



Ispa

Instituto Universitário
de Ciências Psicológicas,
Sociais e da Vida

**Os dilemas vivenciados durante o luto antecipatório pelos cuidadores
familiares**

Joana Tadeu Fernandes

Orientadora de Dissertação: Prof. Doutora Manuela Alexandra de Moura Coelho

Professor de Seminário de Dissertação: Prof. Doutora Manuela Alexandra de
Moura Coelho

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

Mestre em Psicologia

Especialidade em Clínica

2023

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Prof. Doutora Manuela Alexandra de Moura Coelho, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

Agradeço a todos aqueles que me acompanharam ao longo deste ano letivo e que de alguma forma, permitiram que esta tese se concretizasse.

Um agradecimento muito especial à Prof. Doutora Alexandra Coelho por permitir trabalhar um tema que me aliciou. Agradeço todo o seu apoio e orientação, sem nunca ter permitido que o desânimo se instalasse quando as dificuldades eram maiores.

Agradeço aos colegas do Seminário de Dissertação pela partilha e entreaajuda.

Agradeço aos meus amigos pela paciência e apoio.

Um agradecimento muito especial à minha família por tudo.

Resumo

Introdução: Há evidência de que a experiência dos cuidadores familiares (CF) em cuidados paliativos é geralmente acompanhada de elevado distress emocional, para o qual contribuem os múltiplos dilemas associados ao cuidar em fim-de-vida. No entanto, a literatura sobre esta vivência ainda é escassa. Sendo este um aspeto passível de modificação através de intervenção psicológica, é essencial desenvolver mais investigação sobre a natureza dos dilemas do cuidador. **Objetivo:** Estudar os dilemas vivenciados pelos cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos ao longo do luto pré-morte. **Método:** Foi utilizada uma abordagem qualitativa através da análise temática dos dados obtidos em entrevistas semiestruturadas realizadas a 31 CF de pacientes acompanhados em cuidados paliativos no Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. **Resultados e conclusão:** Foram encontrados diversos dilemas relacionados com o fim de vida do seu familiar, tendo estes sido agrupados em 4 grandes temas: (a) Como lidar com a doença?; (b) Onde é o meu lugar?; (c) Qual é o meu papel? e (d) Como será o meu futuro? Estes resultados contribuem para uma melhor identificação das dificuldades dos CF durante o luto antecipatório, no sentido de minimizar os sentimentos negativos que daí resultam, e assim promover a qualidade dos cuidados e o bem-estar desta população de risco.

Palavras-chave: cuidadores familiares; pré-luto; cuidados paliativos; dilemas de fim de vida

Abstrat

Introduction: There are evidence that the experience of family caregivers (CF) in palliative care is usually accompanied by high emotional distress, associated with multiple dilemmas surrounding the “end-of-life care” problematic. However, the literature on this is still lacking. As this is a problematic that concerns psychological intervention, it is imperative to conduct additional research on nature of caregiver dilemmas. **Objective:** To study the dilemmas experienced by family caregivers of patients in palliative care during pre-death bereavement. **Method:** A qualitative approach was used through the thematic analysis of data obtained in semi-structured interviews conducted with 31 family carers of patients in palliative care at the Centro Hospitalar Lisboa Norte. **Results and conclusion:** Several dilemmas related to the end of life of their family member were identified, and were organized into 4 major categories: (a) How to deal with the disease?; (b) Where is my place?; (c) What is my role? and (d) What will my future be like? The results of this study are expected to contribute to the creation of a fresh framework for psychological intervention, aimed at assessing, addressing, and identifying the challenges faced by CF. These findings will help minimize the negative feelings that result from anticipatory grief, improving the quality of care and promoting the wellbeing of CF.

Keywords: family carers; anticipatory grief; palliative care; end-of-life dilemmas

Índice

1. Introdução	9
1.1 - Cuidados e Saúde Mental do Cuidador Familiar	10
1.2 - Perspetivas do luto dos Cuidadores Familiares.....	11
1.2.1 - O Luto Antecipatório	12
1.3 - Fatores preditores do luto.....	15
1.4 - O LA nos diferentes tipos de doença terminal	17
1.5 - Dilemas	18
1.6 - Presente Estudo	18
2 - Método	20
2.1 - Participantes	20
2.2 - Procedimento.....	20
2.3 - Aspetos éticos.....	20
2.4 - Instrumento	21
2.4 - Análise dos dados.....	22
3 – Resultados e discussão	24
3.1 - Caraterização dos participantes	24
3.2 – Temas e sub-temas.....	25
4 – Limitações e sugestões para pesquisas futuras	41
5 - Implicações para a Prática Clínica	42
6 - Conclusão.....	43

Referências	45
-------------------	----

Índice de tabelas

Tabela 1 - Principiais tópicos e exemplos de itens utilizados nas entrevistas semiestruturadas	21
Tabela 2 - Características demográficas dos participantes (N=31) com idades compreendidas entre os 21 e os 78 anos.....	24
Tabela 3 - Principais temas, subtemas e respetivas frequências dos dilemas vivenciados pelos CF	26

2. Introdução

Com os avanços científicos em diversas áreas de investigação médica, a esperança média de vida da população mundial aumenta, assim como a prevalência das doenças crónicas (Mathers & Loncar, 2006). Consequentemente, é cada vez mais comum que os indivíduos vivenciem um final de vida incapacitante, devido a alguma patologia que muitas vezes obriga a cuidados durante um longo período, até ao momento da morte. O avanço da doença abrange tanto a perda física, que ocorre quando algo tangível se torna indisponível (e.g., declínio funcional ou dependência) quanto a perda psicossocial, que resulta de interações sociais modificadas (e.g., a necessidade de assistência às atividades de vida diárias) (Rando, 2000).

Estima-se que em 2030 o número de cuidadores no mundo chegará aos 21.5 milhões e que estes serão cuidadores de alguém durante pelo menos, 20 horas por semana (AARP, 2023). Em Portugal há 827 mil cuidadores, dos quais mais de metade não usufruem de qualquer tipo de apoio e por isso encontram-se sozinhos nesta tarefa e exaustos (Relatório de Atividades, 2021).

Com o número de cuidadores a aumentar é cada vez mais evidente e imperativo a necessidade de conhecer as suas dificuldades durante este processo e criar respostas de apoio a um nível multidisciplinar. Os cuidadores expõem-se a um esforço físico, psicológico, profissional e social que provoca um aumento da sobrecarga podendo vir a traduzir-se numa deterioração da sua saúde e vida social.

Este trabalho foca-se essencialmente na vertente psicológica dos cuidadores. Durante o processo de cuidar do ente querido, os cuidadores encontram diversos desafios em simultâneo, tais como compreenderem a linguagem científica das unidades de saúde, serem sensíveis aos pedidos dos seus entes queridos e muitas vezes abdicarem da sua vida para prestar este apoio. O objeto de estudo da presente tese é perceber quais as vivências internas dos cuidadores familiares e as dificuldades inerentes ao ato de cuidar de um doente oncológico em fase terminal, especificamente, os dilemas vividos por estes cuidadores durante este período de fim de vida dos seus entes queridos. Ao identificar e compreender estes dilemas, será possível atuar de forma mais eficaz e eficiente no seu apoio psicológico, minimizando o impacto negativo do papel de cuidador.

2.1 - Cuidados e Saúde Mental do Cuidador Familiar

Os sistemas de saúde apostam cada vez mais em reduzir o tempo de internamento dos doentes transferindo-os para os cuidados em casa sempre que existem membros da família que assegurem os cuidados necessários após a alta médica. O estudo realizado em 19 países europeus (n=32 894) concluiu que as taxas de prevalência dos cuidados informais nestes países variam entre 20% a 44%. Por outro lado, os cuidados intensivos (quando os cuidadores informais se dedicam pelo menos 11h/semana ao paciente) variou entre 4% a 11% (Verbakel, 2018). Um estudo realizado nos Estados Unidos reporta que existem 14,7 milhões de cuidadores de 7,7 milhões de idosos (Woff, Spillman, Freedman & Kasper, 2015).

Define-se como cuidador familiar (CF) qualquer indivíduo (familiar, amigo ou parceiro) que mantém uma relação significativa com o doente e lhe presta algum tipo de cuidado não remunerado (Schubart, Kinzie, & Farace, 2008; Hudson, & Payne, 2009).

Com o evoluir da doença, o CF envolve-se em tarefas cada vez mais complexas, tais como o apoio nos cuidados de higiene do paciente, na sua alimentação, na sua mobilização, apoiando-o emocionalmente, administrando medicação e muitas vezes são mesmo obrigados a terem de tomar decisões sobre os tratamentos do seu familiar. Cuidar de um familiar passa a ser uma tarefa que o CF irá acumular com as suas restantes responsabilidades e papéis que já desempenha (Martz & Morse, 2017) provocando um elevado impacto nas suas rotinas familiares, assim como no seu cotidiano (Brasil, Bédard, Willison & Hode, 2003). Apesar de alguns CF identificarem aspetos positivos nesta função, o seu impacto adverso é considerável (Anderson, & Smith, 2003; Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004). Os CF por vezes assumem este papel por terem um sentimento de obrigação e por sentirem que não têm outra escolha (Nijboer, Sanderman, Triemstra, Spruijt & Van den Bos, 1998). Esta população torna-se mais vulnerável a problemas de saúde e a um maior nível de sofrimento devido à sua proximidade na relação com o doente e ao seu grande envolvimento nas tarefas de cuidar (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004; Vitaliano, Young & Zhang, 2004).

O funcionamento da família durante o avanço da doença terminal pode influenciar a saúde e o bem-estar do CF durante a prestação dos cuidados e depois da morte (Schulz & Beach, 1999). A investigação de Raschick & Ingersoll-Dayton (2004) concluiu que o envolvimento emocional do CF com o paciente terminal e a necessidade de lhe prestar cuidados é geradora de grande angústia de separação, medo das perdas e um enorme stress físico e

emocional. O estudo de Ziemba e Lynch-Sauer (2005) chegou a conclusões semelhantes, ou seja, que as filhas que cuidam dos pais já idosos vivem um enorme desafio, pois têm de renegociar papéis e relacionamentos enquanto apoiam, até à morte, aqueles que lhe deram a vida.

Num outro estudo, realizado com CF de pacientes oncológicos, verificou-se que 30% da amostra preenchia os critérios de perturbação psiquiátrica: perturbação de ansiedade generalizada (3,5%), depressão major (4,5%), transtorno de stress pós-traumático (4,5%) e transtorno de pânico (8%) (Vanderwerker, Laff, Lottick, McColl & Prigerson, 2005). Estudos realizados em cuidados paliativos mostram que a depressão pode variar de 16% a 23% (Hudson, Thomas, Trauer, Remedios & Clarke, 2011).

2.2 - Perspetivas do luto dos Cuidadores Familiares

Genericamente, o luto pode ser definido como a expressão de reações emocionais após a perda do objeto desejado, sendo que estas podem assumir formas físicas, psicológicas, cognitivas e afetivas (Enright & Marwit, 2002). Schulz et al., (2006) investigaram o impacto que o CF sofre perante a morte do seu ente querido doente, assim como a evolução do luto decorrente do cuidar. Verificaram que, um ano após a morte do paciente, os sintomas depressivos e de luto nos CF diminuía para níveis quase normais (Schulz et al., 2006; Schul et al., 2003). Os autores sugerem que estes resultados podem ser atribuídos ao tempo que o CF teve para se preparar para este desfecho, ao fim do sofrimento do seu familiar ou à ausência do sentimento de culpa, por durante o período da doença ter sentido que fez um bom trabalho “de cuidar”.

Através de uma revisão da literatura, os autores (Schulz, Boerner & Hebert, 2008) definem três perspetivas da evolução do luto dos CF. A perspetiva do *stress cumulativo* sugere que os efeitos combinados do stress acumulado ao longo do período de cuidado e da morte do familiar bloqueiam os recursos do CF para se reorganizar após a perda (Bass & Bowman, 1990). Por outro lado, a perspetiva da *redução do stress* diz-nos que a morte do familiar pode resultar num sentimento de alívio, uma vez que põe fim ao stress do cuidador e ao sofrimento do familiar doente, permitindo assim uma adaptação mais favorável no período de luto (Bass & Bowman, 1990). A terceira perspetiva, designada de *luto antecipatório (LA)*, estabelece que a consciência antecipada da morte inevitável do seu familiar possibilita que se preparem para a

perda, estando por isso mais protegidos no processo do luto pós-morte (Sanders & Saltz Corley, 2003; Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin 2006).

1.2.1 - O Luto Antecipatório

O LA é descrito como uma resposta multifacetada à ideia de morte e às várias perdas emocionais (afetivas), psicológicas (cognitivas e comportamentais), sociais e físicas vivenciadas pelo CF durante o período da doença do familiar (Meuser & Marwit, 2001, Stroebe, Hansson, Stroebe & Schut, 2001).

Rando (1986) define o LA como *“a experiência que envolve os processos de luto, de coping, planejamento e reorganização psicossocial estimulados pela consciência da morte, inevitável do seu familiar, assim como a tomada de consciência das perdas ocorridas no passado, presente e futuro. Ela acrescenta que para que esta experiência seja terapêutica é necessário um delicado equilíbrio de requisitos mutuamente conflitantes”* (pp24).

Contudo, o construto LA não é consensual na comunidade científica. Alega-se que LA é um termo impróprio devido à dificuldade na sua operacionalização (Fulton, Madden & Minichiello, 1996). Por exemplo, numa revisão sistemática da literatura (Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro & Guldin, 2016) verificou-se que a maioria das pesquisas realizadas se referem apenas à presença de sintomas de luto e por esse motivo recentemente há maior tendência para a designação de luto pré-morte. Por outro lado, Lindauer & Harvath (2014) com base numa análise conceptual, verificam que o termo luto pré-morte está relacionado com o caráter ambíguo e intermitente das perdas durante a doença, característica do luto da demência. Pelo contrário, o LA é definido pela reação às perdas irrevogáveis que advêm da doença terminal e que por isso implicam a antecipação da morte iminente. Devido à dificuldade em encontrar um acordo quanto à definição destes dois construtos, estes são utilizados na investigação de forma ainda permutável (Lindauer & Harvath, 2014).

Durante este processo existe a perda de papéis sociais e familiares que é vivida com desespero, ansiedade, raiva e solidão (manifestações afetivas); agitação e choro manifestações comportamentais); preocupação com pensamentos sobre a pessoa doente, desamparo e falta de esperança, sensação de irrealidade, e dificuldades de concentração e falhas de memória manifestações cognitivas); diminuição do apetite, distúrbios do sono, perda de energia e

exaustão, queixas somáticas ou físicas e maior suscetibilidade a doenças (manifestações fisiológicas) (Rando, 2000).

A investigação mostra que os CF enlutados vivem sentimentos intensos (positivos e negativos), resultando na coexistência de ganhos e perdas na relação cuidadora (Kramer, 1997). Identificaram-se como sentimentos negativos o desejo de ter feito mais, sinalização de erros que cometeu, arrependimentos e existência de questões que não foram resolvidas (Bernard & Guarnaccia, 2003; Mullan, 1992).

Numa revisão de literatura sobre o LA nos CF de Coelho & Barbosa (2017) identificaram, através da comparação sistemática dos dados, 10 grandes temas que correspondem às características nucleares do LA, nomeadamente:

- a) **Antecipação da morte** consiste na percepção de ameaça à vida de alguém próximo devido a uma doença avançada irreversível. Esta variável dá-nos uma previsão da preparação que o CF tem para a morte ou da sua noção quanto ao período até que essa ocorra.
- b) **Angústia emocional**, surge ao se aperceberem que a sua realidade desde o momento da doença passa a ser continuamente afetada por novos e perturbadores acontecimentos que têm repercussões no mundo interno do CF, na relação deste com o doente e em toda a estrutura familiar. Alguns CF falam desta emoção como se acompanhada por uma sensação física, por exemplo, um soco no estômago. Em contato com a possibilidade de uma perda iminente, os CF reagem manifestando ansiedade de separação e preocupação com o futuro. Este estado de medo, também é conhecido como ansiedade ruminativa. Foram vários os motivos encontrados para este estado de angústia: incerteza na evolução da doença e a sua dificuldade em responder às solicitações do seu familiar, principalmente em emergências; medo do sofrimento do familiar ou que tenha uma morte dolorosa; medo da sua (CF) reação à morte. Os CF podem viver sentimentos mais ou menos profundos de depressão, desamparo, fadiga de compaixão, raiva dirigida à doença ou ao sentimento de abandono e de hostilidade para com os profissionais de saúde e/ou outros familiares.
- c) **Proteção Intrapsíquica e Interpessoal**, são mecanismos a que as famílias recorrem para se protegerem da realidade, incluindo repressão dos sentimentos e entorpecimento, que permitem que consigam antecipar e planear aspetos práticos sem estarem

sobrecarregados com a emoção dolorosa; tendência para racionalizar ou distrair-se com as próprias rotinas impostas no processo de cuidar; ligar-se a Deus, procurando nessa fé conforto e proteção.

- d) **Ter esperança.** A esperança que o CF tem permanece ao longo de toda a doença do familiar, porém vai-se modificando ao longo do processo (e.g. de ter esperança na cura até ter esperança de uma morte tranquila). A esperança também está relacionada com aspetos relacionais (e.g. ter esperança de que o familiar saiba o quanto foi amado e o quanto fará falta).
- e) **Foco exclusivo no atendimento ao doente,** é uma compulsão para ajudar e cuidar reativa ao facto de presenciarem o sofrimento do familiar. Este sentimento é vivido pelo CF como um dever e uma vontade sua. Ao mesmo tempo que cuida do familiar acaba por mitigar a sensação de impotência que o assola.
- f) **Perdas pessoais.** No decorrer do processo de cuidar, é expectável que ocorra uma crescente sobrecarga do CF, privação do sono resultante de uma hipervigilância constante. Muitos CF referem este período como um tempo de espera em que deixam de viver e apenas sobrevivem.
- g) **Perdas relacionais.** Antes de perder fisicamente o ente querido, a família sofre perdas relacionais consequentes da degradação física e emocional do doente. Este sentimento começa quando a família tem que “ocupar” o lugar do doente no desempenho do seu papel no agregado familiar. Isto confronta os familiares com a real incapacidade do doente e torna-os cada vez mais conscientes da aproximação da sua morte.
- h) **Ambivalência.** Durante esta fase, o CF vive vários dilemas que provocam uma intensa ambivalência. Se por um lado, o CF preserva o seu funcionamento para lutar contra a doença do seu familiar, por outro, é obrigado a lidar com as tarefas de fim de vida. Os CF respeitam a autonomia do doente, ao mesmo tempo que duvidam da sua capacidade para tomar decisões. O CF cuida para manter a dignidade do doente e simultaneamente assiste à sua degradação. A pouco e pouco vai-se apercebendo que aquela pessoa já não é a mesma e sente a sua ausência, apesar do doente ainda estar presente. No final da doença, o CF é obrigado a decidir o local da morte do seu ente querido. Se no hospital o CF fica menos sobrecarregado, este afastamento do doente provoca-lhe um medo enorme que possa acontecer algo e ele possa não estar presente.

- i) **Tarefas de fim de vida.** O aumento da proximidade física inerente ao processo de cuidar corresponde também a uma maior proximidade emocional. Este é um dos motivos por que algumas famílias sentem remorsos quando pensam que o tempo que viveram com o paciente não foi suficiente e por isso sentem a necessidade de reforçar a relação, dedicando-se a tarefas relacionais de fim de vida, tais como rever acontecimentos vividos, conversar e partilhar com o doente, experiências significativas e procurando resolver problemas pendentes. Nesta fase, é comum a família ter uma primeira perspetiva de como será a vida com a ausência do seu ente querido. Alguns antecipam a solidão, a tristeza e o vazio que irão sentir, outros a dificuldade em planear o futuro. Por vezes ficam sem saber o que fazer por não estarem habituados a dividir as decisões com o paciente. Estes familiares estão de luto pela perda do futuro comum com o paciente. É frequente ser o paciente a transmitir as informações e a instruir os familiares sobre as tarefas que estes nunca realizaram. Por vezes o próprio paciente deixa preparado e/ou expressa os seus desejos em relação ao seu funeral ou aspetos económicos. Apesar de difíceis de aceitar, estes pedidos são atendidos pelos familiares. Contudo, todos manifestam algum grau de evitamento para se protegerem da dor emocional desses momentos de despedida.
- j) **Transição.** Por vezes há um alívio, após um longo período de cuidados do doente, quando o CF se apercebe que a morte do ente querido acabou com o seu sofrimento e com a sobrecarga que ele próprio sentia. Nem todos os CF se sentem desta forma. Algumas pessoas relatam que a dor do luto foi muito intensa no momento da morte e que o alívio que sentem não minimiza, de forma alguma, a dor da sua perda.

2.3 - Fatores preditores do luto

Sabe-se que luto dos CF após a morte dos familiares está diretamente relacionado com a vivência do stress e o sentimento de sobrecarga que sentiram ao longo do período de prestação de cuidados, sendo assim estes fatores preditivos da intensidade do luto pós-morte (Bass, Bowman & Noelker, 1991).

A investigação tem vindo a identificar os preditores de complicações no luto no sentido de identificar precocemente os CF mais vulneráveis. Ao longo dos estudos foram identificados e agrupados esses preditores como sendo de ordem intrapessoal, interpessoal e

situacional/circunstancial (Stroebe & Schut, 2006; Burke & Neimeyer, 2013).

Alguns fatores de risco para luto complicado são: o sexo feminino, a proximidade da relação com o doente (filial ou conjugal), ausência de crença religiosa ou de apoio familiar (Chiu, Huang, Yin, Huang, Chien & Chuang, 2010). Outro estudo identificou como fatores de risco de um luto complicado dos CF a existência de um relacionamento inseguro e dependente, crises familiares não resolvidas e a percepção da deterioração e desfiguração do paciente (Coelho, Delalibera & Barbosa, 2015). Através da revisão de estudos empíricos, Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro & Guldin (2016) concluem que o LA é um fator de risco para a Perturbação de Luto Prolongado (PLP), combinado com as perdas percebidas do CF ao longo da doença, da modificação da sua relação com o paciente, assim como, o estilo de apego do cuidador, regulação emocional e mecanismos de enfrentamento.

Stroebe e Schut (2008) organizaram estes preditores dividindo-os em fatores específicos e gerais. Os fatores específicos estão relacionados com as características da perda. Incluem as características pessoais dos familiares que faleceram, os aspetos relacionais do CF com o objeto de perda e os fatores situacionais relacionados especificamente com o processo de cuidar. Enquanto os fatores gerais estão relacionados com as causas pessoais e sociais que afetam a saúde geral da população (e.g. a depressão). Estes subdividem-se em fatores intrapessoais, interpessoais e situacionais/circunstanciais. Os fatores intrapessoais incluem as características demográficas do sujeito enlutado, tais como, a diferença de género, a idade do sujeito falecido; os seus antecedentes psiquiátricos; o tipo de vinculação estabelecido com o objeto de perda, estilo de coping e a personalidade. Os fatores interpessoais englobam o parentesco, a dinâmica familiar, o nível de apoio familiar e a qualidade da relação, enquanto os fatores situacionais neste caso referem-se à circunstância da morte: carga do cuidador, premonição e preparação para a morte (Stroebe & Schut, 2008).

Como fatores protetores, foram identificados: a maior duração do cuidado, o histórico de doença no cuidador e o cuidado do paciente em meio hospitalar (Chiu et al., 2010). A experiência de cuidar, para além do stress associado, envolve também diversos aspetos positivos percebidos pelo CF como significativos e satisfatórios, tais como a satisfação sentida pelos CF na prestação dos cuidados (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine, 1991; Cohen et al., 2002), gratificações e significado da prestação dos cuidados (Haley, LaMonde, Han, Burton & Schonwetter, 2003), ganhos e benefícios pessoais (Braithwaite, 1996) e prazer em cuidar (Kinney & Stephens, 1989). O estudo de Cohen et al., (2002) mostrou que 73% dos

cuidadores de idosos que participaram no estudo relataram os seguintes sentimentos positivos: companheirismo, prazer e a satisfação em cumprir uma obrigação, realização e proporcionar qualidade de vida a uma pessoa significativa.

Um fator protetor na vivência do luto é a possibilidade de preparar a perda (Burton, Haley, Small, Finley, Dillinger-Vasille & Schonwetter 2008). Steinhauer, Christakis, Clipp, McNeilly, Grambow, et al. (2001) definem a preparação para a morte como um conceito multidimensional onde estão incluídos: (1) aspetos psicossociais: estar em relação com as pessoas mais significativas, expressar sentimentos e emoções de luto; (2) aspetos médicos: estar ciente dos sintomas que surgem na fase terminal; (3) aspetos práticos: preparar a cerimónia fúnebre; (4) aspetos espirituais: rezar, realizar rituais religiosos. Partindo da premissa que a “preparação” para a morte do familiar é protetora do LA, Singer & Papa (2021) tentaram compreender como os membros da família definem “preparação”. Concluíram que o tema mais abrangente relacionado à “preparação” da perda foi a necessidade de reduzir a incerteza, tanto antes da morte do familiar (certeza presente) quanto depois da morte (certeza futura).

2.4 - O LA nos diferentes tipos de doença terminal

As doenças terminais têm trajetórias diferentes e, conseqüentemente, a antecipação da morte do familiar é vivida de forma diferente pelos CF. Duas doenças terminais que diferem na sua evolução são a demência e o cancro.

A demência é caracterizada por um declínio funcional mais repentino, o que pode influenciar de forma diferente a experiência destes CF. Os CF de doentes com demência vão-se apercebendo que o familiar está diferente devido às dificuldades de comunicação e falhas de memória que vão acontecendo no início da doença. O avançar lento e gradual desta doença faz com que muitas vezes fiquem questões por resolver entre o CF e o familiar doente, tais como reconciliações de conflitos passados. Os CF de familiares dementes experimentam sucessivas perdas que provocam angústia, principalmente por lhes retirar a hipótese de reparação das situações passadas e de estar com o seu familiar (Coelho, de Brito & Barbosa, 2018).

Por outro lado, os CF de doentes oncológicos têm experiências diferentes devido à

diferente natureza da própria doença. Hosie et al. (2013) verificaram que os CF de doentes oncológicos são expostos a cenários perturbadores vividos com sentimentos de impotência e podendo tornar-se em memórias traumáticas. O diagnóstico de cancro parece ser algo mais concreto, a morte um desfecho mais real. Contudo, não é por ser um acontecimento esperado que não é vivido como algo repentino (Coelho, de Brito & Barbosa, 2018). A revisão de literatura de Coelho & Barbosa (2017) mostra que apesar da antecipação da morte ser considerada o início do LA, esta consciência pode flutuar devido à incerteza e esperança. Nesta doença, há a possibilidade de comunicarem e repararem a relação, se houver necessidade disso, pelo que ainda há a hipótese de estreitar a sua relação. Assim sendo, as manifestações de LA são mais frequentemente inibidas. Esta dinâmica resulta em diversos sentimentos ambivalentes: por um lado, os CF são invadidos por emoções desagradáveis, lamentando as perdas pessoais e relacionais e, em simultâneo, precisam de manter uma “capa” de positividade em relação ao familiar (Coelho & Barbosa, 2017).

2.5 - Dilemas

A doença terminal provoca transformações imprevisíveis na vida dos pacientes e seus familiares. Os CF são confrontados com várias dúvidas, alterações à sua rotina, medos e incertezas. Podem ver-se obrigados a fazer o luto da sua representação mental do familiar antes da doença, quando este ainda está vivo (Coelho & Barbosa, 2017). O CF tem a difícil tarefa de continuar a lutar pelo seu familiar e, simultaneamente, lidar com o fim da vida deste e do que isso implica em termos de ameaça à relação (Saldinger & Cain, 2006; Pusa et al., 2012). Por um lado, cuidam para preservar a dignidade do familiar e, ao mesmo tempo, lamentam a perda da sua personalidade (Sutherland, 2009). Procuram respeitar a autonomia do paciente e, ao mesmo tempo, questionam a capacidade de este tomar decisões (Pusa et al., 2012). O CF vê-se obrigado a ter de escolher entre a sua lealdade para com o paciente, cuidando dele praticamente em exclusividade ou, procurar apoio, apesar da culpa que isso acarreta (Costello, 1999; Pusa et al., 2012). Todas essas situações de conflito causam stress ao cuidador, pois adicionam culpa por não ter certeza sobre a decisão certa (Gunnarsson & Öhlen, 2006).

2.6 - Presente Estudo

Schulz et al. (2006) alertam para uma prática clínica mais sensível e para a necessidade de aumentar a consciencialização dos sentimentos ambivalentes do CF e de promover a normalização destas reações com a finalidade de reduzir o sentimento de culpa do cuidador e incentivando a comunicação familiar. Assim sendo, é necessário aprofundar o estudo sobre a vivência destes sentimentos ambivalentes CF.

Este estudo tem por objetivo identificar os dilemas inerentes ao cuidar em fim-de-vida e como são vividos pelos CFA principal questão deste estudo é: “Quais os dilemas vivenciados pelos CF de pacientes em cuidados paliativos, durante o LA?”. Para responder a esta questão realizou-se um estudo exploratório, utilizando uma metodologia qualitativa.

2 - Método

2.1 - Participantes

Foi realizada uma amostragem por conveniência, tendo sido entrevistados os familiares envolvidos nos cuidados aos doentes acompanhados em cuidados paliativos no Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte.

Como critérios de inclusão considerámos: ser CF com mais de 18 anos, de doentes em cuidados paliativos do Centro Hospitalar Lisboa Norte. O critério de exclusão foi a presença de défice cognitivo.

2.2 - Procedimento

Os dados utilizados neste estudo foram obtidos através de uma análise secundária de entrevistas recolhidas entre outubro de 2015 e outubro de 2016, pela psicóloga residente do serviço de cuidados paliativos do Centro Hospitalar Lisboa Norte, treinada e com experiência em entrevistar a população enlutada na prática clínica e para fins de pesquisa.

Na primeira consulta de familiares de pacientes adultos, diagnosticados com cancro e seguidos no serviço ambulatório de cuidados paliativos, os familiares foram convidados a participar num estudo sobre luto mais abrangente, no qual se recolheram dados qualitativos e quantitativos. Todos os CF que concordaram participar deram seu consentimento informado e foram recrutados para o estudo. Por razões éticas, tendo em conta a natureza sensível do tema, as entrevistas foram realizadas individualmente, com total respeito ao estado emocional dos sujeitos e do seu ritmo pessoal.

As entrevistas foram transcritas na íntegra em português. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital.

2.3 - Aspetos éticos

Os cuidadores familiares só participaram no estudo após obtido o consentimento informado do respetivo participante de forma livre e autodeterminada. No consentimento

informado foi dada informação sobre os objetivos gerais do estudo, tempo estimado e características gerais da sua participação e quem podem contactar no caso de desejarem fazer perguntas ou comentários sobre o estudo. Os participantes foram informados que poderiam recusar participação no estudo ou interromper a participação em qualquer momento.

Outro cuidado ético foi o facto de o entrevistador ter formação avançada na área de luto e sempre que se verificou a necessidade de uma intervenção, o entrevistado foi reencaminhado a consulta de apoio no luto.

Toda a informação prestada pelos participantes no contexto da investigação foi tratada confidencialmente e garantido o seu anonimato. Recolheram-se apenas os dados pessoais estritamente necessários à realização do estudo e foram codificados por números, sendo que só o Coordenador do estudo teve acesso à grelha de descodificação e aos dados pessoais que foram arquivados numa pen e num ficheiro independente. Os dados do estudo foram eliminados, depois de concluída esta análise secundária, de acordo com os requisitos éticos e legais aplicáveis, tendo em consideração os princípios gerais da confidencialidade dos participantes.

Foi oferecido aos participantes e à Instituição de acolhimento do estudo a oportunidade de obterem informação sobre os resultados e conclusões do estudo.

2.4 - Instrumento

Como método de recolha de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada. A duração média das entrevistas foi de 60 min (intervalo: 35-120 min). Na tabela 1 está descrito o guião da entrevista usada para o estudo original.

Tabela 1 - Principiais tópicos e exemplos de itens utilizados nas entrevistas semiestruturadas

Tópico da Entrevista	Exemplo de pergunta
Experiência percebida e circunstâncias do cuidado	“Como tem sido sua experiência como cuidador de seu familiar?” “Qual, na sua opinião, foi o aspeto mais

	difícil?”
	“Como você lida com isso?”
Evolução percebida da doença	“Como você vê o estado atual da doença do seu familiar?”
	“O que você acha que pode acontecer a seguir?”
Mudanças percebidas na vida pessoal do cuidador e na relação com o paciente	“Como essa doença mudou sua vida?”
	“Que mudanças você percebe no seu relacionamento com seu familiar?”

As respostas iniciais foram investigadas para obter mais detalhes (por exemplo, “Pode falar-me mais sobre isso?” e “Poderia me dar um exemplo?”). Questões particularmente difíceis, como a proximidade da morte, não foram questionadas diretamente, a menos que fossem apresentadas pelo participante. Nesses casos, o entrevistador perguntou sobre o impacto emocional dessa experiência (por exemplo, “Como você se sente com a morte do seu familiar?”).

2.4 - Análise dos dados

Foi realizada uma análise secundária do conteúdo das entrevistas semiestruturadas que incidiu sobre as vivências e dilemas de fim-de-vida dos cuidadores familiares, pelo investigador principal deste estudo, tendo sido revista, posteriormente, por um consultor, seguindo o método de análise temática de Braun & Clarke (2012).

De acordo com sugestões de Levitt (2015), o entrevistador é o pesquisador, que tem uma conexão mais próxima com os dados e é capaz de reconhecer outros significados que podem estar ocultos quando apenas as transcrições são utilizadas, permitindo assim uma análise altamente consistente com as experiências dos participantes.

A análise temática foi conduzida com o intuito de encontrar padrões recorrentes (temas) e significados implícitos usando codificação mista indutiva (ou seja, derivada dos dados) e dedutiva gerada (ou seja, construtos teóricos). O processo foi orientado pelas diretrizes de

Braun e Clarke (2012) que contemplam as seis etapas a seguir:

- a) familiarização com os dados: leituras repetidas das entrevistas, identificando dilemas e anotação das ideias iniciais;
- b) geração de codificação inicial: codificação sistemática de características interessantes dos dados (conteúdo semântico ou latente);
- c) busca de temas: reunir códigos em um sistema hierárquico de categorias e então buscar temas potenciais, um conceito de nível superior;
- d) revisão de temas: verificação da coerência do padrão no nível dos extratos de dados codificados e, em seguida, em todo o conjunto de dados;
- e) definir e nomear os temas: identificar a especificidade de cada tema;
- f) produzir o relatório: além da descrição, implica interpretar os dados e argumentar em relação à questão de pesquisa.

A saturação dos dados foi alcançada quando novos dados não foram mais obtidos. Para estabelecer a validade, o codificador e o consultor analisaram os dados abertamente e discutiram e resolveram inconsistências. A análise qualitativa dos dados foi realizada com recurso ao programa Excel.

Alguns resultados podem ter surgido por significados implícitos e, portanto, serem difíceis de serem captados por uma única referência.

3 – Resultados e discussão

3.1 - Caracterização dos participantes

Participaram neste estudo 31 CF, com idades entre os 21 e os 78 anos (Média: 49 anos). Na sua maioria de nacionalidade portuguesa ($n=30$) e do género feminino ($n=28$). Quanto ao grau de parentesco com o familiar doente, a maioria era filho(a) ($n=19$) ou cônjuge ($n=9$), sendo que mais de metade coabitavam com o doente ($n=16$). O nível de escolaridade da maioria dos participantes situava-se abaixo da licenciatura ($n=23$). A tabela 2 resume algumas informações demográficas dos participantes.

Tabela 2 - Características demográficas dos participantes (N=31) com idades compreendidas entre os 21 e os 78 anos

Característica	Frequência	Percentagem
Nacionalidade		
Portuguesa	30	96,8%
Estrangeira	1	3,2%
Género		
Feminino	28	90,3%
Masculino	3	9,7%
Grau parentesco		
Filho(a)	19	61,3%
Cônjuge	9	29,0%
Pai/mãe	1	3,2%
Neto(a)	1	3,2%
Outro	1	3,2%

Estado civil

Casado(a)	17	54,8%
Solteiro(a)	7	22,6%
Divorciado(a)	4	12,9%
União de facto	2	6,5%

Coabitação com o doente

Sim	16	51,6%
Não	15	48,4%

Nível de escolaridade

1º ciclo	1	3,2%
2º ciclo	5	16,1%
3º ciclo	6	19,4%
Ensino secundário	9	29,0%
Curso tecnológico	2	6,5%
Licenciatura	6	19,4%
Mestrado	2	6,5%

3.2 – Temas e sub-temas

Foram identificados quatro temas principais: (a) *Como lidar com a doença?*; (b) *Onde é o meu lugar?*; (c) *Qual é o meu papel?* e (d) *Como será o meu futuro?*. Um resumo dos principais temas, subtemas e respetivas frequências, é apresentado na Tabela 3.

Tabela 3 - Principais temas, subtemas e respectivas frequências dos dilemas vivenciados pelos CF

Tema principal / Subtema	Frequência (n = 31)
Como lidar com a doença?	67
Aceitar VS Esperança na cura	8
Aceitar VS Evitamento e antecipação da realidade	9
Aceitar VS Revolta	7
Aceitar VS Impotência	12
Aceitar VS Remorso	3
Mostrar o que sente VS Não demonstrar o que sente	7
Familiar do passado VS Familiar do presente	8
Cuidar do familiar VS Perdoar o passado	1
Dizer a verdade VS Mentir	7
Aceitar os pedidos do familiar VS Gerir a preocupação dos outros	1
Tomar decisões	2
Confiar na equipa médica VS Desconfiar	2
Onde é o meu lugar?	53
Cuidar do familiar VS Cuidar de si	20
Aceitar ajuda VS Recusar	2
Cuidar do familiar VS estar disponível para os outros	4
Cuidar familiar VS Manter a rotina	10

Cuidar familiar VS Deixar o trabalho	6
Cuidar familiar VS Planear o futuro	2
Cuidar familiar em casa VS Hospitalizar	9
Qual é o meu papel?	33
Ser cuidador VS Ser cuidado	8
Cuidar familiar VS Invadir intimidade do familiar	3
Colocar limites VS Ser compreensivo com o doente	12
Aceitar decisão familiar VS Decidir	7
Cuidar VS Delegar	3
Como será o meu futuro?	24
Preparativos da morte VS Recusa	4
Desejar a morte VS Medo	8
Morte VS Medo estar só	4
Morte VS Medo do futuro	8

A - Como lidar com a doença?

A maioria dos participantes demonstrou ter sentimentos contraditórios em relação à consciência da doença do seu familiar. Por um lado, os CF tinham consciência do grave problema de saúde dos seus familiares e das suas consequências, por outro lado, eram inundados por sentimentos, tais como:

a) Esperança na cura

“Vai tudo correr bem, vai tudo correr bem. As coisas da medicina estão muito avançadas, não é? E vai ajudar. E além de ajudar, vai salvá-lo.” (P 2);

b) *Evitamento e antecipação da realidade*

“(...) eu agora já sei que vai acontecer, mais episódios destes, que daqui para a frente vai ter mais infecções, sei que vai acontecer isto, não é? Mas às vezes tento não pensar e... é assim, eu não quero pensar, mas eu tenho de pensar que pode vir a acontecer isto ou aquilo. É mesmo a realidade, não é? É assim.” (P 1);

c) *Revolta*

“Já me senti revoltada. Neste momento, também é uma coisa que eu já levo de ânimo... (pausa) às vezes custa-me. Fico revoltada, mas também já pensei que não vale a pena gastar muita da minha energia com isso porque é assim e vai ser assim.” (P 5);

d) *Impotência*

“Neste momento sinto, para já impotente de não o poder ajudar, acho que isso é o que me apoquento mais” (P 15)

e) *Remorso*

“Não sei (chora) nunca pensei que uma coisa podia ser tão horrível! (...) Então pensava muito, tinha imensa pena do meu pai, e eu assim, quase inconscientemente, eu queria que o meu pai morresse depressa.” (P 7)

Coelho & Barbosa (2017) defendem o sofrimento dos CF pode estar relacionado com a possibilidade de risco de vida, o que provoca uma sensação generalizada de falta de controle sobre a doença e vida do seu familiar.

Mostrar o que sente VS Não demonstrar o que sente

Ao longo das entrevistas esteve presente a dificuldade em gerir os sentimentos vividos pelo CF em relação ao familiar doente devido ao contexto em que este se encontra. Os CF não o querem sobrecarregar com as dificuldades que vivem e por isso optam por esconder do familiar doente os seus sentimentos. O que vivem internamente entra em conflito com o que exprimem externamente.

“Eu até nem sou uma pessoa de chorar muito. Sou uma pessoa de, por exemplo,

acontecer-me qualquer coisa, e de estar ali horas a chorar e acabou. Agora não, agora é isto assim. E depois também não choro ao pé do meu marido, parece que estou sempre a conter-me, não é? Nem choro ao lado dela...” (P 9)

Esta ambivalência emocional e de sentimentos resulta de um enorme conflito que o CF tem sobre como expressar os seus sentimentos (Gohm & Clore, 2000). Coelho & Barbosa (2017) encontraram no seu estudo a mesma tendência dos CF para inibirem os seus sentimentos. Os autores sugerem que este conflito resulta do contexto do cuidado em fim de vida que obriga o CF a lidar com a ameaça de separação e de morte, enquanto protege o bem-estar e a vida do familiar doente. Este grande dilema que os CF vivem resulta do difícil equilíbrio entre estas posições conflitantes.

Familiar do passado VS Familiar do presente

Outra dificuldade vivida e manifestada nas entrevistas pelos CF foi a ambivalência entre aceitar a fragilidade, fraqueza física e dependência do familiar doente, comparando-o frequentemente com a pessoa que este era antes da doença.

“Eu sinto que o meu marido está... está a desaparecer. Não fisicamente, mas está a desaparecer.” (P 10)

“Ela como sempre foi tão ativa, agora estar assim sempre tão parada, também acho que não é vida para ela (...)” (P 24)

É habitual o CF começar a manifestar dificuldades em reconhecer o seu familiar doente devido à progressão da doença, às alterações do comportamento e deterioração corporal do familiar (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008). O enorme contraste entre a imagem anterior do familiar e a atual provoca no CF reações de estranheza e de choque, que têm um elevado impacto no bem-estar psicológico do CF (Schumacher, Dodd & Paul, 1993). As perdas funcionais do paciente podem ser ambíguas para o CF, por não serem claras e/ou definitivas (Van Wijngaarden, Van der Wedden, Henning, Komen & The 2018) o que obriga os CF a ter de as ir integrando na nova imagem do seu familiar doente e, simultaneamente, preservando a imagem do familiar antes de adoecer. O CF tenta manter a dignidade do familiar, enquanto assiste à sua degradação e vai-se apercebendo que aquela pessoa já não é a mesma e sente a sua ausência, apesar do doente ainda estar presente (Coelho & Barbosa, 2017).

Cuidar do familiar VS Perdoar o passado

Os CF que tiveram histórico de relações mais conflituosas com seus familiares doentes e/ou crises familiares não resolvidas enfrentam um desafio adicional ao cuidar de seus entes queridos durante o período da doença. Nesse contexto, eles deparam-se com a percepção da fragilidade e deterioração de seu familiar, o que desperta a necessidade de lidar com os conflitos passados e encontrar uma resolução para estes. Porém o familiar doente nem sempre sente esta necessidade ou está em condições para o fazer. Assim sendo, estes CF encontram-se num misto de emoções, onde por um lado querem cuidar, obter algum reconhecimento, serem finalmente vistos e/ou amados pelo familiar, mas por outro um sentimento angustiante por não ter existido um reconhecimento dos comportamentos incorretos que o doente possa ter tido no passado. O CF fica assim num dilema entre querer cuidar do seu familiar e gerir todas as emoções da relação com o familiar antes deste falecer.

“(...) sempre achei que quando chegasse a esta altura, quando ela fosse mais velha, eu tinha de fazer aquilo que ela me fez. (...) Porque eu sempre me senti abandonada, em parte, pela minha mãe. (...) eu disse ao meu irmão que aquilo que eu mais queria, que me deixava mais tranquila era na hora... antes dela partir, eu queria sentir um laço, um verdadeiro laço com ela. Eu agora posso estar a ser injusta, mas acho que a minha mãe me procura porque precisa. (...) Aquilo que eu mais quero, foi aquilo que eu lhe disse... se eu quero, é porque me faz bem. Eu preciso de sentir que tenho mãe. Eu acho que é a ligação mais pura que deve haver.” (P 25)

Dizer a verdade VS Mentir

Durante a fase dos cuidados os CF se deparam-se com outras questões que lhes causam angústia. Por exemplo, a dúvida entre dizer a verdade ao familiar doente ou poupá-lo ao sofrimento de saber sobre o seu estado saúde.

“E ele não sabia, só eu é que sabia. Eu estava sozinha e estava sempre a pensar naquilo, a pensar naquilo. Não consegui nem dormir, nem comer, nem nada. Mas eu sempre a esconder dele. Mas cheguei a um certo ponto e não consegui esconder mais porque... não sei que conversa é que houve, e ele disse-me: “Hás-me dizer o que é que

se passa. Tu não tens andado a comer, andas aí com os olhos de chorar, andas a emagrecer... eu quero saber o que é que a médica te disse.” Ele sabia que eu tinha ido falar com a médica. E eu aí já não lhe consegui esconder mais.” (P 26)

Aceitar os pedidos do familiar VS Gerir a preocupação dos outros

Outra problemática que pode surgir e que coloca o CF num dilema, é quando os seus conhecidos lhe fazem perguntas sobre a saúde do seu familiar e este lhe pediu segredo sobre a doença. O CF por um lado quer respeitar o pedido do seu familiar, por outro sente necessidade de responder à preocupação e cuidado dos outros.

“(...) Eu fui lá a casa, tive de ir buscar umas coisas, e ela disse: “Olha, não fales a ninguém, nem digas onde é que eu estou, ouviste? (...) Claro, nesse dia eu pensei: olha, a vizinha todos os dias liga à minha mãe para ver como é que ela está, liga, vai bater à porta, não ouve ninguém, de certeza que a senhora entra em pânico e vai-me ligar. Sem ela saber, fui lá bater à porta e disse: “Peço desculpa, mas é só para dizer que a minha mãe está no hospital, mas não lhe diga nada porque ela não quer que se saiba.” (...)” (P 3)

Tomar decisões

Os CF respeitam a autonomia do doente e, ao mesmo tempo duvidam da sua capacidade para decidir (Coelho & Barbosa, 2017), acabando por ser obrigados a tomar decisões pelo seu familiar doente. Estas decisões não são vividas pacificamente: por um lado, o CF tenta tomar a melhor decisão para o seu familiar; por outro lado, essa decisão pode causar-lhe e/ou prolongar o seu sofrimento. Fica muitas vezes sem saber se está a tomar as decisões pelo seu familiar ou por si próprio.

“É complicado. Não vou pôr a decisão nela. (...) a decisão mais difícil acho que foi aquela se continua com os tratamentos ou não. Acho que nunca tinha tido uma decisão tão difícil. Mas, na altura, parecia que essa era a solução, face às condições físicas. E durante quase um ano, pensei: Ainda bem que avançámos. Mas agora já não sei...” (P 27)

Confiar na equipa médica VS Desconfiar

Existe alguma resistência dos CF em confiar na equipa médica. A equipa técnica que acompanha os pacientes utiliza muitas vezes o jargão médico na comunicação com os CF, o que pode causar dúvidas em relação à doença, sendo esta também, uma das causas da angústia do CF. Steinhauer et al. (2001) descrevem, entre outros fatores protetores de um luto complicado, a importância de estar ciente dos sintomas que surgem na fase terminal.

“(...) Porque ninguém é claro, ninguém diz: os valores... falam connosco: “Ah, os valores da PSA não sei quê, não sei quê...” (P 5)

B - Onde é o meu lugar?

A doença do familiar provoca diversas alterações na vida e na dinâmica familiar, sendo necessário haver uma reorganização. Isto provoca no CF alguma dificuldade em encontrar o seu lugar no sistema familiar e em equilibrar as suas rotinas, trabalho, família e amigos com as obrigações de cuidador familiar.

Cuidar do familiar VS Cuidar de si

Muitos CF negligenciaram-se ao nível pessoal, social e da saúde devido ao peso acrescido que cuidar de um familiar, doente terminal. Vivenciam isto como se se tratasse de uma obrigação, sentindo-se sozinhos, não se permitindo ter algum tempo só seu. A dedicação em exclusivo ao familiar obriga o CF a colocar em segundo plano a sua vida, originando dificuldades em geri-la (Coelho & Barbosa, 2017).

“Eu não vou de fim-de-semana para lado nenhum, se me convidarem, não vou porque tenho aquela... tenho sempre, mesmo que a minha mãe esteja em casa, tenho sempre de dar a injeção (...)” (P 5)

Por vezes, chegam a descuidar a sua própria saúde em detrimento de continuar a cuidar do seu familiar. Brazil et al., (2003) verificaram uma associação entre a saúde precária dos CF

e a sobrecarga que resulta da assistência que prestam ao familiar doente. Quando a exigência de cuidado é excessiva, o CF é levado à exaustão, tendo isso várias implicações na sua saúde, quer física, quer mental (Sharpe, Butow, Smith, McConnell & Clarke, 2005; Schubart, Kinzie & Farace, 2008)

“Então, claro! (começa a deitar sangue pelo nariz) Sangue, outra vez? É pelo nariz, pela boca! Não faz mal! Ah, não tem importância. Primeiro ele! (ri-se).” (P 2)

Alguns CF expressam querer cuidar do paciente de tal forma que acabam por deixar de cuidar de si.

“Ele diz-me: “Também tens de te cuidar, também tens de tomar conta de ti. E também tens de comer, senão depois quem é que toma conta de mim?” Mas eu não consigo... eu vou para comer e olho para a comida e a comida dá-me vômitos.” (P 26)

Aceitar ajuda VS Recusar

Apesar de alguns CF enfrentarem grandes desafios ao reconhecer o impacto emocional da decisão de cuidar de um familiar doente, eles também podem encontrar dificuldades em aceitar qualquer forma de assistência.

“Mas se eu conseguisse, isso só me ia fazer bem. Porque eu vejo que me ia fazer bem depois para cuidar dele. Estava mais calma... mas não consigo, não consigo. Eu às vezes parece que estou a ficar maluquinha”. (P 10)

“Eu sou sincera, eu sou um bocado contra a medicação por isso, se eu puder evitar medicamentos. Gostava de fazer por mim própria. Eu tento, mas está a ser difícil” (P 20)

Porém, por vezes, esta decisão também os impulsiona no sentido de reconhecer os seus limites e mobilizar recursos (Coelho & Barbosa, 2017).

“Sinto que preciso... oh, agora preciso de apanhar sol, preciso de ir aqui fazer isto, também preciso... às vezes também sinto um bocadinho isso.” (P 5)

Cuidar familiar VS Manter a rotina

Por um lado, a dedicação dos CF aos cuidados pode consumir grande parte do seu tempo e da sua energia, deixando pouco espaço para outras atividades ou necessidades pessoais. Por outro lado, o paciente tem uma perspectiva do tempo diferente do CF devido à sua doença, limitações físicas ou mentais. Enquanto, o paciente pode estar a passar por momentos de angústia, desconforto e, em alguns casos, podem ter dificuldades em compreender completamente a extensão dos esforços que o CF está a fazer ele, o CF pode sentir-se sobrecarregado, exausto e, ao mesmo tempo, preocupado em oferecer o melhor cuidado possível ao seu familiar. Além disso, pode haver conflitos internos entre cumprir as responsabilidades de cuidador e encontrar tempo para si mesmos, para suas necessidades pessoais e para manter as suas próprias vidas. Assim sendo, o CF vê a sua rotina completamente alterada e vive isto, com uma enorme dificuldade em dividir-se entre os cuidados do familiar doente e continuar disponível para os outros, esforçando-se por manter a rotina o mais inalterada possível.

“A minha filha... quer dizer, eu, desde que a minha mãe está doente, nunca mais fiz nada em casa. O meu pai agora também está com problemas... não sabemos...” (P 8)

“Eu consigo, depende das noites. (...) E depois é ao final do dia, com o regresso dos meninos da escola, os trabalhos da escola, a alimentação, a higiene deles, portanto tem sido muito... eu sinto-me muito cansado, não é? Fisicamente, psicologicamente muito, muito alterado.” (P 18)

Cuidar familiar VS Deixar o trabalho

A alteração das rotinas inclui, muitas vezes, a própria vida profissional. A necessidade que o CF tem em cuidar do paciente e simultaneamente de trabalhar gera conflitos no local de trabalho e confusão na priorização das responsabilidades.

“Sempre a pensar que se tenho de ir para casa tomar conta dele... como já fiz estas duas semanas... ou depois também, se o patrão começa a implicar comigo... tudo isto me trabalha aqui na minha cabeça...(silêncio)” (P 14)

“Para mim tem sido muito doloroso porque vê-lo ali... estas idas todas ao hospital, o meu pai fez 33 sessões de radioterapia, acompanhadas sempre por mim. Eu escolhi ser à noite que era para poder ir com ele para não faltar ao trabalho.” (P 29)

Cuidar familiar VS Planear o futuro

Para além do presente do CF, também o futuro é influenciado pela doença do familiar, sendo muitas vezes adiado. Os CF sentem-se obrigados a abdicar de projetos e sonhos para se dedicarem o mais possível ao paciente.

“Gostava muito de poder arranjar uma casinha e de poder habitar com os meus filhos, todos juntos, mas poder dar assistência ao papá e à mamã. Gostava de ficar por perto, claro que não na casinha deles, porque todos nós gostamos da nossa independência. Claro, estava com eles nos dias mais difíceis, mas sinto-me um pouco bloqueada, já são muitos meses. Porque de repente, deixei de ter vida.” (P 28)

Cuidar familiar em casa VS Hospitalizar

No decorrer da doença, o CF sente que o seu lugar é a cuidar do seu familiar. Sabe que o hospital pode dar determinados cuidados ao seu familiar, mas não a atenção, carinho e amor. O CF adia a hospitalização do seu familiar ao máximo, mesmo sabendo que está sobrecarregado. Contudo, o CF vive com um enorme receio que aconteça algo ao seu familiar quando ele não está presente (Coelho & Barbosa, 2017). O CF fica dividido entre a sua necessidade de cuidar e uma grande resistência em hospitalizar o familiar, apesar do seu estado de exaustão.

“Eu vou ser muito franca. Eu, há dias, quando ele está assim, eu pensava: se calhar, o melhor era ele ir para os cuidados continuados. Mas depois, há outros dias que eu também penso: se ele comigo aqui, que estou sempre de roda dele, se ele se sente assim, se ele for para os cuidados continuados, como é que ele se sentirá? Então é que ele ficava a dormir de noite e de dia. E eu estou a ver que a qualidade de vida dele- e ele também está a ver – que a qualidade de vida dele está a ir embora, toda!” (P 10)

C - Qual é o meu papel?

Muitas vezes, o CF experiencia dissonância de papéis: deixa de ser o familiar cuidado e passa a ser o cuidador.

Ser cuidador VS Ser cuidado

Como qualquer mudança, esta alteração é vivida com muita dor, dúvidas e medos. Este novo papel pode implicar que o CF tenha de assumir responsabilidades que não eram suas antes.

“Eu sou a filha mais velha, e então acabo por ter o sentido de responsabilidade de proteger todos. Eu tenho de resolver e andar para a frente com as coisas.” (P 30)

Tem também de assumir novos papeis que antes eram dos familiares agora doentes, dando-se assim uma inversão de papéis.

“Porque eu estou a tratar deles como se estivesse a tratar dos meus filhos. Oh Sra. Dra. se eu estou a ver mal, ajude-me. Mas eu penso que não estou, eu penso.” (P 28)

O CF ao assumir o papel de cuidador implica a perda do papel de ser cuidado e protegido no contexto da relação (Pusa, Persson & Sundin, 2012). Esta alteração de papeis de ser cuidado para ser cuidador é mais evidente no caso de filhas e respetivos pais, devido à inversão de papeis. O sentimento de perda surge, ainda antes da morte do familiar (Pusa, Persson & Sundin, 2012; Beng et al., 2013; Coelho, & Barbosa, 2017).

Cuidar familiar VS Invadir intimidade do familiar

A doença vai tornando os pacientes cada vez mais dependentes de terceiros. Há um desconforto de ambos em relação aos cuidados de higiene, pelo facto de a intimidade do paciente ficar exposta.

“(…) mas eu não vou conseguir dar banho, mas eu não vou conseguir fazer-lhe

a higiene, mas como é que eu vou ultrapassar isto? Assim, nestas coisas. E depois estou naquilo, a ver se consigo arranjar soluções, e vão passando as horas” (P 9)

“Muito, muito. E ele também se sente muito fragilizado porque ele é homem, não é? E uma filha, pronto, ter de lhe mexer, ter de o lavar, eu sempre pus a minha mamã para a frente.” (P 28)

Colocar limites VS Ser compreensivo com o doente

O papel de cuidador obriga à imposição de limites e tomada de decisões que anteriormente não seriam da sua responsabilidade. Esta nova função traz ao CF sentimentos de culpa, medo e remorsos, pois, por um lado, precisa de impor limites ao seu familiar e, por outro, permissivo com este por estar doente.

“Eu, às vezes, tenho de começar a falar e a dizer que é para ele não... eu sei que não é por mal, eu sei que é da doença e essas coisas, mas às vezes tenho de dizer não.” (P 1)

“(...) eu compreendo perfeitamente, eu aguento porque... ela às vezes até tem sido violenta (chora) muito violenta mesmo, por vezes. Eu encaixo, não digo nada, aguento, levo (ri) (...) sei perfeitamente que ela que gosta imenso de mim, mesmo quando está zangada, que diz aquelas coisas, eu sei que quase que sofre tanto como eu por me fazer o que faz... (chora) sei perfeitamente isso, e...” (P 12)

Aceitar decisão familiar VS Decidir

Quando o CF se apercebe que o seu familiar já não tem condições para tomar decisões do dia a dia, gera-se novamente uma grande ambivalência entre a vontade de respeitar a decisão do seu familiar, mas nem sempre possível de concretizar, e ter de decidir por ele.

“Agora, já é mais complicado porque ela já não está em condições de decidir... é muito mais complicado.” (P 11)

Cuidar VS Delegar

Encontrar um equilíbrio entre o que os familiares doentes ainda podem fazer e o que já não podem, ou seja limitar a sua autonomia devido às incapacidades que a doença provoca, é outra das causas de vivências angustiantes para o CF.

“(...) Sim, eu não quero que ela deixe de fazer porque para qualquer pessoa, deve ser a maior frustração deixarmos de ser independentes, mas a minha preocupação também é protegê-la (chora).” (P 18)

D - Como será o meu futuro?

Ao aperceberem-se que o fim está próximo, alguns pacientes encontram alguma paz ao preparar a sua morte e orientar a vida dos familiares, mas os CF nem sempre aceitam com facilidade a realização destes preparativos, ou sequer em falar sobre o assunto.

Preparativos da morte VS Recusa

Há um momento da doença terminal em que CF e doentes se desencontram temporalmente. Com a evolução da doença, muitas vezes o paciente apercebe-se e/ou aceita antes do seu CF que a morte é algo inevitável. Muitas vezes, encontra nos preparativos para a morte alguma paz. Isto nem sempre é bem compreendido e aceite pelos CF. O CF fica dividido entre atender ao pedido do seu familiar para o ajudar a preparar o seu final de vida quando ainda não desistiu e continua a lutar pela sobrevivência do seu familiar.

“É horrível! (chora) (...) Por exemplo, no outro dia, ainda acho que foi a semana passada, a determinada altura, começou a chorar, estávamos a almoçar, a dizer... a falar da terra, que ele queria tanto voltar à festa, e os amigos... e começou a chorar (voz trémula) e depois disse onde queria ser enterrado (chora, silêncio)” (P 7)

“(...) Quando a mãe morreu, disse: “Ah, se calhar era importante pôr o vosso nome nas minhas contas (...). Depois, posso estar doente e não poder... para vocês poderem manobrar”. E depois, faz-me uma aflição pensar... vou falar com uma agência funerária para saber o que é que tenho de fazer. Que aflição me faz!” (P 11)

Esta dificuldade em lidar com a morte do familiar, apesar de estarem conscientes da irreversibilidade da doença do seu familiar, também foi verificada no estudo de Coelho e Barbosa (2017).

Desejar a morte VS Medo

A tarefa de cuidar e assistir ao sofrimento do familiar doente é tão dolorosa que, por vezes, surge o desejo que ele morra depressa, para pôr termo a esta experiência. No entanto, este pensamento logo é censurado. O CF não aceita este desejo como algo que trará alívio aos dois e vive novamente, num dilema.

“Eu vou ser muito sincera. Se a minha mãe vai ter de sofrer muito... (lágrimas) Prefiro sofrer eu. Tenho receio de como vou ficar... mas a minha mãe vai... sofrer não digo, porque há muita coisa que combate o sofrimento. Mas a minha mãe tem uma grande força de viver.” (P 8)

Por outro lado, outros estudos observaram que, para alguns CF, a antecipação da morte é encarada como forma de aliviar o sofrimento e a sobrecarga de cuidar (Coelho & Barbosa, 2017).

Morte VS Medo estar só

Se, por um lado, o CF está exausto e a precisar de tempo para si, por outro, esta ideia assusta-o, pois isso significará que o seu familiar já terá falecido e isso representa estar sozinho.

“Agora, às vezes, rezo para estar sozinha. Se bem que quando estou sozinha, não quero estar sozinha.” (P 5)

“Tenho medo de ficar sozinha, não gosto de solidão. Há um conflito porque por outro lado, não gosto de depender dos outros. Sem ele vai ser difícil.” (P 31)

Morte VS Medo do futuro

O futuro, a vida do CF após a morte do paciente, é outro fator de grande angústia. A dedicação ao familiar doente é tanta que a sua ausência é pressentida como um vazio. O CF tem consciência que a morte do seu familiar é inevitável, mas este pensamento é tão doloroso que é constantemente evitado. Pensar no futuro sem o seu familiar é muito difícil de imaginar e vivido com muito medo, incerteza e insegurança.

“Não me preocupa ela... eu sei que a minha avó vai falecer, não é? É normal. (...) no outro dia disse à minha mãe, porque eu não sei o que vou fazer daqui para a frente, a minha vida sempre foi gerir as coisas com ela (...). Depois dela eventualmente falecer, não sei o que vou fazer.” (P 24)

“(...) Porque eu, para mim, acho que eles morrem. Eu sei que eles vão morrer, mas como é que vou ficar, não sei...” (P 29)

Este conflito foi anteriormente descrito por Rando (1986) como um frágil equilíbrio entre dois movimentos conflitantes: o de segurar e soltar o paciente. Também Breen et al.,(2018) reconheceram este processo conflitual nos CF que, ou se concentram na doença e no cuidado do paciente (aqui), ou na preparação para o futuro (depois).

4 – Limitações e sugestões para pesquisas futuras

Este estudo fornece informações relevantes, mas possui algumas limitações. Primeiramente, é importante ressaltar que nem todos os CF tiveram igual oportunidade de participar no estudo, por não ter sido realizada uma abordagem sistemática. Como é comum a outros estudos qualitativos, há o risco de auto-selecção por parte dos participantes com mais motivação para partilhar a sua experiência, pelo que estes resultados não podem ser generalizados a outros grupos de CF. Outra limitação prende-se com o facto de ser uma análise secundária de entrevistas focalizadas no LA, que não se dirigiam especificamente ao tema dos dilemas, objeto do presente estudo. Eventualmente, com questões mais dirigidas seria possível captar outros dilemas, pelo que é possível este tema não ter sido saturado.

Como sugestões para futuras investigações, propomos analisar se a forma como os CF lidam com os dilemas no LA influencia a vivência do luto pós-morte. Seria também importante investigar como a vivência do LA pode variar de acordo com a trajetória da doença terminal, comparando CF de doentes oncológicos com CF de pacientes que sofrem de demência, por exemplo. Isso permitiria uma análise mais abrangente e uma compreensão mais aprofundada das experiências dos cuidadores em diferentes contextos. Por último, sugere-se a utilização de métodos e avaliação mistos em pesquisas futuras. A combinação de abordagens qualitativas e quantitativas pode proporcionar uma visão mais completa e detalhada sobre a natureza e intensidade do impacto dos dilemas nos CF. Dessa forma, seria possível verificar e complementar os resultados obtidos nesta pesquisa, contribuindo para um corpo de conhecimento mais robusto e abrangente nessa área.

5 - Implicações para a Prática Clínica

Os resultados deste estudo contribuem para uma melhor caracterização das vivências dos CF, identificando os principais dilemas com que estes se deparam ao longo da prestação de cuidados ao seu familiar doente. Capacitam mais eficazmente os clínicos para exercerem uma escuta ativa e direcionada a esses dilemas, promovendo a validação e a normalização dos mesmos, o que poderá contribuir para minorar os sentimentos negativos associados ao cuidar. As abordagens terapêuticas com essa população devem ser cuidadosamente elaboradas para promover o fortalecimento da resiliência dos CF, ajudá-los a reavaliar e recontextualizar os significados que experimentam em suas experiências de cuidado e oferecer suporte na reconstrução de suas identidades pessoais neste novo papel.

A pertinência deste estudo prende-se, pois, com a possibilidade de desenvolver estratégias específicas e adaptadas, permitindo uma abordagem mais precisa e personalizada para enfrentar e superar os dilemas inerentes ao papel de cuidador. Dessa forma, pode-se aliviar a carga emocional e psicológica que frequentemente acompanha essa responsabilidade, contribuindo para o bem-estar geral, tanto do cuidador quanto do familiar doente. Através de uma abordagem terapêutica mais sensível e orientada, é possível melhorar a qualidade de vida e o ajustamento emocional dos CF durante essa caminhada desafiadora.

6 - Conclusão

Este estudo exploratório permitiu identificar como o CF experiencia vários dilemas ao longo do processo de pré-morte. São quatro grandes questões que os CF colocam e cuja resposta frequentemente surge sob a forma de um dilema. Os dilemas identificados foram agrupados em quatro grandes temas: (a) Como lidar com a doença?; (b) Onde é o meu lugar?; (c) Qual é o meu papel? e (d) Como será o meu futuro?. Ao lidar com a doença do seu familiar, os CF são assolados por sentimentos contraditórios no contexto da relação, entre os quais, a esperança na cura versus a realidade da situação, impotência em relação ao tratamento versus medo de vir a sentir remorsos pelas suas ações e dificuldade em aceitar o familiar doente. Por outro lado, têm de redefinir prioridades e desta forma, compreender qual é o seu lugar, o que nem sempre é linear. Assim sendo, dividem-se entre cuidar do seu familiar ou cuidar de si mesmos, continuar a manter suas rotinas e a estar disponíveis para os outros. Podem até questionar abandonar a sua atividade profissional, abdicar dos seus planos para o futuro e considerar a hospitalização do familiar uma hipótese. Também o seu papel no seio familiar é afetado. Os CF mostram dificuldades em posicionar-se no seu novo papel e adequar o seu comportamento em função deste. Um exemplo é a inversão de papeis, vivida por filhos(as) cuidadores, que passam de ser cuidados para serem cuidadores dos seus pais, o que requer invadir a intimidade do familiar e impor limites, enquanto ainda tentam ser compreensivos e manter a autonomia do familiar doente. Por fim, os CF enfrentam a incerteza do futuro. Pensar na vida sem o seu familiar é vivido com muito receio, antecipando secretamente sua morte enquanto temem ficar sem eles. Além disso, existem dilemas relacionados com os preparativos da morte, como preparar a cerimônia fúnebre, fazer um testamento ou compartilhar desejos pós-morte com familiares e amigos. Nem todos os cuidadores familiares lidam com isso com tranquilidade, pois tomar estas decisões significa reconhecer a iminência da morte quando simultaneamente ainda se estão a debater pela vida do seu familiar.

Em suma, os resultados deste estudo salientam a grande dificuldade que os CF têm em lidar com estes sentimentos ambivalentes, geradores de vergonha ou culpa, de tal forma que muitas vezes nem se atrevem a partilhá-los, o que contribui para a desautorização do luto dos cuidadores. Este trabalho ilustra a enorme importância de trabalhar estes dilemas na sociedade, com o intuito de os normalizar e, assim, tornar esta vivência menos culpabilizante.

Os dilemas de fim de vida provocam uma diminuição do bem-estar do CF, perda de esperança e significado na vida. É da máxima importância que psicólogos e outros técnicos de

saúde percebam e aceitem a ambiguidade presente nas experiências de perda contínua dos CF de doentes oncológicos em fase terminal e que possam adotar práticas de cuidado que promovam a resiliência e a tolerância à incerteza característica da experiência do cuidar em fim-de-vida.

Referências

- AARP® Official Site - *Join & Explore the Benefits*. (n.d.). AARP. Retrieved July 22, 2023, from <https://www.aarp.org/content/>
- Anderson, R. N., & Smith, B. L. (2003). Deaths: leading causes for 2001. *National Vital Statics Reports*, 52(9), 1-86. PMID: 14626726.
- Bass, D. M., & Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: The relationship of care-related strain and adjustment to death. *The Gerontologist*, 30(1), 35-42. <https://doi.org/10.1093/geront/30.1.35>
- Bass, D. M., Bowman, K., & Noelker, L. S. (1991). The influence of caregiving and bereavement support on adjusting to an older relative's death. *The Gerontologist*, 31(1), 32-42. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.32>
- Beng, T. S., Guan, N. C., Seang, L. K., Pathmawathi, S., Ming, M. F., Jane, L. E., & Loong, L. C. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal care- givers in Malaysia: A thematic analysis. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 30, 473–489. <https://doi.org/10.1177/1049909112473633>
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *The Gerontologist*, 36, 42-53. <https://doi.org/10.1093/geront/36.1.42>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* 2(2), 57–71. APA PsycNet. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Brazil, K., Bérard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & mental health*, 7(5), 376-382. <https://doi.org/10.1080/1360786031000150649>
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. B. (2018). Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55, 1473–1479. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Eds.),

Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals (pp 145–161).
Routledge/Taylor & Francis Group.

- Burton, A.M., Haley, W. E., Small, B. J., Finley, M. R., Dillinger-Vasille, M., & Schonwetter, R. (2008). Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers: the role of caregiving stressors, appraisals, and social resources. *Palliat Support Care* 6, 149–158. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000230>
- Chiu, Y.-W., Huang, C.-T., Yin, S.-M., Huang, Y.-C., Chien, C.-H., & Chuang, H.-Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(10), 1321–1327. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316-325. DOI: 10.12968/ijpn.2008.14.7.30617.
- Coelho, A., Delalibera, M., & Barbosa, A. (2015). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 33(4), 346-353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774–785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., de Brito, M., & Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current opinion in supportive and palliative care*, 12(1), 52-57. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184–188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Costello, J. (1999). Anticipatory grief: coping with the impending death of a partner. *International Journal of Palliative Nursing*, 5(5), 223-231. <https://doi.org/10.12968/ijpn.1999.5.5.8962>

- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research, 18*, 1049–1061. DOI:10.1177 /1049732308320110
- Enright, B. P., & Marwit, S. J. (2002). Diagnosing complicated grief: A closer look. *Journal of Clinical Psychology, 58*(7), 747–757. <https://doi.org/10.1002/jclp.2002>
- Fulton, G., Madden, C., & Minichiello, V. (1996). The social construction of anticipatory grief. *Social science & medicine, 43*(9), 1349-1358. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00447-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00447-5)
- Gohm, C. L., & Clore, L. (2000). Individual differences in emotional experience: Mapping available scales to processes. *Personality and Social Psychology Bulletin, 26*, 679–697. <https://doi.org/10.1177/0146167200268004>
- Gunnarsson, H., & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality, 11*(4), 336-351. <https://doi.org/10.1080/13576270600945527>
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of palliative medicine, 6*(2), 215-224. <https://doi.org/10.1089/109662103764978461>
- Hosie, A., Davidson, P. M., Agar, M., Sanderson, C. R., & Phillips, J. (2013). Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: a systematic review. *Palliative medicine, 27*(6), 486-498. <https://doi.org/10.1177/0269216312457214>
- Houwen, K. V. D., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Bout, J. V. D., & Meij, L. W. D. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death studies, 34*(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of pain and symptom management, 41*(3), 522-534. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>

- Hudson, P., & Payne, S. (2009). The future of family care- giving: Research, social policy and clinical practice. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 277–303). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging, 4*, 402-408. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.402>
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?.*The Gerontologist, 37*(2), 218-232. <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology, 46*(4), 181–189. DOI:10.1093/geronj/46.4.P181
- Levitt, H. M. (2015). Interpretation-driven guidelines for designing and evaluating grounded theory research: A constructivist-social justice approach. In O. Gelo, A. Pritz., B. Rieken (Eds.), *Psychotherapy research: Foundations, process, and outcome* (pp. 455–483). New York: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-7091-1382-0_22
- Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 70*(10), 2196-2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411>
- Martz, K., & Morse, J. M. (2017). The changing nature of guilt in family caregivers: Living through care transitions of parents at the end of life. *Qualitative health research, 27*(7), 1006-1022. <https://doi.org/10.1177/1049732316649352>
- Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS medicine, 3*(11), 442. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442>
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist, 41*(5), 658-670. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.658>

- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*, *24*, 3057-3067. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3120-7>
- Nijboer, C., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & Van den Bos, G. A. M. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psycho-oncology*, *7*(1), 3-13. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199801/02\)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5)
- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*(1), 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>
- Rando, T. A. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Lanham, MD: Lexington Books.
- Rando, T. A. (2000). Anticipatory mourning: A review and critique of the literature. *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 17-30). Research Press, Champaign, IL.
- Raschick, M., & Ingersoll-Dayton, B. (2004). The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Family Relations*, *53*(3), 317–325. <https://doi.org/10.1111/j.0022-2445.2004.0008.x>
- Relatório de Atividades 2021*. (n.d.). Retrieved July 22, 2023, from https://ancuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2023/03/relatorio-de-atividades-e-relatorio-de-contas_2021_ANCI.pdf
- Sanders, S., & Corley, C. S. (2003). Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social work in health care*, *37*(3), 35-53. https://doi.org/10.1300/J010v37n03_03
- Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, J., Butow, P. N., McGowan, N., & Price, M. A. (2013). Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*, *27*, 625–631. <https://doi.org/10.1177/0269216313483663>

- Saldinger, A., & Cain, A. C. (2005). Deromanticizing Anticipated Death. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(3), 69-92. https://doi.org/10.1300/J077v22n03_04
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10(1), 61-72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-22159. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Schulz, R., Boerner, K., & Hebert, R. S. (2008). Caregiving and bereavement. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 265–285). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-013>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American journal of geriatric psychiatry*, 14(8), 650-658. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Thompson, L., & Belle, S. H. (2003). End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936–1942. <https://doi.org/10.1056/nejmsa035373>
- Schumacher, K. L., Dodd, M. J., & Paul, S. M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, 16(6), 395–404. <https://doi.org/10.1002/nur.4770160603>
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., & Clarke, S. (2005). Changes in quality of life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. *Journal of psychosomatic research*, 58(6), 497-504. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.017>
- Singer, J., & Papa, A. (2021). Preparedness for the death of an elderly family member: A possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Archives of*

Gerontology and Geriatrics, 94. 104353
<https://doi.org/10.1016/J.ARCHGER.2021.104353>

- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., et al. (2001). Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727–737. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00334-7](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00334-7)
- Stroebe W, Schut H. (2008). Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. In: M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut, (Eds.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention*. (pp. 349-371) American Psychological Association.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 3–22). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-031>
- Stroebe, M.S., Folkman, S., Hansson, R.O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*. 63(9), 2440-2451. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.012>
- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7(4), 423-433. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990435>
- Van Wijngaarden, E., Van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLoS One*, 13(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>
- Vanderwerker, L. C., Laff, R. E., Kadan-Lottick, N. S., McColl, S., & Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(28), 6899-6907. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.01.370>

- Verbakel, E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian journal of public health*, 46(4), 436-447. <https://doi.org/10.1177/1403494817726197>
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.01301004.x>
- Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2015). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Intern Med.* 2016; 176 (3), 372–379. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7664>
- Ziemba, R. A., & Lynch-Sauer, J. M. (2005). Preparedness for taking care of elderly parents:“First, you get ready to cry”. *Journal of Women & Aging*, 17(1-2), 99-113. https://doi.org/10.1300/J074v17n01_08