



Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

UC/FPCE_2015

O cuidador principal e outros familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Estudo comparativo sobre necessidades, qualidade de vida, luto antecipatório, e sintomatologia psicopatológica.

Nuno Casqueira (e-mail: kasqueira@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica – Sistémica, Saúde e Família sob a orientação da Doutora Ana Paula Relvas e Dra. Neide Areia

O cuidador principal e outros familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Estudo comparativo sobre necessidades, qualidade de vida, luto antecipatório, e sintomatologia psicopatológica.

Resumo: As doenças oncológicas podem causar sofrimento, perdas, preocupações e necessidades tanto ao doente como aos seus familiares. A doença num dos elementos do sistema terá um efeito nos restantes (Monroe, & Oliviere, 2007; Rolland, 1990).

O presente estudo tem como principais objetivos o estudo dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Importa avaliar as diferenças ao nível do impacto do contacto com um familiar em risco de vida no familiar cuidador principal e nos outros familiares. As variáveis em estudo correspondem à Perceção e Satisfação das Necessidades, Qualidade de Vida Familiar, Luto Antecipatório, e Sintomatologia Psicopatológica. A amostra é constituída por 40 familiares de doentes com cancro em fase terminal, com idades compreendidas entre os 18 e os 81 anos. Destes, 24 assumem-se enquanto cuidadores principais e 16 como outros familiares que podem ou não prestar cuidados. Foram levados a cabo estudos de frequências, de associação, de diferenças e regressão linear múltipla.

Constatou-se que não existem diferenças significativas entre os dois grupos, ao nível da Perceção e Satisfação das Necessidades, experiência de Luto Antecipatório, Sintomatologia Psicopatológica, e Perceção de Qualidade de Vida Familiar, com excepção da Sobrecarga e Sacrifício Pessoal. Ambos os grupos têm uma maior probabilidade de apresentarem Sintomatologia Psicopatológica, contudo essa mesma probabilidade é mais elevada nos cuidadores principais. Verificou-se, finalmente, que a experiência de luto prediz 26.3% da Sintomatologia Psicopatológica.

Trata-se, assim, de um estudo que contribui para uma melhor compreensão das diferenças e/ou similitudes manifestadas pelos mais variados elementos na família. Estes tendencialmente são negligenciados nos estudos e, por vezes, pelos próprios profissionais. Revela-se fundamental continuar a explorar a experiência dos outros familiares por comparação com o cuidador principal e, por conseguinte, desenvolver estratégias sistémicas de suporte. Só assim é possível promover a dignidade e a qualidade de vida de quem cuida e é cuidado.

Palavras-chave: Doença oncológica terminal, cuidador principal, outros familiares, luto antecipatório, necessidades familiares, sintomatologia psicopatológica, qualidade

de vida familiar.

The primary caregiver and other family members of cancer patients in palliative care. Comparative study on needs, quality of life, anticipatory grief, and psychopathological symptoms.

Abstract: The oncological diseases provide grief, loss, concerns and needs of both the patients and their family. The disease in one of the system components will affect the others (Monroe, & Oliviere, 2007; Rolland, 1990).

The main objective of this thesis is to study the families of terminal oncological patients in palliative care. It is important to assess the differences of the impact of contacting with a family member at life risk in the family primary caregiver and other family members. The variables in study are Perception and Satisfaction of Needs, Quality of Family Life, Anticipatory Grief, and Psychopathological Symptoms. The sample includes 40 family members of patients with terminal cancer aged between 18 and 81. Of these, 24 are assumed as primary caregivers and 16 as other family members who may or may not provide care. We took studies of frequencies, association, differences and multiple linear regression.

It was found that there are no significant differences between the two groups in terms of Perception and Satisfaction of Needs, Anticipatory Grief experience, Psychopathological Symptomatology, and Perception of Quality of Family Life, excluding Burnout and Personal Sacrifice. Both groups have a higher probability of having psychopathological symptoms, yet this same probability is higher in the main caregivers. Finally, it was found that the anticipatory grief predicts 26.3% of psychopathological symptomatology.

This study contributes to a better understanding of the differences and / or resemblances expressed between the families. These studies are neglected tends and sometimes by professionals. It is essential to continue to explore the experience of other family members by comparison with the primary caregiver and therefore develop systemic strategies support. Only then we can promote the dignity and quality of life for caregivers and the ones they take care of.

Keywords: Terminal oncological disease, primary caregiver, other family members, anticipatory grief, family needs, psychopathological symptomatology, quality of family life.

Agradecimentos

A concretização desta dissertação resulta de um esforço conjunto de um grupo de pessoas, às quais não posso deixar dar o meu agradecimento.

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à minha orientadora professora Doutora Ana Paula Relvas por todo o seu inestimável conhecimento teórico transmitido e rigor científico.

À Dra. Neide Areia pela atenção, orientação e críticas construtivas que me fez.

A todas as entidades que prontamente se disponibilizaram a abrir as portas das instituições para acolher o presente projeto de investigação, nomeadamente ao Centro Hospitalar Arcebispo João Crisóstomo, Instituto Português Oncologia de Coimbra Francisco Gentil e Centro Hospitalar José Joaquim Fernandes.

E por fim, um agradecimento especial a todos os familiares que prontamente se disponibilizaram a dar o seu contributo para a realização desta investigação.

Índice de siglas

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

PNSDC - Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica

OMS – Organização Mundial de Saúde

DGS – Direção Geral de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento conceptual	2
Doença oncológica, doente e família	2
O luto antecipatório e as suas implicações	3
Família enquanto unidade informal de prestação de cuidados.....	4
O papel da família enquanto rede cuidadora	4
Cuidador principal na prestação de cuidados ao doente e suas consequências.....	7
Cuidados paliativos e família	9
II – Objetivos	10
III – Metodologia	11
Amostra	11
Seleção da amostra	11
Caracterização da amostra	12
Instrumentos	15
Questionário sociodemográfico e de dados complementares.....	15
<i>Brief Symptom Inventory</i> (BSI)	15
<i>MM Caregiver Grief Inventory – Short Form</i> (MMCGI)	16
<i>Family Inventory of Needs</i> (FIN).....	17
<i>Quality Of Life</i> (QoL).....	17
Procedimentos estatístico	18
IV – Resultados	18
Associação entre as variáveis sociodemográficas e o papel na prestação de cuidados.....	18
Diferenças entre a Percepção da Importância e Satisfação das Necessidades em função do papel na prestação de cuidados.....	19
Diferenças entre o processo de Luto Antecipatório em função do papel na prestação de cuidados	20
Diferenças entre a Sintomatologia Psicopatológica em função do papel na prestação de cuidados	21
Diferenças entre a Percepção da Qualidade de Vida Familiar em função do papel na prestação de cuidados	23
Influência do nível Total de Luto, Satisfação das Necessidades, e o papel na prestação de cuidados no nível do Índice de Sintomas Positivo.....	23
V – Discussão	25
VI – Conclusões	30
Bibliografia	31
Anexos	46

Introdução

As doenças oncológicas são atualmente um desafio para os sistemas nacionais de saúde em Portugal e no mundo (Miranda, & Portugal, 2014). Mediante o desenvolvimento progressivo das ciências da saúde, o tempo de vida tem sido prolongado, muitas vezes com um custo desproporcional da qualidade de vida do doente (Guimarães & Lipp, 2011). Perante as transformações estruturais nas sociedades contemporâneas, tal como, o envelhecimento da população, o aumento da cronicidade das doenças e as alterações na rede familiar, é imperioso não esquecer a função indispensável da prestação de cuidados que recai sobre os familiares, geralmente, com laços consanguíneos e/ou matrimoniais (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2006; Milne & Quinn, 2009).

A doença num dos elementos do sistema terá um efeito nos restantes (Monroe & Oliviere, 2007; Rolland, 1990). É amplamente consensual que a prestação de cuidados pelas famílias se revela essencial à prestação de cuidados físicos, emocionais, apoio social, financeiro, bem como na negociação e coordenação de cuidados durante a fase terminal da vida (Grande et al., 2009).

A doença oncológica, enquanto doença crónica e ameaçadora da vida, pode ser entendida à luz do Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica [PNSDC] (Rolland, 1984, 1987). Este modelo contempla uma tipologia psicossocial da doença, fases de desenvolvimento da doença, da família e do indivíduo, e as componentes do funcionamento familiar.

A tipologia psicossocial da doença crónica tem em consideração o início da doença (aguda, gradual), o curso (progressivo, constante, recorrente), o resultado (fatal, curto período de vida, nenhum efeito na longevidade) e incapacidade (nenhuma, leve, moderada, grave). Ainda, de acordo com o seu modelo existem três fases na história natural da doença crónica, nomeadamente, uma fase de crise, crónica e terminal. Cada fase tem tarefas psicossociais distintas, requerendo diferentes estratégias da família, atitudes ou mudanças para uma melhor adaptação (Rolland, 1990, 1994, 1999, 2005). Quanto ao impacto da doença oncológica, depende das suas características (e.g., fase, grau, início, curso, resultado) (Rolland, 1990, 2005).

Neste sentido, o presente estudo pode dar um contributo para uma melhor compreensão das diferenças e/ou similitudes manifestadas pelos prestadores de cuidados informais na família. São tidas em consideração as suas dificuldades percebidas, ao nível das necessidades, qualidade de vida, luto antecipatório, e sintomatologia psicopatológica perante a tarefa de cuidar, de acompanhar o familiar doente e de vivenciar a antecipação da sua morte.

I – Enquadramento conceptual

1.1. Doença oncológica, doente e família

Segundo a Organização Mundial de Saúde [OMS] (2011) as doenças oncológicas atingem atualmente uma grande parte da população mundial, correspondendo ao grupo de doenças mais mortais para as quais não existe cura. A previsão para a próxima década, tendo como base apenas o envelhecimento da população, aponta para um aumento dos novos casos de cancro em Portugal na ordem dos 12.6% (Miranda, 2013). No período entre 2008 e 2012, as doenças oncológicas com maior taxa de mortalidade em Portugal foram os tumores malignos na traqueia/ brônquios/ pulmão (19.548); cólon e reto (11.478); estômago (10.093) e pâncreas (4.555) (Miranda et al., 2014).

A fase terminal, como fase distinta, tendo em conta o presente objecto de estudo, abrange os períodos que antecedem a morte, bem como, o luto e resolução da perda após a ocorrência da morte. Nesta fase, os doentes tendencialmente experienciam uma deterioração progressiva do seu estado de saúde - aparecimento de sintomas físicos altamente complexos e incapacitantes (e.g., *delirium*, dor, sintomas gastrointestinais, anorexia, dispneia) (Gagnon, Allard, Gagnon, Mérette, & Tardif, 2012; Schuler, Zaider, & Kissane, 2012; Veach et al., 2002; Waldrop, 2007), bem como, eventual sintomatologia psiquiátrica (e.g., sintomatologia depressiva e ansiosa) - conduzindo a uma elevada dependência de cuidados, sejam eles de natureza formal ou informal (Paredes et al., 2008). Também na fase terminal, frequentemente diminuem os níveis de comunicação entre familiares e doente (Rolland, 1990; Schuler et al., 2012). Nesta linha, um estudo de Higginson e Constantini (2002), que pretendeu avaliar a comunicação entre os familiares e o doente na doença terminal, revelou que na última semana de vida, 30% a 40% dos doentes relataram dificuldades de comunicação com

seus familiares. Neste período terminal é comum existir uma conspiração do silêncio (ninguém fala da morte, embora a considerem uma inevitabilidade) (Rolland, 1984). O pacto de silêncio tem efeitos negativos no lidar com a morte, e na qualidade de vida do doente e nos seus familiares (López et al., 2015).

Também nesta fase, é esperado da família a recapitulação positiva da vida do doente, bem como, a antecipação dos efeitos da sua morte (Rolland, 1990).

1.1.1 O luto antecipatório e as suas implicações

Lidar com uma doença oncológica é uma experiência extremamente desafiante para o doente e os seus familiares (Butler et al., 2005). A literatura enfatiza a vivência do luto pela família (Kissane, & Bloch, 2003; Walsh, & McGoldrick, 1998). Com a progressão da doença, a eminência da morte pode dar origem a um luto antecipatório que consiste numa resposta normal à perda. Este é um processo ambíguo e paradoxal que se define por uma relação entre dois movimentos: o afastamento e a intimidade (Rolland, 1984, 1987, 1990). Isto significa que os familiares e os doentes podem desejar o término do sofrimento através da morte, ao mesmo tempo que pretendem ao máximo evitar que esta aconteça (Rando, 1986, citado por Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010; Rolland, 1990). A literatura parece indicar que esta antecipação da morte por parte dos familiares permite que os mesmos tenham tempo para se preparar para a morte do doente (e.g., resolução de assuntos inacabados) o que pode facilitar a posterior adaptação à morte. Por outro lado, quando mal gerido, o luto antecipatório pode constituir um preditor de um luto complicado ou patológico (BrintzenhofeSzoc, Smith, & Zabora, 1999; Reynolds et al., 2006).

A expressão de dor pela perda é determinada por vários fatores (e.g., estágio de desenvolvimento da doença; circunstâncias da perda; hábitos sociais; perspectivas religiosas e espirituais; história perda pessoal (Saunders, 1989 citado por Otis-Green, 2011). O luto antecipatório consiste num processo multidimensional (e.g., físico, psicossocial, espiritual, social). Segundo Rolland (1990) pode ser tão desafiante quanto o luto convencional. Algumas respostas dos familiares associadas ao luto antecipatório podem passar pela experiência de sentimentos de inadequação, raiva e ressentimento, culpa, desespero, solidão existencial, negação (Andershed, Vernooij-Dassen, Schade, & Grol, 2006; Rolland, 1990), aumento de sintomatologia depressiva e/ou ansiosa e

aparecimento ou exacerbamento de dificuldades sexuais (Emanuel, & Librach, 2007; Rhondali et al., 2013). Por outro lado, também é comum surgir entre os familiares um amplo arsenal de problemas físicos, como distúrbios de sono, fadiga, perda de apetite, náuseas, dor e tensão muscular (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010).

O doente e a sua família temem morrer antes de conseguir concretizar o seu “projeto de vida”, ao mesmo tempo que temem morrer sozinhos ou em sofrimento (Rolland, 1990). É, portanto, especialmente pertinente nesta fase, promover uma recapitulação positiva da vida do doente (e família), bem como, a antecipação dos efeitos da sua morte (Rolland, 1990).

1.2 Família enquanto unidade informal de prestação de cuidados

A maior parte dos cuidados prestados ao doente oncológico terminal é feita pelo sistema familiar (Corden & Hirst, 2011; Romito, Goldzweig, Cormio, Hagedoorn, & Andersen, 2013).

1.2.1 O papel da família enquanto rede cuidadora

Grande parte dos estudos na área tem-se concentrado no papel cônjuges (Forbat et al., 2012). Contudo, outros estudos enfatizam cada vez mais o papel dos restantes membros da família no cuidar, nomeadamente o papel dos irmãos e grande parte dos parentes de primeiro grau (Abernethy, Burns, Wheeler, & Currow, 2009; Hudson & Payne, 2009; Waldrop, 2006). Estes nem sempre assumem o papel de cuidador informal principal, mas fornecem algum tipo de apoio na prestação de cuidados (Moreira, 2001). Muitos vão assumindo algumas tarefas, com maior ou menor frequência (Monroe & Oliviere, 2007). Por norma, estes cuidadores são mais jovens do que o cuidador principal (Abernethy et al., 2009). São também, de igual forma mais propensos a serem empregados em tempo integral, parcial ou estudantes, do que desempregados (Abernethy et al., 2009). Contudo, existe dificuldade em conseguir determinar quem é o cuidador principal, bem como definir as dificuldades associadas à prestação de cuidados (Hudson, Zordan, & Trauer, 2011).

O doente, por norma, depende quase totalmente da sua família quanto às suas necessidades básicas (e.g., higiene, alimentação, vestuário) (Rolland, 1990, 1994, 1999,

2005). Os familiares tendem a dar prioridade às necessidades do doente em detrimento das suas próprias necessidades (Ewing & Grande, 2013; Funk et al., 2010; Mystakidou et al., 2013). A maioria dos familiares não quer discutir as suas necessidades e preocupações em frente ao seu familiar, necessitando, portanto, de um tempo próprio com os técnicos de saúde (Hudson, 2013). Importa ainda referir que as equipas técnicas devem respeitar as diferenças e a diversidade das necessidades individuais, uma vez que nem todas as famílias apresentam a mesma necessidade em determinada fase da doença (Hudson, 2009 citado por Allen, Haley, Roff, Schmid, & Bergman, 2006). Um estudo recente recomenda que as intervenções devem concentrar-se nas necessidades não satisfeitas dos cuidadores (Hudson et al., 2011). Ao identificar as necessidades dos familiares cuidadores, mais facilmente os técnicos de saúde têm possibilidade de desenvolver intervenções que permitam melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e, consequentemente, dos seus doentes (Kübler-Ross, 1985; Tomayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010). Contudo, a situação torna-se mais complexa uma vez que as necessidades dos prestadores de cuidados podem ser diferentes e até mesmo incompatíveis com as necessidades dos doentes (Cobos, Almendro, Stempel, & Molina, 2002; Payne, 2010).

Segundo Hudson e Payne (2009), os familiares têm que alterar as suas rotinas diárias para assumir as demais tarefas associadas à prestação de cuidados ao doente. Perante esta situação, é de referir que geralmente se encontram desprotegidos e socialmente isolados impedindo-os de distribuir os cuidados por outros elementos. Posto isto, acabam por reportar as suas próprias necessidades insatisfeitas (Kristjanson & Aoun, 2004). Neste sentido, é fundamental auxiliar os cuidadores quanto ao seu funcionamento psicossocial (e.g., atividade laboral; interações sociais), estrutura preexistente (e.g., ciclo de vida familiar; distribuição de papéis) e nos processos de tomada de decisão para o tratamento (Coyle, Loscalzo, & Bailey, 1998 citado por Veach et al., 2002). Importa sublinhar a necessidade de procurar retomar as suas rotinas diárias, no sentido de compatibilizar as necessidades do doente e da família (Rolland, 1990, 2005).

Relativamente às necessidades familiares, as mais comumente salientes na literatura consistem no apoio informativo, comunicativo, emocional, financeiro, instrumental e espiritual (Milne et al., 2009; Payne, 2010). À partida os familiares não

têm o direito a informação, a qual só lhes poderá ser veiculada mediante a indicação do doente (Osswald, 2013). As famílias manifestam dificuldades na obtenção de informação quanto à sintomatologia característica da doença; recursos da comunidade; fase da doença em que o doente se encontra e prognóstico (Milne et al., 2009; Mystakidou, Tsilika, Parpa, Katsouda, & Vlahos, 2005; Stajduhar, Funk, & Outcalt, 2013). Relativamente ao nível de escolarização, a literatura também indica que os parentes com menor formação académica percecionam que recebem menos apoios ao nível da informação prestada por parte da equipa de cuidados paliativos, comparativamente com aqueles que completaram um nível de escolarização superior (Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006). Neste sentido, as diferenças nos níveis educacionais entre profissionais de saúde e os familiares, podem levar a problemas ao nível da troca de conteúdo (Kristjanson et al., 2004). Existem muitos desafios em termos de comunicação, tais como, a falta de discussão sobre a morte e o morrer, provocado pelo desconforto e medo que ao abordar o tema morte, se possa tirar a esperança e/ ou de sobrecarregar os outros (Moreira, 2001).

Quanto às necessidades de suporte emocional, os cuidadores salientam a necessidade de um apoio individualizado e/ou em grupo, onde os seus membros possam interagir e apoiar-se mutuamente a lidar com o próprio sofrimento emocional e perda eminente (Payne, 2010). Um estudo de Harding e colaboradores (2002) mostra a necessidade de existir um espaço em que validem as suas emoções, identificando-se com outros cuidadores.

Os cuidadores salientam, ainda, a necessidade de apoio financeiro (Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, & Gott, 2014). Aquando das necessidades financeiras, o cuidador pode ter a necessidade de ter uma atividade profissional que suporte os custos, acabando por não conseguir prestar todos os cuidados ao doente (Herbert, & Schulz, 2006).

Quanto às necessidades instrumentais, as famílias podem necessitar de medicamentos, tratamentos, material de cuidados no domicílio, requisição de equipamentos (e.g., sacos de ostomia), transporte e acomodar as necessidades do doente (e.g., aquecimento, roupa, alimentação adequada à situação clínica do doente) (Aoun & Kristjanson, 2005; Payne, 2010; Proot et al., 2004; Veach et al., 2002).

O suporte espiritual (e.g., gratidão e optimismo, preparação para a morte) é considerado indispensável em cuidados paliativos (Taylor, 2006, citado por Hudson, 2009), especialmente face a uma morte eminente (Hudson, 2009). Neste contexto, a religião é a forma mais comumente utilizada como suporte espiritual para lidar com questões existenciais e sentido de vida (Bachner, O'Rourke, & Carmel, 2011). Contudo, o suporte espiritual pode ser dado pela religião, arte, literatura, poesia, metáforas, música e humor (Hudson, 2009).

1.2.2 Cuidador principal na prestação de cuidados ao doente e suas consequências

O familiar cuidador principal é quem assume a maior parte dos cuidados ao doente, prestando suporte quer em contexto domiciliário, quer em contexto hospitalar (Abernethy et al., 2009; Hudson, 2009). Alguns estudos mostram que, apresenta uma idade média entre os 45 e 65 anos e pertence ao mesmo agregado familiar do doente (Herbert et al., 2006; Milne et al., 2009). Assumir um papel de cuidador dentro da família, parte muitas vezes do sentimento de obrigação moral do ato de cuidar dos familiares doentes, sendo que tal obrigação é amplamente influenciada por fatores culturais e papéis de género (Sellappah, Kristjanson, & Maltby, 2001). São as mulheres (geralmente cônjuges) que tendem a assumir o papel de cuidadoras perante um diagnóstico de doença que careça de cuidados, como é o caso de uma doença na fase terminal (Abernethy et al., 2009; Akyüz, Güvenc, Ustünsöz, & Kaya, 2008; Mystakidou et al., 2013). Os cônjuges de doentes terminais tendem a manifestar mais necessidades que os restantes elementos do sistema familiar (Fridriksdottir et al., 2006).

Os cuidadores mais jovens (<60 anos) e mulheres, por norma, percecionam maiores níveis de sobrecarga (Given et al., 2004; Grande et al., 2009; Harding & Higginson, 2003). No entanto, os cuidadores mais velhos parecem dedicar um maior número de horas por dia à prestação de cuidados ao doente (Milne, Hatzidimitriadou, Chryssanthropoulou, & Owen, 2001 citado por Grande et al., 2009). Num estudo de Yabroff e Kim (2009) alguns cuidadores (18.4%) referem prestar cuidados 24 horas por dia. Todavia, existe pouca evidência na literatura quanto ao número de horas

disponibilizado nos cuidados a pacientes na fase terminal da doença (Yabroff & Kim, 2009).

Muitos familiares acabam por reconhecer benefícios na prestação de cuidados (e.g., sentimento de orgulho e satisfação pelo ato de cuidar; oportunidade de expressar sentimentos de integração com doente) (Milne et al., 2009; Mystakidou et al., 2013). Contudo, e em simultâneo, são propensos a experimentar consequências negativas associadas à prestação de cuidados (Hudson et al., 2015; Stenberg, Ekstedt, Olsson, & Ruland, 2012) incluindo transtornos de sono (Herson, McClement, McMillan, & Harlos, 2011), deterioração geral da saúde (e.g., lesões musculares), exaustão, ansiedade, aumento dos níveis de *stress*, humor deprimido (Harding, List, Epiphaniou, & Jones, 2011), negação, raiva, sofrimento emocional (*distress*), alterações cognitivas, como dificuldades de concentração (Cobos et al., 2002) e mortalidade prematura (Abernethy et al., 2009; Schulz & Beach, 1999).

Quanto ao estado geral de saúde dos familiares cuidadores, estão relacionadas com o agravamento e deterioração do quadro clínico do doente (Mystakidou et al., 2013; Tang, Li, & Chen, 2008, citado por Dumont, Jacobs, Turcotte, Anderson, & Harel, 2010). Também o ciclo de vida familiar em que se encontram (e.g., existência de crianças na família; recém casados), bem como, a existência de conflitos intrafamiliares, são fatores influentes na saúde física, psicológica e social destes cuidadores (Neto, 2003). Importa referir que estas consequências são semelhantes tanto para os cuidadores principais como para os outros familiares, variando sobretudo em termos de intensidade, quanto à manifestação dos sintomas (Hudson, Thomas, Trauer, Remedios, & Clarke, 2011). Estes sintomas são de um modo geral esperados e adaptativos e, para a maioria dos cuidadores informais, tais dificuldades tendem a ser transitórias (Paredes et al., 2008).

Importa destacar a necessidade de implementação de programas de “respiro” ao familiar que habitualmente presta muitas horas de cuidados (Martínez, Villalba, & García, 2001).

1.3 Cuidados paliativos e família

Segundo a definição da OMS (2002), os cuidados paliativos são prestados a pacientes com doenças progressivas e irreversíveis, com prognóstico limitado e/ ou com

doenças graves que ameaçam a sua vida, e têm impacto nos familiares. A aliança entre a equipa de profissionais de saúde, doente e família é fundamental em cuidados paliativos (Twycross, 2003).

A abordagem paliativa é não curativa e focada no alívio do sofrimento e no tratamento dos sintomas, mediante um apoio total (e.g., físico, psicológico, social, espiritual) aos doentes. No entanto surgem como resposta, também, às dificuldades emergentes da família (Hauser et al., 2011). Esta abordagem inclui questões relativas à dinâmica familiar (e.g., rotinas; regras; rituais), planeamento para o futuro (e.g., redefinição de papéis pós-morte), bem como, ao seu funcionamento psicossocial (e.g., história transgeracional de doenças, perdas e crises; as relações entre os ciclos vitais da doença, dos sujeitos e da família, e os sistemas de crenças da família) (Rolland, 1984; Veach et al., 2002). Rolland (1987) dá especial destaque às crenças familiares pois elas interferem na adaptação às doenças crónicas e fim de vida. Desta forma, é esperado que a equipa prestadora de cuidados paliativos adote uma abordagem holística e multidisciplinar (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008). Toda a panóplia de serviços prestados é constituída por equipas multidisciplinares com formação diferenciada e contínua, uma vez que implica a necessidade de diferentes serviços concorrerem de forma integrada no auxílio das necessidades destes doentes e dos seus familiares, que são, igualmente, diferenciadas (Charlesworth, Tzimoula, & Newman, 2007; Rolland, 1990).

Nos cuidados paliativos incluem-se pessoas em várias faixas etárias e condições médicas (Maciel et al., 2006), sendo que, as que por norma necessitam de mais atenção dos serviços de cuidados paliativos são as doenças oncológicas, a SIDA, doenças neurológicas, cardiovasculares e outras insuficiências de órgãos (DGS, 2004). Segundo os dados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [RNCCI] (2010) no âmbito dos cuidados paliativos, os diagnósticos mais frequentes foram as doenças oncológicas (87%) (Miranda et al., 2013).

Embora esteja preconizado que a referenciação do doente oncológico às unidades de cuidados paliativos deva ocorrer logo desde o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora de vida (em conjunto com outras terapias curativas, como por exemplo quimioterapia e radioterapia), a verdade é que a maioria dos doentes é referenciada aos cuidados paliativos já no término da doença (OMS, 2002; Osta et al., 2008). Na situação

portuguesa, no âmbito da referenciação aos cuidados paliativos dentro da RNCCI em 2010 foi verificado que o tempo médio de internamento até ao óbito correspondeu a cinco dias, praticamente numa fase já agónica (SNS, 2010).

Em Portugal, o interesse nos cuidados paliativos é relativamente recente, estando ainda o seu desenvolvimento numa fase muito incipiente (Marques, Gonçalves, & Salazar, 2009). O número de unidades de cuidados paliativos no ano de 2014 compreendia 28 unidades de Internamento, 26 equipas Intra-Hospitalares, 19 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Quanto às equipas domiciliárias, estas perfazem um total de cinco (aproximadamente), sendo que nenhuma delas funciona 24h/dia (APCP, 2014)

Para que a família cumpra o seu papel de dar suporte ao doente, precisa também ela de suporte para a satisfação das suas necessidades (Inaba, Silva, & Telles, 2005), sendo fundamental criar condições para que os cuidados paliativos sirvam, também, como uma resposta ao sistema familiar.

II - Objetivos

Este estudo tem como principal objetivo estudar as necessidades, qualidade de vida, luto antecipatório, e sintomatologia psicopatológica nos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos, designadamente quanto ao seu papel na prestação de cuidados. Importa clarificar que o cuidador principal, tendencialmente, assume a maioria das tarefas de prestação de cuidados informais. Por sua vez, o grupo dos outros familiares assume pontualmente uma ou outra tarefa de prestação de cuidados, sendo que existe a possibilidade de não prestarem quaisquer cuidados ao familiar doente.

No sentido de uma melhor operacionalização do objetivo principal, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Comparar as características sociodemográficas do cuidador principal e outros familiares;
- Verificar se existem diferenças na Perceção da Satisfação das Necessidades entre o cuidador principal e outros familiares;
- Verificar se existem diferenças na experiência do Luto Antecipatório entre o

cuidador principal e outros familiares;

- Verificar se existem diferenças na presença de Sintomatologia Psicopatológica entre o cuidador principal e outros familiares;
- Verificar se existem diferenças na Perceção da Qualidade de Vida Familiar entre o cuidador principal e outros familiares;
- Verificar se o nível de Luto Antecipatório, Satisfação de Necessidades e o Papel na Prestação de Cuidados têm influência na presença de Sintomatologia Psicopatológica.

III – Metodologia

3.1. Amostra

3.1.1. Seleção da amostra

A presente investigação está inserida num projeto de investigação de Doutoramento mais amplo com o objetivo de estudar as “*Necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos*”. Tem como finalidade o estudo do impacto que as doenças oncológicas têm no sistema familiar.

Num primeiro momento foram estabelecidos contactos formais com uma diversidade de entidades institucionais com o objetivo de recolher amostra. Neste sentido, obtivemos autorização do Hospital Arcebispo João Crisóstomo, Instituto Português Oncologia de Coimbra Francisco Gentil e Hospital José Joaquim Fernandes de Beja.

Relativamente à seleção da amostra, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ser familiar de um doente oncológico em fase terminal; ter mais de 18 anos; e não apresentar psicopatologia não compensada.

Aquando da aplicação do protocolo de avaliação, o profissional de saúde responsável pela consulta apresentava aos familiares que acompanhavam o doente, os objetivos gerais do estudo. Posteriormente os familiares eram acompanhados pelo investigador responsável a uma sala reservada para o efeito, no sentido de se proceder à clarificação das questões relativas ao anonimato e confidencialidade dos dados e preenchimento do protocolo após a assinatura do documento do consentimento informado dos participantes. Quanto à recolha da amostra no caso de cuidados paliativos domiciliários, após a aprovação do estudo, o profissional de saúde

responsável apresentou o estudo aos familiares. Posto isto, o investigador, tendo a aprovação dos familiares dirigiu-se às suas habitações no sentido de proceder à aplicação do protocolo, esclarecendo previamente todas as implicações éticas associadas.

3.1.2. Caracterização da amostra

A Tabela 1 representa a caracterização da amostra total. Esta é constituída por 40 sujeitos. Destes, 82.5% ($n = 33$) são do sexo feminino e, apenas 17.5% ($n = 7$) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 e 81 anos, sendo que a média de idades corresponde a 46.48 anos ($DP = 17.642$). 65% ($n = 26$) dos nossos sujeitos são casados/ união de facto. No que diz respeito ao grau de parentesco, 35 % ($n = 14$) são filhos do doente e 25 % ($n = 10$) são cônjuges. No que concerne à prestação de cuidados, 82.5% ($n = 33$) refere desempenhar essa função. Relativamente à prestação de cuidados, 60% dos sujeitos ($n = 24$) assumem-se como cuidadores principais e 40% dos sujeitos ($n = 16$) como familiares que podem ou não prestar cuidados ao doente. Quanto ao número de horas disponibilizadas, 32.5% ($n = 13$) presta cuidados mais de 11 horas diárias. Importa ainda referir que 17.5% ($n = 7$) não presta qualquer tipo de cuidados ao doente. No que diz respeito ao distrito de residência, 52.5% ($n = 21$) são residentes no distrito de Coimbra. Quanto à situação profissional as duas situações mais frequentes correspondem aos empregados ($n = 14$) e aos desempregados ($n = 13$). A amostra é constituída por 80% ($n = 32$) por sujeitos com uma formação não superior. Relativamente à religião, a maioria dos sujeitos assume-se como católica, sendo que 55% ($n = 22$) não praticantes e 32.5% ($n = 13$) são praticantes.

Tabela 1. Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao familiar

Variáveis sociodemográficas	Categorias	Familiares					
		Cuidador principal		Outros familiares		Amostra total	
		N	%	N	%	N	%
Idade	18-28	4	16.7	4	25	8	20
	29-39	4	16.7	4	25	8	20
	40-50	2	8.3	5	31.25	7	17.5
	51-61	8	33.3	0	0	8	20
	62-72	5	20.8	1	6.25	6	15
	73-81	1	4.2	2	12.5	3	7.5
Sexo	Masculino	3	12.5	4	25	7	17.5
	Feminino	21	87.5	12	75	33	82.5
Estado civil	Solteiro	5	20.8	6	37.5	11	27.5
	Casado/ União de facto	17	70.8	9	56.25	26	65
	Divorciado	0	0	1	6.25	1	2.5
	Viúvo	2	8.3	0	0	2	5
Distrito	Coimbra	13	54.2	8	50	21	52.5
	Viseu	1	4.2	0	0	1	2.5
	Beja	8	33.3	6	37.5	14	35
	Aveiro	1	4.2	1	6.25	2	5
	Leiria	0	0	1	6.25	1	2.5
	Guarda	1	4.2	0	0	1	2.5
Situação profissional	Empregado	8	33.3	6	37.5	14	35
	Desempregado	9	37.5	4	25	13	32.5
	Reformado	5	20.8	3	18.75	8	20
	Estudante	2	8.3	3	18.75	5	12.5
Habilitações	4º Ano	9	37.5	3	18.75	12	30
	9º Ano	7	29.2	3	18.75	10	25
	12º Ano	5	20.8	5	31.25	10	25
	Bacharelato	0	0	1	6.25	1	2.5
	Licenciatura	1	4.2	4	25	7	17.5
Religião	Ateu	2	8.3	0	0	2	5
	Agnóstico	1	4.2	0	0	1	2.5

	Católico praticante	9	37.5	4	25	13	32.5
	Católico não praticante	10	41.7	12	75	22	55
	Outra	2	8.3	0	0	2	5
Grau de parentesco	Filhos	8	33.3	6	37.5	14	35
	Cônjuge	9	37.5	1	6.25	10	25
	Outro	7	29.2	9	56.25	16	40
Horas de cuidados	Não presto cuidados	0	0	7	43.8	7	17.5
	1-2	3	12.5	1	6.3	4	10
	3-5	5	20.8	4	25	9	22.5
	6-8	1	4.2	4	25	5	12.5
	9-11	2	8.3	0	0	2	5
	Mais de 11	13	54.2	0	0	13	32.5

A Tabela 2 representa a caracterização dos doentes. Estes têm em média 63.63 anos. A idade mínima é 21 anos e a máxima é 85 anos. Relativamente ao contexto de prestação de cuidados 52.5% ($n = 21$) recebem cuidados no domicílio e os restantes 47.5% ($n = 19$) estão internados em unidades de cuidados paliativos. Quanto ao diagnóstico 25% dos doentes tem uma doença oncológica no cérebro. Em relação ao tempo de diagnóstico, 50% ($n = 20$) dos doentes teve conhecimento do seu diagnóstico há menos de um ano.

Tabela 2. Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao doente

Variáveis	Categorias	Amostra	
		N	%
Idade do doente	21-31	3	7.5
	32-42	3	7.5
	43-53	3	7.5
	54-64	11	27.5
	65-75	8	20
	76-85	12	30
Contexto de prestação de cuidados	Internamento	19	47.5
	Domicílio	21	52.5
Tempo de diagnóstico	0-1	20	50
	2-4	15	37.5
	5-7	2	5
	8-10	3	7.5

3.2. Instrumentos

3.2.1. Questionário sociodemográfico e de dados complementares:

O questionário foi elaborado de raiz no âmbito do projeto de investigação em que se insere (cf. Anexo 2). Compreende a recolha de seis tipos de informação: questões sociodemográficas (e.g., sexo, habilitações literária, profissão, estado civil); dados familiares (e.g., composição do agregado familiar); dados sobre a prestação de cuidados (e.g., papel na prestação de cuidados, horas diárias); suporte da rede social pessoal (e.g., satisfação com o suporte da rede); apoio psicológico e espiritual, e dados médicos sobre a doença (e.g., diagnóstico).

3.2.2. *Brief Symptom Inventory* [BSI]:

O BSI é um inventário de autorresposta, constituído por 53 *itens*, sendo uma versão abreviada do SCL-90-R (Canavarro, 2007 in Simões, Machado, Gonçalves, & Almeida). Foi inicialmente desenvolvido por Derogatis (1993) e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999). Este instrumento utiliza uma escala do tipo *Likert* de cinco pontos em que 0 corresponde a “Nunca” e que 4 corresponde a “Muitíssimas vezes”. Os sujeitos devem classificar o grau em que determinado sintoma os afetou durante a última semana. O inventário avalia a presença de sintomas psicopatológicos em nove dimensões (Somatização; Obsessão-Compulsão; Sensibilidade Interpessoal; Depressão; Ansiedade; Hostilidade; Ansiedade Fóbica; Ideação Paranóide; Psicoticismo). Ao nível da consistência interna, este instrumento apresenta bons níveis nas suas dimensões, apresentando alfas de Cronbach entre .70 e .80, excetuando os valores das escalas de Ansiedade Fóbica ($\alpha = .62$) e de Psicoticismo ($\alpha = .62$) (Canavarro, 2007 in Simões, Machado, Gonçalves, & Almeida).

O instrumento é composto por três índices globais: Índice Geral de Sintomas [IGS] (pontuações de todos os *itens*, dividido pelo número total de respostas); Total de Sintomas Positivos [TSP] (número de *itens* assinalados com uma resposta positiva); e Índice de Sintomas Positivos [ISP] (dividindo o somatório de todos os *itens* pelo Total de Sintomas Positivos) (Canavarro, 2007 in Simões, Machado, Gonçalves, & Almeida).

A utilização do BSI permite, portanto, avaliar o mal-estar sintomático ao longo de todo um contínuo que vai desde o mal-estar psicológico, com pouco ou nenhum

significado clínico, até ao mal-estar mórbido (Canavarro, 2007 in Simões, Machado, Gonçalves, & Almeida).

Para o presente estudo foi avaliada a consistência interna via alfa de Cronbach, verificando-se os seguintes resultados por dimensão: Somatização ($\alpha = .875$); Obsessões-Compulsões ($\alpha = .891$); Sensibilidade interpessoal ($\alpha = .720$); Depressão ($\alpha = .720$); Ansiedade ($\alpha = .852$); Hostilidade ($\alpha = .588$); Ansiedade Fóbica ($\alpha = .652$); Ideação Paranóide ($\alpha = .731$); Psicoticismo ($\alpha = .735$). Em termos de fiabilidade, de um modo geral as dimensões apresentam alfas razoáveis (Pestana & Gageiro, 2008).

3.2.3. MM Caregiver Grief Inventory – Short Form [MMCGI-SF]:

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* foi desenvolvido por Marwit e Meuser (2002) para avaliar o luto antecipatório dos familiares cuidadores de sujeitos com demência de Alzheimer. A versão original é constituída por 50 *itens*, sendo que, posteriormente (Marwit, & Meuser, 2005) foi desenvolvida uma versão reduzida, composta por 18 *itens* (MMCGI-SF). O instrumento contempla três dimensões: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal; Sentimento de Tristeza e Saudade; Preocupação e Sentimento de Isolamento. A dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal avalia as perdas vivenciadas pelo indivíduo, relacionadas com a prestação de cuidados (e.g., perda da sua liberdade pessoal). A dimensão Sentimento de Tristeza e Saudade está associada às reações emocionais associadas à prestação de cuidados e eminência da morte (e.g., tristeza). A dimensão Preocupação e do Sentimento de Isolamento avalia a experiência adquirida pelo cuidador (Marwit & Meuser, 2002). Nas duas versões os *itens* estão distribuídos numa escala de *Likert* de cinco pontos, variando desde 1 (Discordo fortemente) a 5 (Concordo fortemente).

Os estudos de adaptação e validação para a população portuguesa estão em curso. Num estudo exploratório (Correia, 2014) foi encontrado um alfa de Cronbach de .96 para a escala total, o que corresponde a um nível de consistência interna considerado bom (Pestana & Gageiro, 2008). Para o presente estudo foi obtido um alfa de Cronbach de .89, que é considerado um bom nível consistência interna no valor total do instrumento (Pestana & Gageiro, 2008).

3.2.4. *Family Inventory of Needs* [FIN]:

O *Family Inventory of Needs* foi desenvolvido por Kristjanson e colaboradores (1995), com o objetivo de avaliar as necessidades de familiares de doentes oncológicos em fase avançada da doença. O FIN é composto por 20 *itens* e duas subescalas. Na versão original, o instrumento é constituído por uma escala do tipo *Likert* em que as opções de resposta variam de 0 (Nada importante) a 10 (Muito importante). A segunda subescala corresponde a uma escala dicotómica de Satisfeita/Insatisfeita. Importa salientar que foi realizado um estudo de adaptação do FIN para a população islandesa (Fridriksdottir et al., 2006) que possui diferenças em relação ao instrumento original, nomeadamente, nas opções de resposta. A subescala do grau de importância das necessidades oscila entre 1 (Nada importante) e 5 (Muito importante). Relativamente à subescala da Satisfação das necessidades apresenta três opções de resposta (Satisfeita, Satisfeita parcialmente, Não satisfeita). A versão islandesa surge na sequência das alterações propostas pela autora no estudo de validação original. Esta versão, à semelhança da versão original, também possui uma elevada consistência interna tanto na escala da Importância ($\alpha = .92$) como na escala da Satisfação ($\alpha = .96$).

Para o presente estudo foi utilizada uma versão modificada (versão islandesa) do instrumento (Fridriksdottir et al., 2006). No entanto, os estudos de adaptação e validação estão ainda em curso. Num estudo exploratório (Costa, 2014) foi encontrado um alfa de Cronbach para a Importância das Necessidades de .90 e para a escala de Satisfação das Necessidades de .93. Para o presente estudo, obtivemos um alfa de .91 para o fator Importância das Necessidades e um alfa de .88 para a subescala Satisfação das Necessidades. Ambas as subescalas são, no mínimo, boas em termos de fiabilidade (Pestana & Gageiro, 2008).

3.2.5. *Quality Of Life* [QoL]:

A QoL é um instrumento de autorresposta desenvolvido por Olson e Barnes (1982) que permite avaliar a perceção de qualidade de vida familiar. Composta por duas versões: *Quality of Life Parent Form* e *Quality of Life Adolescent*. A versão parental é constituída por 38 *itens* e a versão para adolescentes por 25 *itens*, sendo que 19 desses

são comuns em ambas as escalas. Para este estudo utilizámos a versão reduzida da versão parental (Almeida, 2013). Esta é constituída por 20 *itens* apresentados numa escala *Likert* de cinco pontos, variando desde 1 (Insatisfeito) a 5 (Extremamente satisfeito). Esta versão é constituído por quatro dimensões: Família, Amigos e Saúde; Tempo; *Media* e Comunicação; e Bem-estar Financeiro. Para o presente estudo foi avaliada a consistência interna via alfa de Cronbach, verificando-se os seguintes resultados por dimensão: Família, Amigos e Saúde ($\alpha = .55$); Tempo ($\alpha = .89$); *Media* e Comunicação ($\alpha = .86$); Bem-estar Financeiro ($\alpha = .96$), e escala total ($\alpha = .93$). Na generalidade dos casos foram encontrados níveis de consistência interna considerados bons, à exceção da dimensão Família, Amigos e Saúde (Pestana & Gageiro, 2008).

3.3. Procedimentos estatísticos

A análise estatística foi realizada com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (versão 22, IBM SPSS). Para o efeito, foram realizados estudos de frequências, testes de associação (qui-quadrado), testes de diferenças (*Mann-Whitney*) e regressão linear múltipla.

IV - Resultados

4.1. Associação entre as variáveis sociodemográficas e o papel na prestação de cuidados.

No sentido de verificar a existência de associação entre familiares cuidadores principais e os outros familiares realizámos um teste de associação, o Qui-quadrado.

Através da Tabela 3, verificamos que há uma associação estatisticamente significativa entre as horas de cuidado e o papel na prestação de cuidados, $\chi^2 (1) = 24.28, p < .001$. Enquanto no cuidador principal, a maioria dos indivíduos refere prestar mais de onze horas de cuidados ao doente (13 em 24 indivíduos, o que corresponde a uma percentagem de 54.2%), no grupo dos outros familiares, a maior parte dos indivíduos refere que não presta qualquer tipo de cuidados ao doente (7 em 16 participantes, o que equivale a 43.8% da amostra). Foi também verificada uma associação marginalmente significativa entre o grau de parentesco e o papel na prestação de cuidados na prestação de cuidados, $\chi^2 (2) = 5.558, p < .062$. Ao passo que

no cuidador principal, a maioria dos indivíduos são cônjuges (9 em 24 participantes, o que corresponde a uma percentagem de 37.5%), no grupo dos outros familiares, a maior percentagem dos participantes são outros familiares que não são cônjuges ou filhos do doente (9 em 16 participantes, o que corresponde a uma percentagem de 56.3%).

Tabela 3. Teste do Qui-quadrado: Variáveis sociodemográficas

Variáveis sociodemográficas	χ^2	Df	p
Sexo	1.039	1	.407
Situação ocupacional	1.363	3	.714
Habilitação	2.109	1	.229
Grau de parentesco	5.558	2	.062
Região	.073	1	≈1.000
Tempo desde o diagnóstico	.215	1	.717
Religião	.684	1	.503
Apoio psicológico	2.401	1	.166
Apoio espiritual	.952	1	.329
Idade do familiar doente (≥ 60)	.897	1	.500
Horas de cuidado	24.282	5	< .001

Para averiguar se a média de idades dos dois grupos comparados diferem estatisticamente, realizou-se o teste *Mann-Whitney*, dado a reduzida dimensão da amostra e, por conseguinte, de cada subgrupo.

Apesar de na amostra os cuidadores principais serem, em média, mais velhos que os outros familiares, não há diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ao nível da idade ($U = 137$; $p = .129$).

4.2. Diferenças entre a perceção da Importância e Satisfação das Necessidades em função do papel na prestação de cuidados.

Para averiguar se a Importância e a Satisfação das Necessidades variam consoante os dois grupos realizou-se o teste *Mann-Whitney*, dado a reduzida dimensão da amostra e, por conseguinte, de cada subgrupo.

Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre grupo dos cuidadores principais (*Mean rank* = 20.21) e no grupo dos outros familiares (*Mean rank* = 20.94), $U = 185.00$, $Z = -.194$, $p = .846$ ao nível dos resultados na escala Importância das Necessidades. De igual modo, ao nível da satisfação das necessidades não se

verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores principais ($Mean\ rank = 18.42$) e os outros familiares ($Mean\ rank = 23.63$), $U = 142.00$, $Z = -1.387$, $p = .165$.

4.3. Diferenças entre o processo de Luto Antecipatório em função papel na prestação de cuidados.

De modo a verificar se existem diferenças ao nível da experiência de luto antecipatório entre o grupo de familiares cuidadores principais e outros familiares, realizou-se o teste *Mann-Whitney*, dado a reduzida dimensão da amostra e, por conseguinte, de cada subgrupo.

Da análise da Tabela 4, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores principais e os outros familiares ao nível da experiência de luto antecipatório (nível de luto total) e dimensões Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Sentimento de Tristeza e Saudade, e Preocupação e Sentimento de Isolamento. Verificámos porém, que existem diferenças marginalmente significativas ($p < .10$) entre os dois grupos em análise ao nível da dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, $U = 125.00$, $p = .066$. Os cuidadores principais apresentam maiores valores na dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal do que os outros familiares.

Tabela 4. Diferenças no papel de prestação de cuidados nas dimensões do MMCGI-SF e no total do teste.

Dimensões MMCGI-SF	Familiares	N	Mean Rank	U	p
1. Sobrecarga e Sacrifício Pessoal	Cuidador principal	24	23.29	$U = 125.00$ $Z = -1.85$.066
	Outros familiares	16	16.31		
2. Sentimento de Tristeza e Saudade	Cuidador principal	24	21.90	$U = 158.50$ $Z = -.93$.359
	Outros familiares	16	18.41		
3. Preocupação e Sentimento de Isolamento	Cuidador principal	24	22.60	$U = 141.50$ $Z = -1.41$.165
	Outros familiares	16	17.34		
4. Nível Total de Luto	Cuidador principal	24	22.92	$U = 134.00$ $Z = .11$.113
	Outros familiares	16	16.88		

4.4. Diferenças entre a Sintomatologia Psicopatológica em função do papel na prestação de cuidados.

De modo a verificar se existem diferenças ao nível das dimensões que medem a sintomatologia psicopatológica entre o grupo de familiares cuidadores principais e outros familiares, realizou-se o teste *Mann-Whitney*, dado a reduzida dimensão da amostra e, por conseguinte, de cada subgrupo.

Da análise da Tabela 5 podemos verificar que não há diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores principais e os outros familiares ao nível da sintomatologia psiquiátrica. Contudo, verificamos que há diferenças marginalmente significativas ($p < .10$) ao nível da dimensão Sensibilidade Interpessoal, $U = 130.00$, $p = .090$ e a dimensão correspondente à Ideação Paranóide, $U = 122.50$, $p = .054$. Os outros familiares apresentam maiores valores nas dimensões Sensibilidade Interpessoal e Ideação Paranóide do que os cuidadores principais.

Tabela 5. Inventário de sintomas psicopatológicos segundo o papel na prestação de cuidados.

BSI	Familiares	N	Mean Rank	U	p
1. Somatização	Cuidador principal	24	21.38	$U = 171.00$ $Z = -.58$.576
	Outros familiares	16	19.19		
2. Obsessões-Compulsões	Cuidador principal	24	21.23	$U = 174.50$ $Z = -.48$.633
	Outros familiares	16	19.41		
3. Sensibilidade Interpessoal	Cuidador principal	24	17.92	$U = 130.00$ $Z = -1,73$.090
	Outros familiares	16	24.38		
4. Depressão	Cuidador principal	24	21.08	$U = 178.00$ $Z = -.39$.713
	Outros familiares	16	19.63		
5. Ansiedade	Cuidador principal	24	20.13	$U = 183.00$ $Z = -.25$.817
	Outros familiares	16	21.06		
6. Hostilidade	Cuidador principal	24	18.83	$U = 152.00$.279

	Outros familiares	16	23.00	Z= -1.11	
7. Ansiedade Fóbica	Cuidador principal	24	19.77	U=174.50	.633
	Outros familiares	16	21.59	Z= -.50	
8. Ideação Paranóide	Cuidador principal	24	17.60	U= 122.50	.054
	Outros familiares	16	24.84	Z= -1.94	
9. Psicoticismo	Cuidador principal	24	18.65	U = 147.50	.222
	Outros familiares	16	23.28	Z= -1,24	
10. IGS	Cuidador principal	24	20.19	U = 184.50	.838
	Outros familiares	16	20.97	Z= -.21	
11. TSP	Cuidador principal	24	18.17	U = 136.00	.126
	Outros familiares	16	24.00	Z= -1.55	
12. ISP	Cuidador principal	24	22.50	U = 144.00	.192
	Outros familiares	16	17.50	Z= -1.33	

Ao proceder a um estudo descritivo dos resultados verificamos que as pontuações do IGS e TSP do BSI são superiores nos outros familiares, em comparação com o cuidador principal. Contudo, segundo Canavarro (2007) o ISP é aquele que melhor discrimina o nível de perturbação psicopatológica a um ponto de corte igual ou superior a 1.7. Com uma pontuação no ISP do BSI maior ou igual a 1.7, é provável encontrar pessoas perturbadas emocionalmente (Canavarro, 2007). Na Tabela 6 podemos observar que ambos os grupos em análise apresentam valores superiores ao ponto de corte de 1.7. Podemos verificar que esse mesmo valor é inferior para os outros familiares quando comparado com a pontuação obtida dos resultados do cuidador principal.

Tabela 6. Estatística descritiva para as pontuações do BSI no papel na prestação de cuidados

	Cuidador principal		Outros familiares	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
IGS	1.01	.56	1.11	.75
TSP	25.29	11.67	30.31	14.59
ISP	2.05	.52	1.84	.63

4.5. Diferenças entre a percepção da Qualidade de Vida Familiar em função do papel na prestação de cuidados.

De modo a verificar se existem diferenças ao nível da percepção da Qualidade de Vida Familiar entre o grupo de familiares cuidadores principais e outros familiares, realizou-se o teste *Mann-Whitney*, dado a reduzida dimensão da amostra e, por conseguinte, de cada subgrupo.

Da análise da Tabela 7, verifica-se que não há diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores principais e os outros familiares ao nível das dimensões avaliadas pela QoL, $U = 153.50$, $p = .292$.

Tabela 7. Qualidade de vida familiar consoante o papel na prestação de cuidados.

Dimensão QoL	Familiares	N	Mean Rank	U	p
1. Família	Cuidador principal	24	20.73	$U = 186.50$ $Z = -.15$.881
	Outros familiares	16	20.16		
2. Tempo	Cuidador principal	24	18.83	$U = 152.00$ $Z = -1.11$.279
	Outros familiares	16	23.00		
3. Média	Cuidador principal	24	20.25	$U = 186.00$ $Z = -.17$.881
	Outros familiares	16	20.88		
4. Bem-estar	Cuidador principal	24	18.52	$U = 144.50$ $Z = -1.32$.192
	Outros familiares	16	23.47		
5. Total QoL	Cuidador principal	24	18.90	$U = 153.50$ $Z = -1.064$.292
	Outros familiares	16	22.91		

4.6. Influência do nível Total de Luto, Satisfação das Necessidades, e o Papel na Prestação de Cuidados no nível do Índice de Sintomas Positivos.

Com o objetivo de determinar a influência do nível total de Luto Antecipatório, Satisfação das Necessidades, e o Papel na Prestação de Cuidados no nível do ISP,

O cuidador principal e outros familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Estudo comparativo sobre necessidades, qualidade de vida, luto antecipatório, e sintomatologia psicopatológica.
Nuno Casqueira (e-mail: kasqueira@hotmail.com) 2015

realizámos uma regressão linear múltipla considerando a pontuação do ISP como variável dependente. O ISP consiste na média da intensidade de todos os sintomas que foram assinalados.

Para a construção do modelo consideraram-se as variáveis que, com base na literatura, mais impacto parecem ter na presença de sintomatologia psicopatológica nos familiares de doentes oncológicos. Seleccionámos assim, o Nível Total de Luto, Satisfação das Necessidades, e o Papel na Prestação de Cuidados. O que pretendemos averiguar é se estas três variáveis predictoras explicam/ influenciam o valor do ISP.

Para averiguar o cumprimento dos pressupostos, foi realizado um teste da normalidade, uma análise dos resíduos e a análise da multicolinearidade. Para tal recorremos ao teste *Shapiro Wilk* para testar a normalidade e ao teste *Durbin-Watson* para testar a independência dos resíduos onde esta se verifica quando o valor obtido é próximo de 2. É possível verificar que não há desvios à normalidade, $W = .375$, e à independência dos resíduos ($d = 2.213$). Relativamente à multicolinearidade, o valor da tolerância varia entre .866 e .910 e o valor do VIF varia entre 1.099 e 1.155. A análise exploratória de dados revelou, deste modo, estarem cumpridos os pressupostos subjacentes à utilização da regressão linear múltipla.

Na análise dos dados verificamos que as variáveis predictoras explicam 26.3% da variabilidade da presença de sintomatologia psicopatológica ($R^2_{\text{ajustado}} = .263$). Como é possível verificar na Tabela 8, apenas o nível de Luto Total foi um preditor significativo, $\beta = .563$, $p = 0.001$ para o modelo final.

Os resultados mostram, assim, que o modelo de regressão é adequado e que apenas o nível de Luto Total prediz o valor do ISP - [$F(3) = 5.632$, $p < .001$, $R^2_{\text{ajustado}} = .263$; $\beta = .563$, $p < .001$].

Tabela 8. Fatores determinantes presença de sintomatologia psicopatológica.

Variáveis Explicativas	β	p
Constante		<.001***
Experiência de Luto	.563	.001
Satisfação das Necessidades	.042	.772
Papel na Prestação de Cuidados	.044	.763

$R^2_{\text{ajustado}} = (p < .001)$

$F(X, Y) = Z$

V – Discussão

O presente trabalho de investigação tem como objetivo principal o estudo de familiares com doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Uma vez que a investigação em cuidados paliativos se centra, comumente, na experiência de doentes, este estudo visa aprofundar o conhecimento acerca da experiência dos familiares. Nomeadamente, quanto ao seu papel na prestação de cuidados.

Apesar de não termos encontrado diferenças estatisticamente significativas, a amostra é composta maioritariamente por sujeitos do sexo feminino. O mesmo se verifica noutros estudos (Abernethy et al., 2009; Akyüz et al., 2008; Milne et al., 2009; Mystakidou et al., 2013). As mulheres tendem a assumir, mais frequentemente, o papel de cuidadoras. Como verificado nalguns estudos, assumir um papel de cuidador dentro da família é amplamente influenciada por fatores culturais e papéis de género (Sellappah et al., 2001). Verifica-se que os sujeitos que compõem a amostra apresentam uma média de idades de 47 anos. De igual modo, os estudos mostram que os familiares do doente que prestam cuidados apresentam uma idade entre os 45 e 65 anos (Herbert et al., 2006; Milne et al., 2009). A doença oncológica acontece, mais frequentemente na fase adulta. A priori, e por esse motivo, os prestadores de cuidados tendem a ser os filhos adultos, ou os cônjuges. Neste sentido, verificaram-se diferenças marginalmente significativas quanto ao grau de parentesco. Os presentes dados são coincidentes com a literatura, em que na sua maioria dos familiares cuidadores é cônjuge ou filhos do doente (Glajchen, 2004; Hebert et al., 2006). Perante os resultados obtidos podemos verificar que o grau de parentesco está associado a uma maior disponibilidade de tempo para a prestação de cuidados. Num estudo de Marques (2012) são os cônjuges (57.6%) e os filhos (30.3%) que se assumem com mais frequência no papel de cuidadores principais (Abernethy et al., 2009; Akyüz et al., 2008; Mystakidou et al., 2013). Foi verificado que a maioria dos familiares da nossa amostra é empregada (35%). Por outro lado, são encontrados resultados distintos na literatura, onde são os reformados (54.3%) que dispõem de mais tempo para o doente (Marques, 2012). Foi, ainda, encontrada uma associação quanto ao número de horas disponibilizado no cuidado ao doente e o papel na prestação de cuidados, em que os cuidadores principais dispensam mais horas no cuidado ao doente. Os resultados são concordantes com a literatura, na medida em que tendencialmente é o cuidador principal quem assume o maior número de horas na

prestação de cuidados informais ao doente (Abernethy, 2009; Hudson, 2009). Uma importante percentagem da nossa amostra (54.2%) refere prestar mais de 11 horas de cuidado. Embora seja importante fomentar o respiro do cuidador, muitos recusam fazê-lo para não sobrecarregar os familiares (Lazure, 1994, citado por Ferreira, 2009). Não obstante tudo isto, muitos acumulam outros papéis para além de prestar cuidados.

Perante a literatura existente, verificamos que a maioria dos estudos ao nível da Perceção Importância e da Satisfação das Necessidades se centra no papel do cuidador principal. No entanto, ao não existirem diferenças entre os dois subgrupos, podemos compreender que, a experiência entre os cuidadores principais e outros familiares, ao nível da Perceção da Importância e Satisfação das Necessidades não difere de forma significativa. Os familiares, cuidadores ou não, tendem a dar prioridade às necessidades do doente em detrimento das suas próprias necessidades (Ewing et al., 2013; Funk et al., 2010; Mystakidou et al., 2013). Tal situação poderá culminar no abandono do seu próprio autocuidado tanto em termos de imagem como da sua própria saúde (Ferreira, 2009). É importante referir que o instrumento do FIN aprofunda em larga medida o estudo das necessidades de informação (18 em 20 *itens*). No âmbito da Perceção da Satisfação das Necessidades, quanto maior for o conhecimento que o familiar tem sobre a situação clínica do doente, menor será a tendência para o aparecimento de níveis elevados de sobrecarga (Sequeira, 2007, citado por Fernandes, 2012). De igual modo, segundo a literatura, há uma diminuição do *stress* e ansiedade, e uma melhor adaptação à doença (Fridriksdottir et al., 2006).

Posteriormente foi verificado que não existem diferenças significativas entre os grupos, quanto ao nível de luto experienciado. Verificamos que, contrariamente ao esperado (Otis-Green, 2011), os resultados mostram-nos que a experiência entre os dois grupos é, geralmente semelhante. Contudo, é de notar que existem diferenças marginalmente significativas na dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal. Isto pode mostrar que para um cuidador principal a dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal é percecionada de modo diferente (mas não em “demasia”), enquanto um outro familiar tende, ou parece que tende a não percecionar da mesma forma a dimensão de Sobrecarga e Sacrifício Pessoal. Num estudo de Yabroff e Kim (2009) alguns cuidadores (18.4%) referem prestar cuidados 24 horas por dia. A constante disponibilidade para com o doente, pode conduzir a um estado de exaustão emocional e

burnout intenso (Ricarte, 2009). Esta dimensão estará diretamente correlacionada com a perceção da qualidade de vida (Weitzner et al., 1999). Num estudo de Ferreira (2011) podemos observar que 61.1% dos cuidadores principais sentem que não têm o tempo que consideram ser suficiente para si devido ao sacrifício pessoal que é dedicado ao doente. Quanto à sobrecarga que é, naturalmente, maior nos cuidadores principais, reforça-se a importância de fomentar um “respiro” ao familiar que habitualmente presta muitas horas de cuidado. Por outro lado, a prestação excessiva de cuidados, acompanhada por um sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar, pode vir a tornar-se um preditor de desenvolvimento de lutos complicados (Alves, 2014; Ferreira, 2009).

Ao nível da sintomatologia, o presente estudo confirmou que tanto os familiares cuidadores principais, como os outros familiares do doente na nossa amostra apresentam um nível considerado clínico de sintomatologia psicopatológica, sendo este ligeiramente maior nos cuidadores principais. Acompanhar a deterioração física e declínio de um familiar, e a subsequente aproximação da morte está relacionado com um importante sofrimento emocional dos familiares (Kinsella, Cooper, Picton, & Murtagh, 1998). Relativamente à análise das diferenças entre os grupos ao nível da sintomatologia psicopatológica experienciada, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas. No entanto, foram verificadas diferenças marginalmente significativas ao nível da Sensibilidade Interpessoal e Ideação Paranoide. De acordo com os resultados obtidos, podemos verificar que em termos de valores médios, são os outros familiares que apresentam valores superiores aos cuidadores principais para as duas dimensões supracitadas. A Sensibilidade Interpessoal caracteriza-se pela presença de sentimentos de inadequação pessoal, autodepreciação, e inferioridade, em particular na comparação com outras pessoas (Canavaro, 2007 in Simões, Machado, Gonçalves, & Almeida). Os outros familiares podem sentir-se mais inadequados, autodepreciando-se com mais frequência do que os cuidadores principais. Esta autodepreciação poderá estar associada a eventuais sentimentos de culpa de não prestarem tantas horas de cuidado ao doente como o cuidador principal. Esta dimensão está de algum modo relacionada com algumas respostas associadas ao luto antecipatório que podem passar pela experiência de sentimentos de inadequação e culpa (Andershed et al., 2006). Por sua vez, os resultados obtidos ao nível da Ideação Paranoide, vão na linha de um outro

estudo que pretendia avaliar o funcionamento familiar, verificando que as famílias que são caracterizadas como “taciturnas” tinham tendência a apresentar maior pontuação nas subescalas de ideação paranóide e psicoticismo (Kissane et al., 2003, citado por Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa, & Franco, 2015). Posto isto, para melhor compreender estes resultados, importava conhecer o funcionamento familiar.

No que diz respeito à qualidade de vida familiar, não foram encontradas diferenças nos dois grupos de familiares. Com o aumento da sobrecarga a que o cuidador principal está sujeito, seria esperado que conseqüentemente conduzisse a uma diminuição da perceção da qualidade de vida familiar em comparação com os outros familiares (Ferreira, 2012; Wilder, Parker, Demiris, & Washington, 2008). No entanto, verifica-se que ambos os grupos a percebem de modo semelhante.

Por fim, ao verificar quais os fatores determinantes dos resultados ao nível da presença de sintomatologia psicopatológica, apenas o nível da experiência de luto antecipatório pareceu influenciar no nível de sintomatologia presente nos familiares. Como era esperado, foi verificada uma influência significativa entre os níveis totais de luto e níveis mais significativos de sintomatologia psicopatológica (Bachner, O'Rourke, & Carmel, 2011; Waldrop, 2007). Um estudo de Conill e colaboradores (1997) reforça a ideia de que os sintomas existentes podem ser intensificados ou surgirem novos sintomas com o aproximar da morte e subsequente experiência do luto mais intensa.

O presente estudo apresenta algumas limitações a ter em consideração. Importa sublinhar a necessidade de atender aos limites da generalização dos resultados tendo em conta as vulnerabilidades da amostra estudada, nomeadamente a sua reduzida dimensão. Dado o objeto de estudo, para a devida recolha da amostra é necessária autorização dos conselhos de administração e comissões de ética das entidades hospitalares. Para o efeito foram feitos perto de cinquenta pedidos de autorização para a recolha da amostra e em apenas três instituições foi diferida a recolha da mesma, dificultando deste modo a recolha da amostra. No entanto, esta dificuldade na recolha da amostra, também se deveu às dificuldades dos familiares que muitas vezes se encontravam descompensados emocionalmente, e devido à fraca colaboração dos profissionais de saúde (que estão sobrecarregados e que, por conseguinte, têm menos disponibilidade de tempo para colaborar) e à extensão do protocolo. No entanto, seria necessário, mais do que ter uma amostra elevada, ter sobretudo uma amostra heterogénea nas suas características,

nomeadamente as de natureza sociodemográfica (e.g., género, religião) (McGuire, Grant, & Park, 2012).

Outra limitação do estudo prende-se com o facto de existir uma elevada variedade de tipos de neoplasias malignas com pouca representatividade estatística entre elas. Este facto dificulta a análise da premissa que postula que diferentes condições crónicas de doença exigem cuidados distintos (Figueiredo et al., 2014) e distintas repercussões ao nível das necessidades e resolução do luto e adaptação à doença.

Dos instrumentos utilizados, importa destacar que o instrumento que pretende estudar a Perceção da Importância e Satisfação das Necessidades (FIN) revela algumas fragilidades, nomeadamente quanto à abrangência das necessidades estudadas, centrando-se em larga medida nas necessidades de informação. Apenas dois *itens* se focam na experiência do próprio.

Por fim, devíamos saber há quanto tempo decorre a prestação mais intensiva de cuidados ao doente, sendo que essa informação não foi contemplada no protocolo de investigação.

Em futuros estudos, importa integrar na amostra mais homens. Embora os homens pareçam apresentar menos dificuldades psicossociais (e.g., relacionamento interpessoal), os estudos mostram que estes tendem a manifestar mais dificuldades na vivência do luto antecipatório e, por conseguinte, na adaptação à perda (Ringdal, Jordhoy, Ringdal, & Kaasa, 2001). Importa ainda atender às novas formas de família, por exemplo às famílias com par homossexual, famílias reconstituídas, e monoparentais. É necessário atender, de igual forma, às famílias que vivem geograficamente distantes do familiar doente, derivado aos fluxos migratórios que assistimos nos dias de hoje. Mediante a ausência de estudos, as suas necessidades correm o risco de ser negligenciadas (Kristjanson et al., 2004).

Este estudo abordou apenas a doença oncológica, sendo que seria fundamental abranger o objeto de estudo a outras condições crónicas de doença (e.g., Alzheimer) (Marwit, & Meuser, 2005).

Ao se cingir o estudo apenas aos familiares com laços consanguíneos e/ou matrimoniais negligenciamos outros cuidadores informais (e.g., amigos, vizinhos, empregada doméstica) que nalgumas situações também se encontram implicados na prestação de cuidados. De igual modo, importa referir que o estudo não contempla

familiares de doentes oncológicos pediátricos. Os estudos mostram que as tarefas envolvidas no cuidar de doentes oncológicos pediátricos são mais complexas e intensas. Os familiares tendem a envolver-se mais na prestação de cuidados. Os pais frequentemente apresentam sentimentos de culpa que podem gerar lutos especialmente severos e complicados (Graves & Hynson, 2009).

Seria útil perceber o impacto que as alterações económicas têm na prestação informal de cuidados ao doente oncológico terminal. Nomeadamente, o impacto da crise económica na gestão da prestação de cuidados, na redução de horas ou necessidade de pedir dispensa no trabalho. Não obstante, o impacto ao nível económico crê-se que essa atividade repercutir-se-á também na quantidade de tempo para o seu próprio autocuidado.

Tendo em conta que a literatura apresenta grandes fragilidades quanto ao estudo das repercussões nas distintas fases da doença, e das dinâmicas familiares no âmbito da doença oncológica, seria mesmo importante que em estudos futuros a investigação fosse nesse sentido.

Contudo, embora o estudo apresente um conjunto de limitações, o mesmo também apresenta aspetos positivos a ressaltar. O estudo levanta uma questão amplamente negligenciada na literatura. Tem-se estudado muito a experiência do cuidador principal, em detrimento dos outros familiares. Contudo, como verificado, à exceção da sobrecarga, a experiência e adaptação à doença parece de alguma forma semelhante entre os grupos. Por conseguinte, os estudos e o suporte psicossocial não podem continuar a esgotar-se nos cuidadores principais. Mostra-se imperioso continuar a explorar a experiência dos outros familiares e, por conseguinte, desenvolver estratégias sistémicas de suporte.

VI - Conclusões

As doenças oncológicas terminais, enquanto doenças ameaçadoras de vida, podem comprometer os familiares no desafio da prestação de cuidados ao doente. O presente estudo pretendeu colmatar a escassez de estudos que englobam a família enquanto sistema. Neste sentido, é importante continuar a explorar o impacto emocional, cognitivo, instrumental e social da experiência de estar em contacto com um familiar em fase terminal de vida. Importa de igual modo estudar a perceção das necessidades e

sua satisfação, nível de luto antecipatório, bem como o nível de qualidade de vida familiar. Poucos são os estudos que se centram num objeto de estudo tão vasto, contudo são fundamentais para compreender o fenómeno na sua complexidade.

Ao longo deste trabalho foi possível verificar algumas das fragilidades existentes tanto a nível teórico como prático. Neste sentido, impõe-se a necessidade de prosseguir com estudos na área, bem como criar um conjunto de ferramentas e serviços (e.g., cuidados paliativos domiciliários 24h, reuniões familiares, bancos de ajuda instrumental, formação e treino dos familiares para a prestação de cuidados devidamente adaptadas ao contexto) que auxiliem os familiares dos doentes oncológicos terminais na sua tarefa de prestação de cuidados.

É fundamental conhecermos a capacidade da família em termos físicos, emocionais, e determinar quem é o cuidador, verificando se há ou não mais do que um familiar implicado na tarefa de prestação de cuidados ao doente. Só assim é possível promover a dignidade e a qualidade de vida de quem cuida. É, portanto, fundamental colocar a doença no seu lugar, uma vez que, esta não pode dominar toda a vida da família (Rolland, 1984, 1987).

Bibliografia

- Abernethy, A., Burns, C., Wheeler, J., & Currow, D. (2009). Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. *Palliative Medicine*, 23(1), 66-79. doi: 10.1177/0269216308098793.
- Akyüz, A., Güvenç, G., Üstünsöz, A., & Kaya, T. (2008). Living with gynecologic cancer: Experience of women and their partners. *Journal of Nursing Scholarship*, 40, 241-247. doi: 10.1111/j.1547-5069.2008.00232.x
- Allen, R. S., Haley, W. E., Roff, L.L., Schmid, B, & Bergman, E.J. (2006). Responding to the needs of caregivers near the end of life: Enhancing benefits and minimizing burdens. In J. L. Werth, Jr. & D. Blevins (Eds), *Psychosocial issues near the end of life: A resource for professional care providers* (pp. 183-201). Washington,

DC: American Psychological Association.

Almeida, S. (2013). *Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life - QOL):*

Desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa.

Dissertação de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.

Alves, T. (2014). *Formação de indicadores para a psicopatologia do luto.* Dissertação

de Doutoramento (não publicada), Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil.

Andershed, B., Vernooij-Dassen, M., Schade, E., & Grol, R. (2006). Problems

experienced by the informal caregivers of patients and their needs for support.

Cancer Nursing, 29(5), 378-388.

Aoun, S. M., & Kristjanson, L. J. (2005). Changing the framework for evidence in

palliative care research. *Palliative Medicine*, 19(6), 461-465.

doi:10.1191/0269216305pm1057oa

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de serviços em

cuidados paliativos. Acedido Setembro 19, 2014, em

http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2014). Directório de serviços de

cuidados paliativos. Acedido Janeiro 4, 2015 em

<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>

Bachner, Y.G., O'Rourke, N., & Carmel, S. (2011). Fear of death, mortality

communication, and psychological distress among secular and religiously

observant family caregivers of terminal cancer patients. *Death Studies*, 35(2),

163–187. doi: 10.1080/07481187.2010.535390

- Baruzzi, A., & Ikeoka, D. (2013). Terminalidade e cuidados paliativos em terapia intensiva. *Associação Médica Brasileira*, 59(6), 528-530. doi.org/10.1016/j.ramb.2013.06.018
- BrintzenhofeSzoc, K. M., Smith, E. D., & Zabora, J. R. (1999). Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Practice*, 7(5), 233-239. doi:10.1046/j.1523-5394.1999.75006.x
- Burns, C. M., Abernethy, A. P., Dal Grande, E., & Currow, D. C. (2013). Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: A population study. *Palliative Medicine*, 27(7), 608-615. doi:10.1177/0269216313483664
- Butler, L.D., Field, N.P., Busch, A.L., Seplaki, J.E., Hastings, T.A., & Spiegel, D. (2005). Anticipating loss and other temporal stressors predict traumatic stress symptoms among partners of metastatic/recurrent breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 14(6), 492-502.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora.
- Charlesworth, G.M., Tzimoula, X.M., & Newman, S.P. (2007). Carers assessment of difficulties index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(2), 218–225.
- Cheng, J., Lo, R., Chan, F., Kwan, B., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19(7), 693-700. doi: 10.1002/pon.1613
- Cobos, M. F., Almendro, J.M., Stempel, P. J., & Molina, R. G. (2002). La familia en la

- enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia (And)*, 3(3), 190-199.
- Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14(6), 328-331.
- Correia, M. (2014). *Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*. Dissertação de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Corden, A., & Hirst, M. (2011). Partner care at the end-of-life: Identity, language and characteristics. *Ageing & Society*, 31, 217 – 242.
- Costa, A. (2014). *Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: Estudo exploratório para a adaptação e validação do Family Inventory of Needs*. Dissertação de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. (2015). Adinâmica familiar no processo de luto: Revisão sistemática da literatura. *Ciência & saúde colectiva*, 20(4), 1119-1134. doi:10.1590/1413-81232015204.09562014
- Derogatis, L. R. (1993). *BSI: Brief Symptom Inventory* (3rd ed.). Minneapolis: National Computers Systems.
- Direção Geral de Saúde (2004). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Acedido Dezembro 21, 2014 em [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- Direção Geral de Saúde (2013). *Portugal – Doenças oncológicas em números – 2013*.

Programa nacional para as doenças oncológicas. Acedido Dezembro 20, 2014 em <http://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2013.aspx>.

Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Anderson, D., & Harel, F. (2010). Measurement challenges of informal caregiving: A novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Social Science & Medicine*, 71, 1890-1895. doi:10.1016/j.socscimed.2010.08.003

Emanuel, L.L., & Librach, S.L. (2007). *Palliative care: Core skills and clinical competences*. Philadelphia: Elsevier.

Ewing, G., & Grande, G. (2013). Development of a carer support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. doi:10.1177/0269216312440607

Fernandes, C. (2012). *Cuidar do doente paliativo no domicílio: Sobrecarga do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado (não publicada), Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal.

Ferreira, F. (2012). *A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes de um serviço de oncologia e medicina*. Dissertação de Mestrado (não publicada), Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica, Portugal.

Ferreira, M. (2009). Avaliação da sobrecarga da família / cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de saúde*, 2(1), 67-88. Ferreira, M. (2011). *Cuidador no domicílio: Sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo*. Dissertação de Mestrado (não publicada), Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Portugal.

Figueiredo, D., Gabriel, R., Jácome, C., Cruz, J., & Marques, A. (2014) Caring for

relatives with chronic obstructive pulmonary disease: How does the disease severity impact on family carers?. *Aging & Mental Health*, 18(3), 385-393, doi: 10.1080/13607863.2013.837146

Forbat, L., McManus, E., & Haraldsdottir, E. (2012). Clinical implications for supporting caregivers at the end-of-life: Findings and from a qualitative study.

Contemporary Family Therapy, 34(2), 282-292. doi: 10.1007/s10591-012-9194-6

Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432. doi:10.1191/0269216306pm1148oa

Funk, L., Stajduhar, K.I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G.E., Todd, C.J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. doi:10.1177/0269216310371411

Gagnon, P., Allard, P., Gagnon, B., Mérette, C., & Tardif, F. (2012). Delirium prevention in terminal cancer: Assessment of a multicomponent intervention. *Psycho-Oncology*, 21(2), 187-194. doi: 10.1002/pon.1881

Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 28(5), 375-390. doi:10.1177/0269216313510588

Given, B.A., Wyatt, G., Given, C.W., Sherwood, P., Gift, A. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.

Glajchen M. (2004). The emergency role and needs of family caregivers in cancer care.

Journal of Supportive Oncology, 2(2), 145-155.

- Grande, G., Stajduhar, k., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: Current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4), 339-44. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216309104875
- Graves, S., & Hynson, J. (2009). Family carers of children confronting life-threatening illnesses. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 277-302). New York, USA: Oxford University Press.
- Guimarães, C., & Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50-62.
- Harding, R., Leam, C., Pearce, A., Taylor, E., & Higginson, I. (2002). A multi-professional short-term group intervention for informal caregivers of patients using a home palliative care service. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 275-281.
- Harding, R., & Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of inter ventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74. doi: 10.1191/0269216303pm667oa
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2011). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26(1), 7-22. doi: 10.1177/0269216311409613
- Hauser, J. (2011). Navigation and palliative care. *Cancer*, 1, 3585-3591. doi: 10.1002/cncr.26266
- Herbert, R., & Schulz, R. (2006). Caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1174-1186.

- Herson, B., McClement, S., McMillan, D., & Harlos, M. (2011). Sleeping with one eye open: The sleep experience of family members providing palliative care at home. *Journal of palliative care*, 27(2), 69-78.
- Higginson, I. G., & Constantini, M. (2002). Communication in end-of-life cancer care comparison of team assessments in three european countries. *Journal of Clinical Oncology*, 20(17), 3674–3682.
- Hudson, P. (2013). Improving support for family carers: Key implications for research, policy and practice. *Palliative Medicine*, 27(7), 581-582. doi: 10.1177/0269216313488855
- Hudson, P., & Payne, S. (2009). *Family carers in palliative care*. New York, USA: Oxford University Press.
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BioMed Central*, 7(12). doi:10.1186/1472-684X-7-12
- Hudson, P., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C. & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers upon commencement of palliative care provision. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534
- Hudson P., Trauer T., Kelly B., O'Connor M., Thomas K., Zordan R., & Summers M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: Longer term effects from a randomised controlled trial, *Psycho-Oncology*, 24(1), 19–24. doi: 10.1002/pon.3610
- Hudson P, Zordan R, & Trauer T. (2011). Research priorities associated with family caregivers in palliative care: International perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 397–401.

- Inaba, L., Silva, M., & Telles, S. (2005). Paciente crítico e comunicação: Visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem*, 39(4), 423 – 429.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., Patrick, J. D., Wallace, C., & MacKenzie, D. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncology*, 3(4), 259-269.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527. doi:10.1191/0269216303pm808oa
- cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Kristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *The Canadian of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced
- Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*, (2ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- López, C.A., López, L.B., Rodríguez, D.M., Serván, C., Illescas C., & Rodríguez, C. (2015). The pact of silence from the point of view of caregiver of the patient on palliative care. *Enfermería Clínica*, 25(1), 1-46.
- Maciel, S., Rodrigues, F., Naylor, C., Bettage, R., Barbosa, M., Burla C., & Melo, V. (2006). Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Academia

- Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Maroco, J. (2007). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (3rd ed.). Lisboa: Sílabo Editora.
- Marques, A., Gonçalves, E., & Salazar, H. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 5(10), 32-38.
- Marques, T. (2012). *Doentes oncológicos e seus cuidadores informais: Estudo exploratório da qualidade de vida, distresse e estratégias de coping*. Dissertação de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Portugal.
- Martínez, M., Villalba, C., & García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 7-22.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.
- McGuire, D. B., Grant, M., & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: The caregiver. *Nursing Outlook*, 60(6), 351-356.
- Meuser, T.M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41, 658-470.
- Milne, D., & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 211-230). New York, USA: Oxford University Press.
- Miranda, N., Nogueira, P., Silva, A., Rosa, M., Alves, M., & Oliveira, A. (2013).

- Portugal: Doenças oncológicas em números – 2013. Direcção Geral de Saúde. Acedido Novembro 7, 2014, em <https://www.dgs.pt/>
- Miranda, N., & Portugal, C. (2014). Portugal: Doenças oncológicas em números – 2014. Direcção Geral de Saúde. Acedido Dezembro 20, 2014, em <https://www.dgs.pt/>
- Monroe, B., & Oliviere, D. (2007). *Resilience in palliative care: Achievement in adversity*. Oxford: Oxford University Press.
- Moreira, I. (2001). *O Doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência do cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Mystakidou, K., Parpa, E., Panagiotou, I., Tsilika, E., Galanos, A., & Gouliamos, A. (2013). Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 188–195. doi: 10.1111/ecc.12012
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2005). Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *European Journal of Cancer Care*, 14(2), 175–181. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00554.x
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de medicina geral e familiar*, 19(1), 68-74.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1982). *Families inventories: Inventories used in a national survey of families across the family life-cycle* (2^a ed.). St Paul: University of Minnesota.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Relógio D'Água Editores.
- Osta, B. E., Palmer, J. L., Paraskevopoulos, T., Pei, B., Roberts, L. E., & Bruera, E.

- (2008). Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(1), 51-57. doi:10.1089/jpm.2007.0103.
- Otis-Green, S. (2011). Grief and bereavement care. In S. H. Qualls, & J. E. Kasl-Godley (Eds.). *End-of life issues, grief, and bereavement – What clinicians need to know* (pp. 168-180). New Jersey: Wiley.
- Paredes T., Simões, M., Canavarro, M.C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Quartilho, M., Rijo, D., Gameiro, S., & Carona, C. (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 73-87.
- Payne, S. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245.
- Payne, S., & Grande, G. (2013). Towards better support for family carers: A richer understanding. *Palliative Medicine*, 27(7), 579-80. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216313488856
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS (5ªed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Proot, I. M., Abu-saad, H. H., Ter Meulen, R. J., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. M. (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 18(1), 53-61. doi:10.1191/0268216304pm818o
- Reynolds, L., & Botha, D. (2006). Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings, *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15-26.
- Rhondali,W., Chisholm, G., Daneshmand, M., Allo, J., Kang, & Bruera, E. (2013).

- Association between body image dissatisfaction and weight loss among patients with advanced cancer and their caregivers: A preliminary report. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1039-1049.
- Ringdal, G., Jordhoy, M., Ringdal, K., & Kaasa, S. (2001). The first year of grief and bereavement in close family members to individuals who have died cancer. *Palliative Medicine*, 15(2), 91-105.
- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245–263.
- Rolland, J. S. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244. doi: 10.1111/j.1545-5300.1990.00229.x.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21(3), 242–266. doi: 10.1111/1467-6427.00118
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119(11), 2160-2169. doi: 10.1002/cncr.28057
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.

- Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family Matters*, (90), 77-86.
- Sellappah, S., Kristjanson, L.J., & Maltby, H. (2001). Cancer in Western Australian Indian families: Concerns and coping strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 588-596.
- Serviço Nacional de Saúde (2010). Estrategia para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos.
- Silva, J. (2011). *Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado (não publicada), Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Porto, Portugal.
- Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning--how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-64. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0269216313487765>
- Stenberg, U., Ekstedt, M., Olsson, M., & Ruland, C. (2012). To live close to a person with cancer experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*, 51(10), 909-926. doi:10.1080/00981389.2012.714847
- Stenberg U., Ruland M., & Miaskowski C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19, 1013-1025.
- Tomayo, G., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen, M. (2010). Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 50-57. doi: 10.1188/10.ONF.E50-E57
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner/Routledge.

- Waldrop, D.P. (2006). Caregiving systems at the end of life: how informal caregivers and formal providers collaborate. *Families in Society*, 87(3): 427–437.
- Waldrop, D. P. (2007). Caregiver grief in terminal illness and bereavement: A mixed-methods study. *Health & Social Work*, 32(3), 197-206.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). Um tempo para chorar: A morte e o ciclo de vida familiar. In F. Walsh & M. McGoldrick (Ed.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp. 56-77). Porto Alegre: Artmed.
- Weitzner, M.A., McMillan, S.C., & Jacobsen, P.B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428.
- Wilder, H., Parker, D., Demiris, G., & Washington, K.T. (2008). Informal hospice caregiving: The toll on quality of life. *Journal of Social Work in Ende-of-Life and Palliative Care*, 4(4), 312-332.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). Number of deaths (World) by cause. Global health observatory data repositior. Acedido Novembro 7, 2014, em <http://apps.who.int/gho/data/node.main.CODWORLD?lang=en>.
- Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115 (18), 4362 – 4373. doi: 10.1002/cncr.24588

Anexos

Anexo 1 -

Protocolo de consentimento
(Conferir separata tese)

Anexo 2 -

Questionário sociodemográfico e dados complementares
(Areia, Major, & Relvas, 2013)
(Conferir separata tese)

Anexo 3 –

Protocolo de investigação
(Conferir separata tese)