_\_\_ Não responde

Idade: \_\_\_\_ anos

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Situação Laboral: \_\_\_\_\_

Tem alguma religião? \_\_\_\_\_ Se SIM, qual? \_\_\_\_\_

Que doença tem o seu familiar? \_\_\_\_\_

Há quanto tempo o seu familiar foi diagnosticado com essa doença? \_\_\_\_\_

Quanto tempo considera que lhe resta junto do seu familiar? \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com o seu familiar doente: \_\_\_\_\_

Em média, quantas horas (por dia) considera que dedica a cuidar do seu familiar? \_\_\_\_\_

Que tipo de cuidados presta? \_\_\_\_\_

Que responsabilidades e tarefas tem ao seu encargo, no seio da sua família?  
\_\_\_\_\_

Perdas prévias de pessoas significativas (número e parentesco): \_\_\_\_\_

Atualmente como considera o seu estado de saúde? \_\_ Muito mau \_\_ Mau \_\_ Razoável \_\_ Bom \_\_ Muito Bom

Em média, quantas horas dorme por dia? \_\_\_\_\_

Habitualmente como classifica a qualidade do seu sono? \_\_ Muito mau \_\_ Mau \_\_ Razoável \_\_ Bom \_\_ Muito Bom

Como caracteriza a sua alimentação? \_\_ Muito Má \_\_ Má \_\_ Razoável \_\_ Boa \_\_ Muito Boa

Pratica exercício? \_\_ Não \_\_ Sim \_\_ Quantas vezes por semana? \_\_\_\_\_

Faz medicação habitualmente? \_\_\_\_\_ Qual \_\_\_\_\_

Consumo de substâncias: \_\_\_ Não \_\_\_ Sim \_\_\_ Quais? \_\_\_ Álcool \_\_\_ Drogas \_\_\_ Tabaco \_\_\_ Outras

Recebe algum tipo de apoio psicológico/emocional? \_\_\_ Se SIM, qual? \_\_\_\_\_

**- Aplicação de escalas de avaliação validadas para português:**

1. Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma Reduzida (Areia, Major, Portugal & Relvas, 2013)

Este inventário foi construído para medir a experiência de luto dos familiares cuidadores de doentes crónicos. Leia atentamente cada afirmação, depois decida o grau em que concorda, ou não, com mesma. Assinale, com um círculo [O], o número de 1 a 5 que represente a sua resposta (1 = Discordo Fortemente, 5 = Concordo Fortemente).

<b>CHAVE DE RESPOSTAS</b>						
1 = Discordo Fortemente // 2= Discordo // 3 = Concordo Moderadamente // 4 = Concordo // 5 = Concordo Fortemente						
<b>1</b>	Tive que desistir de muita coisa para ser cuidador(a).	1	2	3	4	5
<b>2</b>	Sinto que estou a perder a minha liberdade.	1	2	3	4	5
<b>3</b>	Não tenho ninguém com quem comunicar.	1	2	3	4	5
<b>4</b>	Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai “partir”.	1	2	3	4	5
<b>5</b>	Passo muito tempo preocupado(a) com as coisas más que estão para vir.	1	2	3	4	5
<b>6</b>	A doença é como uma dupla perda... perdi a proximidade com o meu familiar e a ligação com a minha família.	1	2	3	4	5
<b>7</b>	Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo pelo que estou a passar.	1	2	3	4	5
<b>8</b>	Sinto saudades do que éramos, do que tínhamos e do que partilhávamos no passado.	1	2	3	4	5
<b>9</b>	Conseguiria lidar melhor com outras doenças mais graves do que com esta.	1	2	3	4	5
<b>10</b>	Ninguém sabe até quando estarei preso a esta situação.	1	2	3	4	5
<b>11</b>	Custa-me deitá-lo(a) na cama à noite e perceber que ele(a) vai “partir”.	1	2	3	4	5
<b>12</b>	Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença fez.	1	2	3	4	5
<b>13</b>	Fico acordado(a) a maioria das noites preocupado(a) com o que está a acontecer e como irei lidar com o amanhã.	1	2	3	4	5
<b>14</b>	As pessoas que me são mais próximas não compreendem aquilo pelo que estou a passar.	1	2	3	4	5
<b>15</b>	Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que estou a experienciar agora são muito mais perturbadoras.	1	2	3	4	5
<b>16</b>	Independência foi o que perdi... não tenho liberdade para ir e fazer o que quero.	1	2	3	4	5
<b>17</b>	Desejava ter uma ou duas horas por dia para mim, para prosseguir com os meus interesses pessoais.	1	2	3	4	5
<b>18</b>	Estou preso neste mundo de prestação de cuidados e não há nada que eu possa fazer relativamente a isso.	1	2	3	4	5

2. Escala de Esperança de Herth – HHI-PT - *Caregivers* (Viana, Dixe & Querido, 2010)

Em baixo estão listadas várias afirmações. Leia cada afirmação e coloque um [X] na caixa que descreve quanto concorda com essa afirmação neste preciso momento:

	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
19. Tenho uma atitude positiva perante a vida.				
20. Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo.				
21. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.				
22. Tenho uma fé que me dá conforto.				
23. Consigo recordar tempos felizes e agradáveis.				
24. Tenho uma profunda força interior.				
25. A minha vida tem um rumo.				
26. Acredito que cada dia tem potencial.				
27. Sinto que a minha vida tem valor e mérito.				

3. Escala Breve de Coping Religioso (Casaleiro, Martins & Caldeira, 2022)

<b>Brief RCOPE-PT (Escala Breve de <i>Coping</i> Religioso)</b>				
<p>Existem diferentes formas de tentar lidar com os problemas. As frases abaixo descrevem formas de lidar com um evento negativo ou causador de stress na sua vida. Nas seguintes frases perguntamos sobre o que fez para lidar com esse evento. Obviamente, as pessoas lidam de forma diferente face às situações, mas o nosso interesse é saber como tentou lidar com isso.</p> <p>Cada frase diz algo particular sobre a forma de lidar com a situação. Queremos saber quantas vezes ou com que frequência utilizou a estratégia indicada em cada frase. Nas frases abaixo aparece frequentemente o termo “Deus”. Sinta-se à vontade para aplicar o termo que preferir, como divino, transcendente, santo, sagrado, etc.</p> <p>Não responda tendo por base o que resultou ou não resultou, mas sim se o fez ou não. Use as opções de resposta. Tente responder a cada frase separadamente. Responda de forma a representar a sua verdadeira situação. Assinale com um [x] a resposta que melhor se aplica a si.</p>				
	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Sempre</b>
28. Procurei estabelecer uma ligação mais forte com Deus				
29. Procurei o amor e afeto de Deus				
30. Procurei a ajuda de Deus para me libertar da minha raiva				
31. Tentei pôr os meus planos em prática com Deus				
32. Tentei perceber como Deus poderia estar a dar-me forças nesta situação				
33. Pedi perdão pelos meus pecados				
34. Foquei-me na religião para parar de me preocupar com os meus problemas				
35. Questionei-me se Deus me teria abandonado				
36. Senti-me castigado por Deus pela minha falta de devoção				
37. Questionei-me sobre o que poderia ter feito para Deus me ter castigado				
38. Duvidei do amor de Deus por mim				
39. Questionei-me se a minha igreja me teria abandonado				
40. Duvidei do poder de Deus				

4. Escala da Espiritualidade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007)

Assinale com um [X] a resposta que melhor se adequa a si.

	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo
41. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida.				
42. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis.				
43. Vejo o futuro com esperança.				
44. Sinto que a minha vida mudou para melhor.				
45. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida.				

### APÊNDICE 3 – Guião de entrevista para colheita de dados qualitativos

Género: \_\_\_ Feminino \_\_\_ Masculino \_\_\_ Não responde

Idade: \_\_\_\_ anos

1. Que significado tem para si a vida atual do seu familiar? Como percebe a sua qualidade de vida?
2. Como imagina a sua vida sem o seu familiar? Que sentimentos e emoções experiencia quando pensa na sua vida após a morte do seu familiar?
3. Da sua experiência anterior de perdas importantes para si, como ultrapassou o luto dessa perda?
4. Que importância atribui à espiritualidade nesta fase? E como vive a sua espiritualidade?
5. Para si, o que significa a Fé e que importância tem no seu quotidiano e nas experiências de vida, de doença e de morte? De que forma a sua fé o ajuda a lidar com a doença do seu familiar?
6. Como tem sido a experiência da família em lidar com o sofrimento associado à doença? (positivismo/ pessimismo/incerteza...) E a sua em particular? Que apoios/recursos tem sido importantes nesta experiência?
7. De que forma considera que a sua vida tem sentido perante este sofrimento? Qual o impacto da Fé na busca do sentido para a vida numa situação de sofrimento como esta?

## ANEXOS

### ANEXO I- Escala de Esperança de *Herth* – (HHI-PT- *Caregivers*)

Em baixo estão listadas várias afirmações. Leia cada afirmação e coloque um [X] na caixa que descreve quanto concorda com essa afirmação neste preciso momento.

	<b>Discordo totalmente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo totalmente</b>
1. Tenho uma atitude positiva perante a vida	1	2	3	4
2. Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo	1	2	3	4
3. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades	1	2	3	4
4. Tenho uma fé que me dá conforto	1	2	3	4
5. Consigo recordar tempos felizes e agradáveis	1	2	3	4
6. Tenho uma profunda força interior	1	2	3	4
7. A minha vida tem um rumo	1	2	3	4
8. Acredito que cada dia tem potencial	1	2	3	4
9. Sinto que a minha vida tem valor e mérito	1	2	3	4

## ANEXO II- Brief RCope-PT (Escala Breve de *Coping* Religioso)

Existem diferentes formas de tentar lidar com os problemas. As frases abaixo descrevem formas de lidar com um evento negativo ou causador de stress na sua vida. Nas seguintes frases perguntamos sobre o que fez para lidar com esse evento. Obviamente, as pessoas lidam de forma diferente face às situações, mas o nosso interesse é saber como tentou lidar com isso.

Cada frase diz algo particular sobre a forma de lidar com a situação. Queremos saber quantas vezes ou com que frequência utilizou a estratégia indicada em cada frase. Nas frases abaixo aparece frequentemente o termo “Deus”. Sinta-se à vontade para aplicar o termo que preferir, como divino, transcendente, santo, sagrado, etc.

Não responda tendo por base o que resultou ou não resultou, mas sim se o fez ou não. Use as opções de resposta. Tente responder a cada frase separadamente. Responda de forma a representar a sua verdadeira situação. Assinale a resposta que melhor se aplica a si.

	Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Procurei estabelecer uma ligação mais forte com Deus	1	2	3	4
2. Procurei o amor e afeto de Deus	1	2	3	4
3. Procurei a ajuda de Deus para me libertar da minha raiva	1	2	3	4
4. Tentei pôr os meus planos em prática com Deus	1	2	3	4
5. Tentei perceber como Deus poderia estar a dar-me forças nesta situação	1	2	3	4
6. Pedi perdão pelos meus pecados	1	2	3	4
7. Foquei-me na religião para parar de me preocupar com os meus problemas	1	2	3	4
8. Questionei-me se Deus me teria abandonado	1	2	3	4
9. Senti-me castigado por Deus pela minha falta de devoção	1	2	3	4
10. Questionei-me sobre o que poderia ter feito para Deus me ter castigado	1	2	3	4
11. Duvidei do amor de Deus por mim	1	2	3	4
12. Questionei-me se a minha igreja me teria abandonado	1	2	3	4
13. Duvidei do poder de Deus	1	2	3	4

### ANEXO III – Escala da Espiritualidade (Pinto C & Pais-Ribeiro JL)

As frases / expressões seguintes referem-se à sua espiritualidade / suas crenças pessoais, e ao modo como elas afetam a sua qualidade de vida. Por favor, marque com uma X aquela opção que melhor expressar a sua opção, na última semana. Não existe resposta certa ou errada.

	<b>Não concordo</b>	<b>Concordo um pouco</b>	<b>Concordo bastante</b>	<b>Plenamente de acordo</b>
1. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida	1	2	3	4
2. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis	1	2	3	4
3. Vejo o futuro com esperança	1	2	3	4
4. Sinto que a minha vida mudou para melhor	1	2	3	4
5. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida	1	2	3	4

#### ANEXO IV- Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser (Forma Reduzida)

Este inventário foi construído para medir a experiência de luto dos familiares cuidadores de doentes crónicos. Leia atentamente cada afirmação, depois decida o grau em que concorda, ou não, com mesma. Assinale o número de 1 a 5 que represente a sua resposta (1 = Discordo Fortemente, 5 = Concordo Fortemente).

	<b>Discordo fortemente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Concordo moderadamente</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo fortemente</b>
1. Tive que desistir de muita coisa para ser cuidador(a)	1	2	3	4	5
2. Sinto que estou a perder a minha liberdade	1	2	3	4	5
3. Não tenho ninguém com quem comunicar	1	2	3	4	5
4. Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai “partir”	1	2	3	4	5
5. Passo muito tempo preocupado(a) com as coisas más que estão para vir	1	2	3	4	5
6. A doença é como uma dupla perda... perdi a proximidade com o meu familiar e a ligação com a minha família	1	2	3	4	5
7. Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo pelo que estou a passar	1	2	3	4	5
8. Sinto saudades do que éramos, do que tínhamos e do que partilhávamos no passado	1	2	3	4	5
9. Conseguiria lidar melhor com outras doenças mais graves do que com esta	1	2	3	4	5
10. Ninguém sabe até quando estarei preso a esta situação	1	2	3	4	5
11. Custa-me deitá-lo(a) na cama à noite e perceber que ele(a) vai “partir”	1	2	3	4	5
12. Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença fez	1	2	3	4	5
13. Fico acordado(a) a maioria das noites	1	2	3	4	5

preocupado(a) com o que está a acontecer e como irei lidar com o amanhã					
14. As pessoas que me são mais próximas não compreendem aquilo pelo que estou a passar	1	2	3	4	5
15. Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que estou a experienciar agora são muito mais perturbadoras	1	2	3	4	5
16. Independência foi o que perdi... não tenho liberdade para ir e fazer o que quero	1	2	3	4	5
17. Desejava ter uma ou duas horas por dia para mim, para prosseguir com os meus interesses pessoais	1	2	3	4	5
18. Estou preso neste mundo de prestação de cuidados e não há nada que eu possa fazer relativamente a isso	1	2	3	4	5

## ANEXO V – Autorização para utilização das escalas validadas para a realidade portuguesa

**Re: Pedido para utilização da escala Brief RCOPE-PT**

Tiago Casaleiro <tcasaleiro@gmail.com>

qui, 24/11/2022 19:36

Para: Diana Silva do Carmo Lobo Corgas <s-dcorgas@ucp.pt>

Olá Diana,

Obrigado pelo envio da mensagem e pelo interesse em utilizar a escala.

Tem a minha autorização para utilizar a escala no âmbito do seu mestrado.

O artigo de validação da escala está em open access aqui: <https://www.mdpi.com/2077-1444/13/2/144>

Envio em anexo a escala.

Fico ao dispor para qualquer esclarecimento adicional,

Tiago Casaleiro

**Fwd: Pedido de autorização para utilização de escala MMCGI-SF PT**

Neide Areia <areia.neide@gmail.com>

sex, 06/01/2023 12:03

Para: Diana Silva do Carmo Lobo Corgas <s-dcorgas@ucp.pt>

Cc: Margarida Vilaça <gui.vilaca@hotmail.com>; Ana Relvas <anarelv2020@gmail.com>

Cara Diana,

Origada pelo seu interesse no instrumento MM-CGI-SF.

É com gosto que autorizamos a sua utilização. Anexo a versão portuguesa do instrumento.

Bom trabalho e boa sorte com a investigação!

Cumprimentos,

Neide P. Areia

**RE: Pedido de autorização para utilização da Escala de Espiritualidade e Qualidade de Vida**

José Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>

qua, 04/01/2023 09:38

Para: Diana Silva do Carmo Lobo Corgas <s-dcorgas@ucp.pt>

Caro Colega

Autorizamos o uso da escala de espiritualidade que desenvolvemos para uso com a população portuguesa. Encontra o texto de validação com a escala

em <https://scielo.pt/pdf/am/v21n2/v21n2a02.pdf>

Cordialmente,

José Luís Pais Ribeiro