



UC/EPCE 2016

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com)

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

«O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida»

Cicely Saunders

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Resumo: A doença terminal e a intervenção em cuidados paliativos têm um importante impacto no sistema familiar. Perante o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, tal como o é o cancro terminal, o doente e a sua família procuram adaptar-se às necessidades exigidas pela doença.

Objetivos: A presente investigação pretende apurar o impacto que a doença terminal tem nos familiares do doente ao nível da morbilidade psicológica, luto antecipatório e alteração emocional e impacto, atendendo ao contexto de prestação de cuidados. Visa, ainda, apurar a influência do funcionamento familiar na presença de morbilidade psicológica (depressão e ansiedade).

Método: Foi utilizada uma amostra de 114 familiares de doentes oncológicos em fase terminal, sendo que 64 estão a receber cuidados em casa e 50 encontram-se em contexto hospitalar. Procedeu-se à administração de um protocolo de investigação, onde foram utilizados os seguintes instrumentos: *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* [SCORE], *Brief Symptom Inventory - 18* [BSI-18], *Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* [MMCGI-SF] e *Emotion Thermometers Scale – Burden Version*. Para a análise estatística dos dados realizaram-se estudos de frequência e estatísticas descritivas, testes T de *student* para amostras independentes, cálculo do tamanho do efeito das diferenças e regressão linear múltipla multivariada recorrendo a modelos de equações estruturais.

Resultados: Não se verificam diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.5$) ao nível da morbilidade psicológica, luto antecipatório e alteração emocional e impacto. Contudo, observaram-se diferenças marginalmente significativas ($p < 0.10$) ao nível da ansiedade e depressão, medidas pelo BSI-18. Constatou-se, ainda, que as dificuldades familiares, medidas pelo SCORE-15, e o contexto de prestação de cuidados foram preditores significativos da presença de depressão e ansiedade.

Conclusões: A doença terminal parece ter um importante impacto nos familiares do doente. Independentemente do contexto de prestação de cuidados, os familiares apresentam níveis clinicamente relevantes de morbilidade psicológica e luto antecipatório. O funcionamento familiar e o contexto de prestação de cuidados parecem influenciar no desenvolvimento

de depressão e ansiedade nos familiares. Assim, será importante adotar estratégias de intervenção centradas na família, de modo a garantir o bem-estar psicológico de quem cuida e de quem é cuidado.

Palavras-chave: Doença oncológica terminal, família, contexto de prestação de cuidados, funcionamento familiar, morbidade psicopatológica, luto antecipatório.

The role of family functioning and the context of care giving in individual adaptation to terminal cancer

Abstract: Abstract: Terminal illness and intervention in palliative care has an important impact on the family system. Faced with a diagnosis of a life-threatening disease, the patient and his family seek to adapt to the needs.

Objectives: This research aims to determine the impact of a patient suffering from terminal illness on the family members at the level of psychological morbidity, anticipatory grief and emotional changes and impact, given the context of care giving. It also aims to determine the influence of family functioning in the presence of psychological morbidity (depression and anxiety).

Methods: Was used a sample of 114 family members of end stage cancer patients, of which 64 were at home and 50 were in a hospital. We proceeded to the administration of a research protocol, where the following instruments were used: Systemic Clinical Outcomes Routine Evaluation [SCORE] Brief Symptom Inventory - 18 [BSI-18], Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form [MMCGI-SF] and Emotion Thermometers Scale - Burden Version. For the statistical analysis of the data was performed frequency studies and descriptive statistics, T student test for independent samples, effect size calculation of differences and multivariate linear regression using structural equation models.

Results: No statistically significant differences are found ($p < 0.5$) between receiving care at home and in the hospital, at the level of psychological morbidity, anticipatory grief and emotional impact and change. However, there were marginally significant differences ($p < 0.10$) at the level of anxiety and depression, as measured by BSI-18. It was found also that the family difficulties, as measured by SCORE-15, and the context of care giving

were significant predictors of the presence of depression and anxiety.

Conclusions: Terminal illness seems to have an important impact on patient's family. Regardless of the context of care, family members have clinically relevant levels of psychological morbidity and anticipatory grief. The family functioning and the context of care giving seem to influence the development of depression and anxiety in the family. Thus, it is important to adopt intervention strategies centered on family, to ensure the psychological well-being of both those who provide and receive care.

Key Words: oncologic terminal illness, family, context of care, family functioning, psychopathological symptomatology, anticipatory grief.

Agradecimentos

A concretização desta dissertação é fruto de um esforço conjunto de pessoas a quem não posso deixar de agradecer:

Em primeiro lugar, agradeço aos meus avós, que sempre estiveram ao meu lado em todos os segundos da realização deste trabalho. A eles, por me ensinarem que as saudades são apenas o reflexo do amor.

Aos meus pais e irmãos, por toda a força que me deram e por nunca terem deixado de acreditar em mim. Por serem o meu grande pilar, pelo amor que me transmitem, pelo apoio incondicional, pela confiança e dedicação.

A toda a minha família, em especial ao meu primo Duarte, por toda a sua ajuda e paciência.

Ao meu namorado, por poder partilhar com ele todo o meu entusiasmo e lamentar as preocupações. Por todo o carinho, paciência, amizade e amor.

À Sara, por nunca me deixar cair, por ouvir os meus desabafos e me ajudar a tornar mais forte. Pela nossa cumplicidade e compreensão, pela nossa “solidariedade” e simplesmente por ser a melhor amiga deste mundo.

Aos meus vizinhos e amigos, pela contínua presença e curiosidade, e por todas as suas palavras de coragem.

Agradeço à minha orientadora, professora Doutora Ana Paula Relvas, por me ter proporcionado as condições necessárias para a elaboração deste trabalho e pelo enriquecimento da minha formação científica e académica.

À Dr^a Neide Areia, expresso o meu profundo agradecimento pela orientação e apoio incondicionais, pelas críticas construtivas e pelas palavras reconfortantes que me motivaram a querer saber e fazer sempre mais.

A todas as entidades que prontamente se disponibilizaram a participar no presente projeto de investigação.

Finalmente, o meu “obrigada” a todos os doentes com que me cruzei ao longo da minha investigação, em especial à Guida, por me ter ajudado a crescer e a estabelecer um novo olhar para com o mundo.

Índice de siglas

BSI - Brief Symptom Inventory

CF- Comunicação Familiar

DF- Dificuldades Familiares

MMCGI - Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form

OMS - Organização Mundial de Saúde

RF- Recursos Familiares

SCORE - Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation

Índice

Introdução	1
I. Enquadramento conceptual	2
1.1. Doença oncológica terminal e cuidados paliativos	2
1.2. Doença oncológica grave e família.....	4
1.3. A fase terminal da doença no sistema familiar	5
II. Objetivo	9
III. Metodologia	10
3. Amostra.....	10
3.1. Seleção da Amostra	10
3.2. Caracterização da Amostra	11
3.3. Instrumentos	14
3.3.1. Systemic clinical Outcome Routine Evaluation – 15 (SCORE-15)	14
3.3.2. Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)	15
3.3.3. Marwit Meuser Caregiver Inventory – Short Form (MMCGI- SF).....	16
3.3.4. Emotion Thermometers Scale – Burden Version	17
3.4. Procedimentos Estatísticos	18
IV. Resultados	19
4.1. Impacto da doença terminal nos familiares ao nível da presença de sintomas psicopatológicos	19
4.2. Impacto da doença terminal nos familiares ao nível da experiência de luto antecipatório.....	19
4.3. Impacto da doença terminal nos familiares ao nível da percepção da alteração emocional e impacto.....	20
4.4. Influência do contexto de prestação de cuidados e do funcionamento familiar na presença de sintomas psicopatológicos no indivíduo	21
V. Discussão	22
VI. Conclusões	30
Bibliografia	31

Introdução

Atualmente, o cancro é uma das doenças mais prevalentes, temidas e ameaçadoras de vida, sendo a segunda causa de morte em Portugal (Pereira & Lopes, 2002; Pinto, 2007 em Peixoto, 2011).

Perante a proximidade da morte de um membro do sistema, a família depara-se com uma situação de crise, experienciando medos, negação e sofrimento emocional, pelo que inevitavelmente terão que acontecer alterações estruturais, e no desempenho de papéis e rotinas familiares (Pereira & Lopes, 2002; Ríos, 1998). Perante os efeitos físicos, sociais e emocionais na vida de todo o sistema familiar (Steinglass, Ostroff & Steinglass, 2011), é essencial que as múltiplas respostas associadas à prestação dos cuidados nesta situação, designadamente aos cuidados paliativos, sejam amplamente direcionadas quer para o doente quer para a sua família (Casmarrinha, 2008; Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 1994). É importante oferecer suporte formal aos familiares de doentes oncológicos através de intervenções baseadas na família a fim de aliviar a sobrecarga que se associa a todo o impacto psicológico que decorre da proximidade da morte do doente (Institute of Medicine, 2007 em Steinglass, et al., 2011; Kissane, McKenzie, Bloch & Moskowitz, 2006).

Uma vez que as necessidades dos familiares ainda são pouco conhecidas, o presente trabalho tem como principal objetivo compreender em que medida é que as características do funcionamento familiar (nomeadamente as dificuldades, a comunicação e os recursos percebidos pelas famílias), e o contexto de prestação de cuidados (em casa ou hospitalar) influenciam a experiência individual dos familiares do doente oncológico terminal, ao nível da morbilidade psicopatológica, da alteração emocional e impacto e do luto antecipatório.

I – Enquadramento conceptual

1.1. Doença oncológica terminal e cuidados paliativos

O diagnóstico de uma doença oncológica representa uma experiência altamente complexa: ouvir a má notícia, compreender a linguagem médica e conseguir adaptar-se à doença e seus tratamentos, é uma experiência dolorosa para muitos doentes e seus familiares. O cancro despoleta medos e incertezas motivadas pelas inúmeras alterações a ele associadas, nomeadamente alterações físicas (e.g., cirurgias mutilantes), psicológicas (e.g., *distress*) e sociais (e.g., isolamento da rede) (Barroso, 2007). Por outro lado, devido à sua definição fisiopatológica e às consequências decorrentes da evolução da doença e tratamentos, o cancro está normalmente associado a uma conotação negativa e é muitas vezes, sinónimo de dor, sofrimento e morte (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001 em Peixoto, 2011). O cancro é, aliás, a segunda causa de morte em Portugal (Instituto Nacional de Saúde [INE], 2015) e o número de casos diagnosticados tende a aumentar (citado por Pinto, 2007 em Peixoto, 2011).

Quando todos os tratamentos possíveis se esgotam, ocorre um confronto com a irreversibilidade do curso da doença, e considera-se que a doença entra na fase terminal; o prognóstico tende a ser inferior a 6 meses (Gomes, 2010; SECPAL, 2014). Nesta fase pode ocorrer um conjunto de sintomas altamente complexos, tais como: dispneia; dor moderada a severa; incontinência urinária e fecal; fadiga; náuseas e vómitos; obstipação; confusão mental; inquietação; anorexia; perda de força muscular; e perda de apetite e/ou diminuição da capacidade de deglutir (Gomes, 2010). Nos últimos 3 a 5 dias de vida do doente, comumente designados de “fase agónica” (Gonçalves, Alvarenga e Silva, 2003), o doente apresenta um agravamento do seu estado funcional, marcado por uma importante deterioração física. Assim, são comuns: o *delirium* terminal (51,7%), a hemorragia (20,7%), a dispneia (17,2%), a dor (3,4%) e a agitação (3,4%) (Gonçalves, Alvarenga e Silva, 2003). Ao sofrimento físico, acrescenta-se o sofrimento psicológico e espiritual, frequentemente associados à eminência da morte (Gomes, 2010). Desta forma, na presença destes sintomas recorre-se, muitas vezes, à sedação paliativa através da ingestão, por via subcutânea, de medicamentos para o efeito da dor e ansiedade (Gonçalves, Alvarenga & Silva, 2003).

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Quando a doença oncológica entra numa fase de evolução terminal, os Cuidados Paliativos assumem-se como a abordagem de cuidados privilegiada. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO] (2002), os cuidados paliativos são definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (WHO, 2002, em Davies, & Higginson, 2004, p.14).

Assim, quando é feito um prognóstico inferior a 6 meses de vida, os cuidados paliativos são a única abordagem de cuidados e qualquer terapêutica que vise reverter o curso da doença deverá ser suspensa (Rowland & Schumann, 2010). Esta abordagem de cuidados não procura “antecipar nem atrasar intencionalmente a morte”, mas sim “afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal” (Pereira & Lopes, 2002, p.58) aliviando o sofrimento (Davies, & Higginson, 2004; OMS, 2006).

Para além de proporcionar um fim de vida digno ao doente, os cuidados paliativos procuram prestar suporte ao sistema familiar (Penson & Fisher, 1991 em Pereira & Lopes, 2002). Assente numa perspetiva holística, esta abordagem de cuidados pressupõe o suporte psicossocial e espiritual, tanto para o doente como para a sua família. Foca-se na gestão e alívio dos sintomas decorrentes da doença; explora e apoia as decisões mais complexas relacionadas com a consecução dos objetivos associados ao tratamento e com a coordenação do cuidado nos diversos contextos de prestação de cuidados de saúde (internamento e domicílio) (Moura, et al., 1995; Rowland & Schumann, 2010). Destaca-se, ainda, a necessidade do envolvimento e suporte, tanto quanto possível, a todos os membros do sistema familiar e de fomentar a proximidade dos cuidadores informais com os profissionais de saúde, com o objetivo de garantir uma otimização dos cuidados ao doente terminal. O suporte à família deve, ainda, estender-se após a morte do doente, na monitorização e apoio no luto (Moura, et al., 1995; Rowland & Schumann, 2010).

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com) 2016

Relativamente ao contexto de prestação de cuidados, na fase terminal, o sistema familiar pode optar pelos cuidados paliativos em internamento ou em casa. De acordo com Pereira e Lopes (2002), quando o doente está em casa, os familiares procuram dedicar todo o seu tempo à prestação de cuidados, o que lhes permite tomar maior consciência da gravidade da situação e da progressão da doença. Para além disto, cuidar do doente em casa poderá antecipar a saudade, a perda e o sofrimento e parece relacionar-se com níveis de ansiedade e depressão mais elevados (Pereira & Lopes, 2002). Por outro lado, quando o doente está internado numa unidade de cuidados, a família pode experienciar a derrota (Twycross, 1999 em Pereira & Lopes, 2002), passando a preocupar-se com a perceção da qualidade de cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Contudo, o internamento em cuidados paliativos possibilita a participação da família nos cuidados prestados ao doente, o que facilita a adaptação de todos ao contexto hospitalar (Pereira & Lopes, 2002).

1.2. Doença crónica grave e família

Sampaio e Gameiro (1985) definem a família como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados” (citado por Alarcão, 2000, p. 39).

Num primeiro momento, a família começou por ser vista como um elemento de acompanhamento do doente aos serviços de saúde e mais tarde passou a integrar ativamente o curso da doença. Atualmente a família assume-se com capacidade de organização e competências necessárias para ultrapassar as dificuldades decorrentes da doença (Ríos, 1998).

Com o desenvolvimento progressivo da medicina, a cronicidade das doenças aumentou exponencialmente e estas passam a ser entendidas como inerentes ao sistema, sendo a doença, a incapacidade e a morte experiências universais para o sistema familiar (Rolland, 1994). Torna-se, então, necessário enfatizar a importância da família na doença, onde esta se assume como o ponto focal de interação entre o sistema de saúde e o doente (Rolland, 1987, Rolland, 2005). A doença crónica passa a ser considerada em contexto

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

desenvolvimental, envolvendo três polos evolutivos, nomeadamente a doença, o indivíduo e a família (Rolland, 1987, Rolland, 2005).

Face a um diagnóstico oncológico toda a vida familiar é afetada. As dificuldades familiares resultantes da existência de um membro da família com cancro podem competir em importância e consequências negativas com a condição física do doente. Desta forma, associada à doença oncológica está uma crise no funcionamento familiar já que, em parte, a família é a primeira fonte de suporte e de proteção do doente. Com frequência, ocorre um fecho do sistema familiar e surge um conjunto de novas necessidades e tarefas, pelo que a sua adaptação é essencial para o processo das mudanças que ocorrem ao longo da evolução da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal da doença (Sousa, 2007; Walsh, 2012).

1.3. A fase terminal da doença no sistema familiar

A morte e a perda são os desafios mais difíceis que o sistema familiar enfrenta, pois “para além do medo da morte súbita, os familiares têm medo que o seu familiar tenha uma morte dolorosa” (Pereira & Lopes, 2002, p. 85). A proximidade da morte é o fator que mais está relacionado com a manifestação dos sintomas pela família, pelo que as necessidades dos familiares e de atenção ao doente variam consoante as alterações que vão sendo visíveis à medida que a doença avança (Cobos, et al., 2002). Por serem mais frequentemente apontadas na literatura, destacam-se, em seguida, as possíveis alterações que acontecem no sistema familiar e seus elementos, na fase terminal da doença: a eleição de um cuidador principal (Cobos, et al., 2002), o luto antecipatório individual e familiar (Cobos, et al., 2002; Rolland, 1994; Rolland, 2005; Schuler, Zaidler, & Kissane, 2012), a comunicação (Cobos, et al., 2002; Moura, et al., 1995; Namasivayam, et al., 2013; Rolland, 1994), a conspiração do silêncio (Cobos, et al., 2002; Rolland, 1994), a síndrome de desmoralização (Robinson, Kissane, Burney & Brooker, 2016), e a presença de morbilidade psicológica nos familiares do doente (Cobos, et al., 2002; Schuler, et al., 2012).

Se não o fez antes, na fase terminal da doença torna-se, muitas vezes, imprescindível que o sistema eleja um cuidador/familiar (e.g., cônjuge, filho/a) que assuma a maior parte dos cuidados ao doente (*cuidador*

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

principal), quer em contexto domiciliário, quer em contexto hospitalar. Nesta fase poderá assistir-se a uma anulação do próprio cuidador (e.g., negligência dos seus próprios cuidados), pela culpa sentida nos momentos em que se pensa em si mesmo (Cobos, et al., 2002). O declínio do estado funcional do doente e a aproximação da morte estão eminentemente associados à sobrecarga e depressão nos cuidadores principais. Por isto, é fundamental fomentar o “respiro do cuidador” (Rolland, 1994), e possibilitar a redução da carga psicossocial, ocupacional e económica a que estão sujeitos (Grunfeld, Coyle, Whelan, & Clinch, 2004).

A morte demonstra ter um impacto funcional único em todos os membros da família e nas relações que estabelecem entre si, pelo que o seu reconhecimento e a continuidade da vida sem a presença do familiar doente são vistos como um processo transaccional que a unidade (doente e família) partilha (Walsh & McGoldrick, 1991; Walsh, 2012). O *luto antecipatório*, que corresponde a uma resposta de luto antes da ocorrência da morte, é considerado uma resposta normativa e um fenómeno multidimensional que comporta uma dimensão física, comportamental, cognitivo-intelectual, afetivo-emocional e espiritual (Cobos, et al., 2002). Será importante que todo o sistema entenda esta fase de luto antecipatório como uma oportunidade para partilhar o tempo com a família, reconhecer a perda eminente, preparar-se para dizer adeus e resolver assuntos inacabados, de modo a “deixar partir” o doente de forma progressiva (Cobos, et al., 2002; Rolland, 1994; Rolland, 2005; Schuler, Zaider, & Kissane, 2012). Muitos dos sintomas associados ao luto e manifestados pela família são adaptativos e normativos, desenvolvendo-se a par da progressão da doença. A equipa técnica de saúde deverá identificar e prevenir alguns sintomas (e.g., aumento da ansiedade, hostilidade, depressão, dificuldade de concentração e distúrbios do sono) de forma a evitar o desenvolvimento de lutos complicados *post mortem* (Cobos, et al., 2002; Schuler, et al., 2012; Waldrop, 2007). Finalmente, ao nível do sistema familiar, o luto antecipatório envolve o início de uma reestruturação ou reorganização familiar, a fim de desenvolver uma nova identidade familiar que só se completa com o luto *post mortem* (Walsh, & McGoldrick, 1991).

A *comunicação* relativa à progressão da doença e a tudo o que lhe é inerente (e.g., suspensão da terapêutica, diretivas antecipadas de vontade),

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

realizada entre a família, o doente e os profissionais de saúde, assume particular importância na fase terminal da doença e em contexto de cuidados paliativos, constituindo uma necessidade básica de todos os elementos envolvidos no processo de doença – doente, família e equipa técnica de saúde – já que permite a troca e o conhecimento de informação sobre o problema (Cobos, et al., 2002; Moura, et al., 1995). É, por isso, fundamental que a família e os profissionais adotem uma postura de flexibilidade a nível relacional e de abertura na sua comunicação, pautada pela honestidade (Rolland, 1994). Desta forma, é importante que o doente e a sua família sejam informados acerca do prognóstico da doença de forma a garantir um acordo mútuo relativamente aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, na administração da medicação e nas medidas de suporte de vida. Assim, de acordo com Norton e Bowers (2001) falar sobre a morte a todo o sistema familiar, facilita a aceitação da progressão da doença e, por conseguinte, do prognóstico reservado, permitindo à família uma adequada preparação para a morte (Namasivayam, et al., 2013).

É da competência da equipa de saúde investigar os mecanismos antecedentes que estão na base da produção da alteração familiar, nomeadamente a sobreproteção do doente que traz consigo a *conspiração do silêncio* – a família, os profissionais de saúde e o doente falam do seu dia-a-dia e das questões mais relevantes e imediatas, excluindo sempre a natureza e o desenvolvimento da doença - e o comprometimento da experiência de um luto antecipatório adaptativo (Cobos, et al., 2002; Rolland, 1994). O aspeto mais difícil e conflituoso relativo à conspiração do silêncio refere-se à questão de “dizer ou não a verdade”, à qual estão associadas propostas de interação em função do grau de informação partilhada (Cobos et al., 2002). Apesar de a sua família ter conhecimento, ao “não saber nada” o doente não reconhece a morte eminente pelo que, embora possa não provocar um sofrimento emocional intenso, o doente não conseguirá fazer a sua despedida. Ao “suspeitar de algo”, a situação é instável pois o doente procura confirmar as suas suspeitas junto da família que tem do seu estado de saúde. Nos casos em que a família age “como se ninguém soubesse de nada”, tanto o doente como a sua família e os serviços de saúde sabem que a morte está próxima, no entanto todos atuam como não conhecessem essa realidade. Por outro lado,

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

quando “toda a gente sabe” o doente partilha e assume a realidade da sua morte. Finalmente, quando já não é possível ter em conta a opinião do doente para qualquer decisão a tomar, devido às graves limitações cognitivas que apresenta, passa a evitar falar-se do assunto (Cobos, et al., 2002).

A conspiração do silêncio provoca, ainda, uma maior sobrecarga no cuidador principal e desafios particulares ao nível do relacionamento familiar, eventualmente o afastamento dos elementos que constituem a família. Assim, de modo a que estes sintomas sejam eliminados e se previna o desenvolvimento de lutos complicados, os profissionais de saúde devem informar os familiares das alterações que poderão ocorrer no doente. Esta atitude facilita a comunicação e consequentemente favorece a ventilação das emoções e a normalização da ambivalência emocional e o medo (Cobos, et al., 2002).

É, por isso, fundamental fomentar uma comunicação saudável entre o doente, família e profissionais de saúde. A redução das barreiras de comunicação entre todos os envolvidos permite cultivar a verdade e aumentar a responsabilidade no envolvimento da prestação de cuidados, promovendo a criação de ambientes com melhor qualidade de cuidados para os doentes terminais e sua família (Huang et al., 2014).

Finalmente um outro impacto para o doente e família, subjacente à fase terminal prende-se com o eventual desenvolvimento de um *síndrome de desmoralização* partilhado por todos (Robinson, Kissane, Burney & Brooker, 2016), acompanhado de uma sensação de uma profunda impossibilidade de controlo perante a vida que está em risco. Ainda que conscientes da proximidade da morte, é essencial fomentar a esperança da qualidade do fim de vida do doente e da família, através do ajuste de expectativas à situação. É importante pensar com o doente acerca do sentido que este dá ao fim da vida, e ajudá-lo a refletir acerca dos seus maiores medos e objetivos por concretizar, tais como visitar lugares que sempre lhe despertaram interesse, realizar coisas que sempre desejou, fazer o seu testamento e despedir-se do mundo conforme idealiza (Pereira & Lopes, 2002).

De acordo com Maurin e Schenkel (1976) e Góngora (1998), o avanço progressivo da doença e, subseqüentemente, a eminência da morte, pode desencadear nos elementos do sistema familiar o aparecimento de

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

morbilidade psicológica (e.g., depressão), reações psicológicas complexas (e.g., raiva, culpa) e um sofrimento emocional intenso. Paralelamente, tais respostas emocionais poderão despoletar profundas complicações na vida familiar (Rolland, 1994, Ríos, 1998), como é o caso do aumento da tensão e conflito, *distress* familiar e uma diminuição da prestação de cuidados ao doente (Cobos, et al., 2002; Schuler, et al., 2012).

O funcionamento familiar parece ser determinante na adaptação individual à doença e morte e, por conseguinte, na diminuição da taxa de morbilidade psicopatológica experienciada pelos membros da família. A abertura na comunicação no seio da família, a expressão de sentimentos e pensamentos, a resolução construtiva de problemas e dificuldades subjacentes ao estado de saúde do familiar, auxiliam no processo de adaptação à doença e à morte e, conseqüentemente, diminuem os estados de ansiedade e depressão experienciados pelos familiares do doente (Schuler, et al., 2012).

O não reconhecimento das necessidades familiares tem impactos emocionais, sociais, estruturais, e pode relacionar-se com o desenvolvimento de doenças psiquiátricas após a ocorrência da morte (e.g., depressão *major*, luto complicado) (Cobos, et al., 2002). Neste sentido, é essencial oferecer suporte às famílias, já que estas apresentam níveis de sofrimento elevados ao mesmo tempo que devem constituir a principal fonte de suporte e cuidado ao doente terminal (Schuler, et al., 2012).

II – Objetivo

O presente trabalho tem como principal objetivo compreender o papel do funcionamento familiar na experiência emocional dos familiares do doente oncológico terminal, considerando dois grupos em função do contexto de prestação de cuidados: familiares de doentes internados em unidades de cuidados paliativos e familiares de doentes a receber cuidados no domicílio.

Mais especificamente, este estudo visa,

1. Comparando os dois grupos em estudo
 - 1.2. Compreender o impacto da doença terminal nos familiares ao nível da presença de sintomas psicopatológicos.

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com) 2016

- 1.3. Compreender o impacto da doença terminal nos familiares ao nível da experiência de luto antecipatório.
- 1.4. Compreender o impacto da doença terminal nos familiares ao nível da percepção da alteração emocional e impacto.
2. Determinar a influência do contexto de prestação de cuidados e do funcionamento familiar na presença de sintomas psicopatológicos no indivíduo.

III - Metodologia

3. Amostra

3.1. Seleção da amostra

O presente estudo insere-se num projeto mais amplo “Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos”. No sentido de se obter autorização para a recolha da amostra, foram estabelecidos contactos formais com os Conselhos de Administração e Comissões de Ética de algumas entidades hospitalares. Obteve-se autorização para a recolha da amostra em três unidades de saúde das zonas Centro e Sul do país. A amostra foi recolhida por conveniência, efetuada nas respetivas unidades de cuidados paliativos e em dois contextos: internamento e domicílio. Foram atendidos os seguintes critérios para a inclusão na amostra: ser familiar de um doente oncológico terminal, ter mais de 18 anos, saber ler e escrever.

A aplicação do protocolo de investigação diferiu consoante o contexto de prestação de cuidados. Em internamento, os profissionais de saúde da unidade de cuidados paliativos (e.g., enfermeiro, psicólogo) solicitaram a participação dos familiares presentes, esclarecendo o objetivo geral do estudo. Seguidamente, os familiares foram acompanhados para uma sala reservada para o efeito, no sentido do investigador responsável clarificar as questões relativas à confidencialidade e posterior assinatura do consentimento informado. Após a leitura das instruções e o esclarecimento de eventuais questões, o investigador responsável administrou o protocolo, em formato de entrevista.

Para a recolha da amostra no domicílio, o profissional de saúde responsável (e.g., enfermeiro, psicólogo) apresentou o estudo através de um contacto telefónico ou numa visita ao domicílio. Após o consentimento dos

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

familiares, o investigador dirigiu-se a casa das famílias, em data e hora previamente acordadas, de forma a aplicar o protocolo, obedecendo ao mesmo procedimento da aplicação em contexto de internamento.

No momento do preenchimento do protocolo de investigação, a privacidade dos respondentes foi sempre respeitada. Uma vez que a administração dos protocolos foi realizada em formato de entrevista, garantiu-se que a formulação original dos itens foi respeitada.

A recolha da amostra decorreu entre Março de 2014 a Fevereiro de 2016.

3.2. Caracterização da amostra

A Tabela 1 apresenta a caracterização da amostra total. Esta é constituída por 114 sujeitos. Destes, 81.6% ($n = 93$) são do sexo feminino e, apenas 18.4% ($n = 21$) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 e 81 anos, sendo que a média de idades corresponde a 44.04 anos ($DP = 15.495$). Relativamente ao estado civil, 58.8% ($n = 67$) dos sujeitos são casados ou vivem em união de facto. No que diz respeito à região de Portugal, 50.9% dos sujeitos ($n = 58$) são do centro do país. Quanto à situação profissional, as duas situações mais frequentes correspondem aos empregados 51.8% ($n = 59$) e aos desempregados 23.7% ($n = 27$). Relativamente às habilitações literárias, 63.2% ($n = 72$) são sujeitos com uma formação não superior ($\leq 12.^\circ$ ano). Relativamente à religião, a maioria dos sujeitos são católicos, sendo que 53.5% ($n = 61$) assumem-se como não praticantes e 34.2% ($n = 39$) como praticantes.

Relativamente ao grau de parentesco, 38.6 % ($n = 44$) são filhos do doente e 19.3 % ($n = 2$) são cônjuges. No que concerne à prestação de cuidados, 45.6% dos sujeitos ($n = 52$) assumem-se como cuidadores principais. Quanto ao número de horas disponibilizadas na prestação de cuidados, 26.3% ($n = 30$) presta cuidados 3 a 5 horas por dia e 26.3% ($n = 30$) mais de 11 horas diárias.

**Tabela 1. Caracterização da amostra total e subamostras (domicílio e internamento):
variáveis sociodemográficas relativas ao familiar**

Variáveis sociodemográficas	Categorias	Familiares					
		Domicílio		Internamento		Amostra Total	
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo	Feminino	57	81.1	36	72	93	81.6
	Masculino	7	10.9	14	28	21	18.4
Idade	29-39	14	22.1	9	18	23	20.3
	40-50	15	23.4	11	22	26	46.4
	51-61	13	20.4	14	28	27	23.7
	62-72	5	8	5	10	10	14.4
	73-81	2	3.2	2	4	4	3.6
Estado Civil	Solteiro	21	32.8	15	30	36	31.6
	Casado/união de facto	34	53.1	33	66	67	58.8
	Divorciado	3	4.7	0	0	3	2.6
	Recasado	0	0	1	2	1	0.9
	Viúvo	6	9.4	1	2	7	6.1
Região Portugal	Norte	16	25	3	6	19	16.7
	Centro	16	25	42	84	58	50.9
	Sul	31	48.4	5	10	36	31.6
	Ilhas	1	1.6	0	0	1	0.9
Situação Profissional	Empregado	30	46.9	29	58	59	51.8
	Desempregado	17	26.6	10	20	27	23.7
	Reformado	7	10.9	7	14	14	12.3
	Estudante	10	15.6	4	8	14	12.3
Habilitações Categorias	Ensino Superior	22	34.4	20	40	42	36.8
	Ensino Não Superior	42	65.6	30	60	72	63.2
Religião	Ateu	6	9.4	1	2	7	6.1
	Agnóstico	2	3.1	3	6	5	4.4
	Católico praticante	22	34.4	17	34	39	34.2
	Católico não praticante	33	51.6	28	56	61	53.5
	Outra	1	1.6	1	2	2	1.8
Grau de parentesco	Filho/a	19	29.7	25	50	44	38.6
	Cônjuge	12	18.8	10	20	22	19.3
	Outros	33	51.6	15	30	48	42.1
Horas de cuidados	1-2	6	9.4	12	24	18	15.8
	3-5	19	29.7	11	22	30	26.3

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

6-8	5	7.8	4	8	9	7.9
9-11	4	6.3	0	0	4	3.5
Mais de 11	21	32.8	9	18	30	26.3
Não presto cuidados	9	14.1	14	28	23	20.2

A Tabela 2 apresenta a caracterização dos doentes. Estes têm em média 63.69 anos. A idade mínima é 20 anos e a máxima é 86 anos. Relativamente ao contexto de prestação de cuidados, 56.1% ($n = 64$) recebem cuidados no domicílio e os restantes 43.9% ($n = 50$) estão internados em unidades de cuidados paliativos. Quanto ao diagnóstico, 14.9% ($n = 17$) dos doentes tem cancro do pulmão e 11.4% ($n = 13$) no cérebro. Em relação ao tempo de diagnóstico, 49.1% ($n = 56$) dos doentes teve conhecimento do seu diagnóstico há menos de um ano. O grau de limitação dos doentes, na perceção dos seus familiares, foi medido numa escala do tipo *Likert* de 5 pontos, em que 1 corresponde a “nada incapacitado/limitado” e 5 a “muito incapacitado/limitado”). Os doentes apresentam uma média de grau de limitação de 4.39 ($DP = 1.04$).

Tabela 2. Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao doente

Variáveis	Categorias	Amostra					
		Domicílio		Internamento		Amostra total	
		<i>n</i>	%	<i>N</i>	%	<i>n</i>	%
Idade do doente	20-31	4	4.7	0	0	4	3.5
	32-42	4	4.7	1	2	5	4.4
	43-53	14	16.45	5	10	19	16.9
	54-64	14	16.45	13	26	27	23.8
	65-75	13	15.26	18	36	31	27.3
	76-86	15	17.63	13	26	28	24.1
Contexto de prestação de cuidados	Internamento					50	43.9
	Domicílio					64	56.1
Diagnóstico oncológico	Pulmão	4	6.3	13	26	17	14.9
	Cérebro	4	6.3	9	18	13	11.4
	Intestino	7	10.9	4	8	11	9.6
	Mama	7	10.9	4	8	11	9.6
	Outros	42	65.6	20	40	62	54.5
Tempo de diagnóstico	0-1	31	48.4	25	50	56	49.1
	2-4	19	29.7	17	34	36	31.6

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

5-7	8	12.5	4	8	12	10.5
8-10	3	4.7	4	8	7	6.1
Mais de 11	3	4.7	0	0	3	2.6
Grau de limitação		M=4.28 (DP=1.06)		M=4.54 (DP=.99)		M=4.39 (DP=1.04)

3.3. Instrumentos

3.3.1. Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation - 15 (SCORE-15)

A versão original do *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE) é composta por 40 itens e avalia a modificação do funcionamento familiar no decorrer da terapia, através da identificação de aspetos relativos às dificuldades diárias dos familiares. Aplica-se individualmente, a casais, e a elementos de uma família ou à população em geral com idade igual ou superior a 12 anos (Vilaça, Silva & Relvas, 2014).

Stratton, Bland, Janes & Lask (2010) desenvolveram uma versão breve do SCORE, o SCORE-15, que é um questionário de autorresposta, acessível e de rápida aplicação quer na prática clínica, quer em contexto de investigação (citado por Stratton, Bland, Janes & Lask em Vilaça, et al., 2014). Contém 15 itens que se distribuem por três dimensões do funcionamento familiar. São elas: Recursos familiares (RF, 5 itens) “recursos e à capacidade de adaptação da família”; a Comunicação na família (CF, 5 itens) que “avalia a comunicação no sistema familiar” e finalmente, as Dificuldades familiares (DF, 5 itens) que avalia a “sobrecarga das dificuldades no sistema familiar”. Para além dos 15 itens quantitativos, o SCORE-15 é ainda constituído por uma segunda parte com perguntas de resposta aberta (Vilaça, et al., 2014), que não será objeto de análise no presente estudo.

Os itens são cotados numa escala do tipo *Likert* com 5 níveis de resposta, em que 1 corresponde a “descreve-nos muito bem” e 5 corresponde a “descreve-nos muito mal” (Vilaça, et al., 2014).

No estudo de validação para a população portuguesa, verificaram-se os seguintes índices de alfa de Cronbach: escala total, $\alpha = .84$; Recursos familiares (RF), $\alpha = .85$; Comunicação na família (CF), $\alpha = .83$; e Dificuldades familiares (DF), $\alpha = .82$ (Vilaça, et al., 2014). Para o presente estudo, obteve-se um alfa de Cronbach de .72 para a escala total, que é considerado um resultado razoável de consistência interna (Pestana, & Gageiro, 2008).

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Relativamente às dimensões, verificaram-se, alfas de Cronbach, no mínimo, razoáveis (Pestana, & Gageiro, 2008): Recursos familiares, $\alpha = .84$; Comunicação na família, $\alpha = .79$; Dificuldades familiares, $\alpha = .77$.

3.3.2. Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)

A versão original do *Brief Symptom Inventory* (BSI) foi desenvolvida por Derogatis (1993) e validada por Canavarro (1999) para a população portuguesa. É constituído por 53 itens que se distribuem por 9 dimensões, que constituem elementos essenciais de psicopatologia, informando sobre o tipo de sintomatologia que mais caracteriza o indivíduo (Canavarro, 2007). O BSI é um inventário de autorresposta, referente aos últimos sete dias, e administra-se individual ou coletivamente a indivíduos a partir dos 13 anos de idade. A sua aplicação destina-se à população geral (Andreu et al., 2008; Canavarro, 2007).

Com o objetivo de diminuir o tempo médio de preenchimento e melhorar a sua validade estrutural, foi desenvolvida uma versão breve do BSI, designada BSI-18, composta por 18 itens, distribuídos por 3 dimensões: Somatização, Depressão e Ansiedade (Canavarro, 2007; Canavarro, Nazaré & Pereira, 2015; Meijer, De Vries & Bruggen, 2011;). Entre outras manifestações, a Somatização avalia o *distress* associado a problemas cardiovasculares e gastrointestinais. A Depressão relaciona-se com sintomas como o humor disfórico, anedonia, desesperança e ideação suicida. A Ansiedade apresenta estados de pânico, nomeadamente nervosismo, tensão, agitação motora e apreensão (Canavarro, et al., 2015).

A utilização do BSI-18 possibilita realizar uma avaliação do mal-estar sintomático de indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, ao longo de todo um contínuo que vai desde o mal-estar psicológico, com pouco ou nenhum significado clínico, até ao mal-estar mórbido. A cotação é apresentada numa escala tipo *Likert* de 5 pontos, onde 0 corresponde a “nada” e 4 a “extremamente” (Canavarro, et al., 2015; Derogatis, 2001).

No estudo de adaptação e validação do BSI-18 para a população portuguesa, obteve-se valores de alfa de Cronbach nas três subescalas e na escala total, iguais ou superiores a .80, o que demonstra boa consistência interna (Canavarro, et al., 2015).

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Para o presente estudo obteve-se um alfa de Cronbach para a escala total de .91. Para as dimensões da escala obtiveram-se, no mínimo, bons índices de fiabilidade (Pestana, et al., 2008): Somatização, $\alpha = .82$; Depressão, $\alpha = .81$; e Ansiedade $\alpha = .84$.

3.3.3. Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MMCGI-SF)

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MMCG) foi originalmente desenvolvido por Marwit e Meuser (2002), com o objetivo de avaliar a experiência de luto antecipatório dos cuidadores de doentes com Alzheimer (Marwit & Meuser, 2002). No entanto, a utilização do instrumento noutras situações clínicas (e.g., cancro) tem-se revelado viável (Marwit & Meuser, 2005).

O MMCGI é um questionário de autorresposta composto por 50 itens, distribuídos por três dimensões (Sobrecarga e sacrifício pessoal, Sentimento de tristeza e saudade e Preocupação e sentimento de isolamento) que medem a experiência de luto antecipatório dos cuidadores dos doentes com doença ameaçadora de vida (Marwit, & Meuser, 2002). Na sua versão reduzida, o *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* [MMCGI-SF] é composto por 18 itens, distribuídos pelas três dimensões da escala original. A Sobrecarga e sacrifício pessoal avalia a perceção das perdas e da sobrecarga relacionadas com a prestação de cuidados; o Sentimento de tristeza e saudade envolve a tristeza associada à experiência do luto, à saudade da vida prévia ao diagnóstico da doença e às perdas inerentes à doença; e finalmente a Preocupação e sentimento de isolamento avalia a perceção da solidão que sucede a perda e o processo de luto (Marwit & Meuser, 2005).

Os itens são apresentados numa escala do tipo *Likert* de 5 pontos, onde 1 significa “discordo fortemente” e 5 significa “concordo fortemente”. No final da soma dos 18 itens, é obtido um resultado que corresponde ao “Nível de luto total”. Neste último, resultados elevados correspondem a níveis de luto severos e demonstram dificuldades de adaptação à proximidade da morte e eventual necessidade de suporte formal. Resultados baixos apresentam uma possível adaptação funcional à doença ou à sua negação (Marwit & Meuser, 2005).

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Em estudos provisórios de adaptação e validação para a população portuguesa, o MMCGI-SF apresenta um bom índice de fiabilidade para a escala total, $\alpha = .89$. Por não ter sido obtida correspondência estrutural relativa ao instrumento original, este índice não foi calculado para as três dimensões (Areia, Major, & Relvas, 2016).

Para o presente estudo foram verificados, no mínimo, índices de fiabilidade razoáveis: Sobrecarga e sacrifício pessoal, $\alpha = .86$; Sentimento de tristeza e saudade, $\alpha = .74$; Preocupação e sentimento de isolamento, $\alpha = .78$; e Nível de luto total (escala total), $\alpha = .87$.

3.3.4. Emotion Thermometers Scale – Burden Version

Os Termómetros emocionais foram desenvolvidos por Mitchell (2007) e são uma ferramenta de triagem rápida de doentes oncológicos com necessidade de receber apoio psicossocial. Adotam um *design* simples análogo-visual que deteta eventuais transtornos emocionais e, por conseguinte, a necessidade de um eventual suporte psicoterapêutico (Mitchell, 2013; Schubart, Mitchell, Dietrich, & Gusani, 2005).

O instrumento original é composto apenas por quatro termómetros de sofrimento/alteração emocional que incluem 4 domínios: Sofrimento emocional – “sentir-se triste, magoado ou preocupado”; Ansiedade – “sentir-se inquieto, tenso ou agitado”; Depressão – “sentir-se em baixo, fraco, retraído”; e Revolta – “sentir-se aborrecido e irritado”. Na versão modificada de 2009, o instrumento apresenta mais um termómetro de domínio não emocional: a Necessidade de ajuda (Mitchell, 2013).

A utilização dos termómetros juntos dos familiares de doentes oncológicos é, ainda, pioneira e exploratória. Por sugestão do autor, para este estudo, está a ser utilizada uma nova versão do instrumento – *Emotion Thermometers Scale – Burden Version* – que contempla 8 termómetros, divididos em duas dimensões: Alteração emocional e Impacto. Os 4 primeiros domínios que se referem à alteração emocional (sofrimento emocional, ansiedade, depressão e revolta), já incluídos na versão anterior, procuram descrever o grau de alteração emocional na última semana, incluindo o dia atual e são classificados numa escala tipo *Likert* que vai de 0 “nenhum” a 10 “extremo”. Os 4 domínios subjacentes aos termómetros do impacto medem o

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

impacto no contexto de Trabalho “Quanto é que estes sintomas prejudicam o seu trabalho, estudos?”, Social “Quanto é que estes sintomas prejudicam as suas atividades sociais?”, Lar “Quanto é que estes sintomas prejudicam a vida familiar?”, e por fim Saúde em geral “Quão boa ou má está a sua saúde?”. Classificam-se segundo a mesma escala, onde 0 corresponde a “sem impacto” e 10 corresponde a “extremamente”, com exceção do termómetro Saúde em geral, onde 0 corresponde a “piores estado de saúde” e 10 corresponde a “melhor estado de saúde” (Mitchell, 2013).

No presente estudo foi encontrado um alfa de Cronbach de .84 para a escala total, a que corresponde um bom nível de consistência interna (Pestana, & Gageiro, 2008). Para a dimensão Alteração emocional, o instrumento apresenta um alfa de Cronbach de .88, que é considerado um bom índice de consistência interna (Pestana, & Gageiro, 2008). Para a dimensão Impacto foi verificado um alfa de Cronbach de .66, que é considerada um valor fraco (Pestana, & Gageiro, 2008).

3.4. Procedimentos estatísticos

A análise estatística foi realizada com recurso ao Software Statistical Package for the Social Sciences (versão 22, IBM SPSS) e ao Analysis of Moments Structures (versão 22, IBM AMOS). Para o efeito, por forma a determinar as características da amostra foram realizados estudos de frequência e estatísticas descritivas. Para determinar as diferenças dos resultados entre os familiares de doentes em unidades de cuidados paliativos e doentes a receber cuidados em casa, foi calculado o Teste T de student para amostras independentes e o tamanho do efeito das diferenças. Complementarmente, foram calculados os tamanhos do efeito (r) no sentido de determinar a magnitude/importância das diferenças. Para tal, tomaram-se como valores de referência: $r < 0.19$ – efeito insignificante; $0.20 < r < 0.49$ - efeito pequeno; $0.50 < r < 0.79$ – efeito médio; $0.80 < r < 1.29$ – efeito grande; $r > 1.30$ – efeito muito grande (Cohen, 1988, citado por Espírito-Santo & Daniel, 2015). Finalmente, com o objetivo de determinar a influência do contexto de prestação de cuidados e do funcionamento familiar na Depressão e Ansiedade foi testado um modelo de regressão linear múltipla multivariada.

IV - Resultados

4.1. Impacto da doença terminal nos familiares ao nível da presença de sintomas psicopatológicos

De um modo geral, os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio apresentam médias superiores comparativamente aos familiares de doentes em internamento, relativamente à somatização, ansiedade, depressão e *distress* medidos pelo BSI-18.

Quando testadas as diferenças dos resultados nos dois subgrupos, verificou-se que não há diferenças significativas entre os familiares de doentes internados e familiares de doentes em domicílio ao nível da somatização, $t(112) = -0.39$, $p = 0.70$, e *distress* global, $t(112) = -1.52$, $p = 0.13$. Porém, encontraram-se diferenças marginalmente significativas ($p < 0.10$) entre os familiares de doentes internados e os familiares de doentes em domicílio ao nível da ansiedade, $t(112) = -1.66$, $p = 0.09$, e depressão, $t(112) = -1.84$, $p = 0.07$. As diferenças dos resultados, nos dois subgrupos, representam um tamanho do efeito insignificante ($r < 0.19$), onde a ansiedade ($r = 0.15$) e a depressão ($r = 0.17$) (Tabela 3).

Tabela 3. Diferenças de contexto de internamento ao nível da presença de sintomas psicopatológicos

	Internamento	Domicílio	
	Média (DP)	Média (DP)	t (112)
Somatização	6.26 (4.81)	6.46 (5.49)	- 0.39
Ansiedade	8.94 (5.63)	10.77 (5.96)	- 1.66 ⁺
Depressão	8.46 (5.81)	10.39 (5.37)	- 1.84 ⁺
<i>Distress</i> global (IGG)	23.66 (13.78)	27.80 (14.93)	- 1.52

⁺ $p < 0.10$

4.2. Impacto da doença terminal nos familiares ao nível da experiência de luto antecipatório

De um modo geral, os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio apresentam médias semelhantes quando comparados aos familiares de doentes em internamento, relativamente à Sobrecarga e sacrifício pessoal, Sentimento de tristeza e saudade, Preocupação e sentimento de isolamento e Luto global, medidos pelo MMCGI-SF.

Quando testadas as diferenças dos resultados nos dois subgrupos,

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

verificou-se que não há diferenças significativas entre os familiares de doentes internados e familiares de doentes em domicílio ao nível da Sobrecarga e sacrifício pessoal $t(112) = .37, p = .72$; Sentimento de tristeza e saudade $t(111) = -.31, p = .76$; Preocupação e sentimento de isolamento $t(112) = -.34, p = .73$; e ao nível do Luto global $t(111) = 0.004, p = .997$ (Tabela 4).

Tabela 4. Diferenças de contexto de internamento ao nível da experiência de luto antecipatório

	Internamento	Domicílio	
	Média (DP)	Média (DP)	t
Sobrecarga e Sacrifício Pessoal	16.32 (7.00)	15.86 (6.43)	0.37
Sentimento de Tristeza e Saudade	22.86 (4.09)	23.13 (4.87)	-0.31
Preocupação e Sentimento de Isolamento	16.46 (5.433)	16.78 (4.63)	-0.34
Luto global	55.78 (14.16)	55.77(12.92)	0.04

4.3. Impacto da doença terminal nos familiares ao nível da perceção da alteração emocional e impacto

De um modo geral, os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio apresentam médias muito semelhantes quando comparados aos familiares de doentes em internamento, relativamente ao Sofrimento Emocional, Ansiedade, Depressão, Revolta, Trabalho, Social, Lar, Saúde em geral, medidos pelos Termómetros.

Quando testadas as diferenças dos resultados nos dois subgrupos, verificou-se que não há diferenças significativas entre os familiares de doentes internados e familiares de doentes em domicílio ao nível do Sofrimento Emocional $t(111) = -.43, p = .67$, Ansiedade $t(111) = -.33, p = .74$, Depressão $t(111) = 1.04, p = .30$, Revolta $t(111) = .37, p = .71$, Trabalho $t(111) = .34, p = .73$, Social $t(111) = -.33, p = .75$, Lar $t(111) = -.69, p = .49$, Saúde em geral $t(111) = .01, p = .99$.

Tabela 5. Diferenças de contexto de internamento ao nível da percepção da alteração emocional e impacto

	Internamento	Domicílio	
	Média (DP)	Média (DP)	t (111)
Sofrimento Emocional	7.26 (2.64)	7.48 (2.90)	-0.43
Ansiedade	7.10 (2.77)	7.28 (3.04)	-0.33
Depressão	5.94 (3.28)	5.30 (3.27)	1.04
Revolta	6.84 (3.30)	6.61 (3.32)	0.37
Trabalho	5.06 (3.10)	4.84 (3.51)	0.34
Social	5.88 (3.29)	6.08 (3.18)	-0.33
Lar	5.54 (2.97)	5.94 (3.12)	-0.69
Saúde em geral	5.24 (2.91)	5.23 (2.69)	0.01

4.4. Influência do contexto de prestação de cuidados e do funcionamento familiar na presença de sintomas psicopatológicos no indivíduo

Como foram encontradas diferenças marginalmente significativas ($p < 0.10$), entre os dois subgrupos, ao nível da ansiedade e depressão medidas pelo BSI-18, testou-se a influência do contexto de prestação de cuidados nas duas variáveis. Atendeu-se, ainda, à influência do funcionamento familiar, já que este, segundo Schuler e colaboradores (2012) parece influenciar na presença de morbilidade psicopatológica nos familiares do doente oncológico terminal.

Assim, foi estabelecido um modelo de regressão linear múltipla multivariada entre as variáveis ‘Depressão’ e ‘Ansiedade’ (variáveis dependentes) e as variáveis independentes, ‘Contexto de prestação de cuidados’ e dimensões do funcionamento familiar: ‘Recursos familiares’, ‘Comunicação familiar’ e ‘Dificuldades familiares’. A significância dos coeficientes de regressão foi avaliada após a estimação dos parâmetros pelo método da máxima verosimilhança.

Atenderam-se aos pressupostos da multicolinearidade, normalidade das variáveis e existências de *outliers* para a realização da regressão linear múltipla multivariada. Os valores das correlações entre as variáveis independentes, os coeficientes de regressão e os respetivos erros padrão não apresentam valores suficientemente elevados que sugiram a existência de multicolinearidade. Relativamente ao pressuposto da normalidade multivariada, nenhuma das variáveis sob estudo apresenta valores de

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

assimetria ou curtose que indiquem a violação deste pressuposto ($sk > 3$; $ku > 7 - 10$). A variável com maior assimetria é a Depressão ($sk = 0.45$) e a variável com maior curtose é a Comunicação familiar ($ku = 0.25$). Da análise do quadro das distâncias de Mahalanobis, verifica-se que não existem valores indicativos da presença de *outliers*.

Finalmente, a correlação entre as variáveis dependentes ($r_{e1.e2} = 0.75$) é consideravelmente elevada (Figura 1), o que justifica a realização de uma regressão linear múltipla multivariada.

O modelo explica 16% e 9% da variabilidade das variáveis Depressão e Ansiedade, respetivamente. Da análise de significância das trajetórias consideradas no modelo, as trajetórias Contexto → Depressão ($b_{\text{Contexto.Depressão}} = 2.05$; $SE_b = 0.98$; $Z = 2.10$; $p = 0.04$) e Dificuldades Familiares → Depressão ($b_{\text{Dificuldades familiares.Depressão}} = 2.54$; $SE_b = 0.81$; $Z = 3.14$; $p < 0.01$) apresentam um coeficiente significativo ($p < 0.05$). As trajetórias Contexto → Ansiedade ($b_{\text{Contexto.Ansiedade}} = 1.90$; $SE_b = 1.06$; $Z = 1.80$; $p = 0.07$) e Dificuldades Familiares → Ansiedade ($b_{\text{Dificuldades familiares.Ansiedade}} = 1.64$; $SE_b = 0.87$; $Z = 1.86$; $p = 0.06$) apresentam um coeficiente marginalmente significativo ($p < 0.10$) (Figura 1).

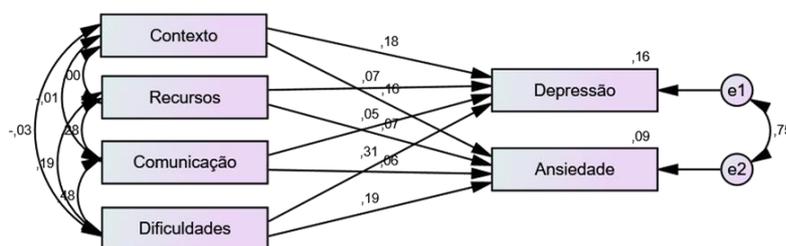


Figura 1 – Estimativas dos coeficientes de regressão estandardizados e os R^2 no modelo de regressão linear múltipla multivariada da Depressão e Ansiedade

V - Discussão

O presente trabalho de investigação centra-se no estudo da experiência dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos, ao nível dos sintomas psicopatológicos, luto antecipatório e alteração emocional e impacto e atendendo ao contexto de prestação de cuidados (internamento e domicílio) e funcionamento familiar. Neste sentido, importa a este estudo perceber quais as necessidades de suporte emocional dos familiares de doentes oncológicos terminais nos dois contextos de prestação

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

de cuidados e qual a influência do funcionamento familiar na adaptação individual à fase terminal da doença.

Independentemente do contexto de prestação de cuidados, e tendo em conta os resultados dos estudos de adaptação portuguesa conduzidos por Canavarro e colaboradores (2015), os familiares de doentes oncológicos terminais apresentam níveis de depressão, ansiedade e somatização clinicamente relevantes isto é, com significado mórbido. O mesmo se verificou nos resultados dos termómetros emocionais, em particular nos respeitantes à Alteração emocional, nos quais os familiares apresentam médias elevadas (> 5) nos termómetros do Sofrimento emocional, Ansiedade, Depressão e Revolta. Similarmente, Zwahlen e colaboradores (2010) verificaram níveis significativos de ansiedade, depressão e sofrimento emocional nos familiares de doentes oncológicos terminais.

Atualmente os sintomas e as necessidades psicossociais associadas aos membros da família do doente, ainda são questões que passam despercebidas pelos profissionais de saúde (Zwahlen, et al., 2010), pelo que se torna prioritário, independentemente do contexto de prestação de cuidados, reconhecer e monitorizar o nível de sofrimento emocional, depressão e a ansiedade dos familiares, a fim de identificar os indivíduos que beneficiem de um suporte formal e, por conseguinte, garantir uma melhor adaptação à doença terminal e prevenir o desenvolvimento de luto complicado *post mortem*.

Importa, ainda, neste ponto, destacar que os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio apresentam níveis marginal ($p < 0.10$) e significativamente mais elevados de ansiedade e depressão, comparativamente aos familiares de doentes em internamento. Adicionalmente, importa sublinhar que o contexto de prestação de cuidados parece ser um preditor significativo do desenvolvimento de morbilidade psicopatológica, mais especificamente, de depressão e ansiedade.

Estes resultados estão de acordo com a literatura, que afirma que os familiares cuidadores sofrem uma maior exaustão e, por conseguinte, experimentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão, quando têm o doente ao seu encargo, já que o compromisso do familiar cuidador para com o doente torna-se primordial, em relação às suas próprias necessidades e

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

preocupações (Grunfeld, et al., 2004). De facto, embora muitas vezes, os familiares e o doente optem pelos cuidados prestados no domicílio, ao invés dos cuidados hospitalares (Dose et al., 2015; Evans, Cutson, Steinhauser & Tulskey, 2006; Maida, 2002; Reigada, Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014; Vassal et al., 2010), acompanhar e cuidar do doente em casa é particularmente mais exigente para o sistema familiar. A família desempenha um papel fundamental, como forma complementar ao trabalho efetuado pela equipa de saúde, tornando-se a responsável pelos principais cuidados ao doente: administração dos tratamentos prescritos; comunicação com os profissionais de saúde relacionada com o estado e progressão da doença; e prestação de suporte emocional e social ao doente (Pereira & Lopes, 2002). É, ainda, provável que a família tenha menor acesso à informação acerca da doença e sintomas, o que pode relacionar-se com maiores dificuldades no controlo de sintomatologia (e.g., dor) e, por conseguinte, explicar o aumento da ansiedade. Para além disto, níveis de ansiedade elevados podem estar relacionados com o reconhecimento do momento da morte. É frequente os familiares temerem não reconhecer o momento e sinais da morte, suscitando em si algumas alterações emocionais (Reigada, et al., 2014). Paralelamente, uma vez que o envolvimento dos familiares, ao nível dos cuidados prestados ao doente, é naturalmente superior no domicílio, é comum haver um aumento da sobrecarga, do isolamento social, e depressão (Hudson, 2003; McKay, Taylor & Armstrong, 2013; Pereira & Lopes, 2002). Neste sentido, também num estudo conduzido por Zwahlen e colaboradores (2010), é referido que a sobrecarga física e emocional, associada à prestação de cuidados, poderá comprometer o bem-estar físico e psicológico de todo o sistema familiar (doente e família).

Ainda relativamente à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados, e com o objetivo de a prevenir, torna-se fundamental que os profissionais de saúde fomentem períodos de descanso aos familiares envolvidos na prestação de cuidados, comumente designados “respiro do cuidador”. Estes momentos de “respiro” proporcionam momentos positivos com a família, de cuidado pessoal, de lazer e, deste modo, são profiláticos do desenvolvimento de complicações emocionais relacionadas com a sobrecarga e exaustão (e.g., síndrome de *burnout*) (Ríos, 1998). De facto, a exaustão

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

associada à prestação de cuidados, também relacionada com o isolamento social (e.g., perturbações nas rotinas, diminuição do tempo de lazer), poderá implicar conflitos familiares decorrentes da necessidade de redistribuir papéis e tarefas relacionados com a prestação de cuidados aos restantes familiares (Hudson, 2003).

Relativamente à morbilidade psicopatológica apresentada pelos familiares, importa referir que o confronto diário com a degradação física e declínio do doente terminal acarreta níveis importantes de *distress*, ansiedade e depressão, podendo levar a família a sentir-se insegura para assumir os cuidados no domicílio (Hudson, 2003; Nezu, et al., 1998 em Pereira & Lopes, 2002). Assim, a comunicação e o aumento da informação fornecida pelos profissionais de saúde aos familiares, pode ser uma via para reduzir a ansiedade, ao potenciar um aumento da sensação de controlo sobre a situação (Dose, et al., 2015). Quando a comunicação entre a família e profissionais de saúde é saudável, os familiares sentem mais segurança para prestar os cuidados necessários, podendo aceitar mais facilmente todo o processo de degradação do doente e, conseqüentemente, a eminência da morte do familiar. Naturalmente, sentem maior capacidade em adotar os recursos necessários para se adaptar às mudanças inerentes à sintomatologia depressiva e ansiosa que o doente pode experimentar, mudanças do estado de consciência (e.g., *delirium*), medo e outros sintomas complexos que possam surgir (Pereira & Lopes, 2002).

Finalmente, níveis mais elevados de morbilidade psicológica nos familiares de doentes a receber cuidados no domicílio poderão ser explicados pela escassez de recursos humanos (e.g., psicólogo), o que compromete o ideal exercício de cuidados paliativos no domicílio. Uma vez que em Portugal, a organização dos serviços de cuidados paliativos ainda é considerada preambular, Capelas (2009) salienta a necessidade de priorizar a criação de uma rede de cuidados domiciliários mais eficiente, através de uma maior inclusão de profissionais de saúde com formação específica e recursos necessários para a realização do trabalho complementar à rede hospitalar, onde o suporte à família deverá ser, de igual modo, priorizado.

Relativamente à experiência de luto antecipatório, foi possível apurar que não existem diferenças significativas quando comparados os familiares de

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

doentes internados e familiares de doentes no domicílio. No entanto, e de um modo geral, os familiares desta amostra apresentam níveis elevados de luto por comparação a outros estudos com o mesmo instrumento (Areia et al., *in press*). Estes resultados são previsíveis visto que, tal como a literatura indica, independentemente do contexto de prestação de cuidados, é possível manter o permanente acompanhamento dos familiares ao doente, sendo por isso, possível acompanhar a sua deterioração física e, por conseguinte, tomar consciência da eminência da sua morte (Spichiger, 2009).

Independentemente do contexto, ao longo de todo o processo de acompanhamento do estado de deterioração física do doente, a família experiencia momentos de grande sofrimento e níveis de elevada morbidade psicopatológica. Contudo, se o funcionamento familiar for adaptativo, poderá oferecer competências e capacidades a cada membro do sistema familiar para lidar com a dor e consequentemente acompanhar o doente (Kissane, et al., 2003; Kissane, et al., 2006; Spichiger, 2009). Assim, é essencial satisfazer as necessidades das famílias para que os cuidados ao doente sejam prestados da melhor forma possível. Só desta forma é que os cuidadores poderão sentir que apoiaram o seu familiar na altura em que a ameaça à sua morte se tornou a realidade mais próxima (Hudson, 2003; Schuler, et al., 2012).

Por fim, os resultados deste estudo mostram, ainda, que, a par do contexto de prestação de cuidados, o funcionamento familiar influencia na presença de morbidade psicopatológica (depressão e ansiedade) nos familiares de doentes oncológicos terminais. Constatou-se, em particular, que o nível das dificuldades familiares parece ser um preditor significativo do desenvolvimento de morbidade psicopatológica. Nesta linha, e de acordo com Schmer e colaboradores (2008), quando existe um diagnóstico oncológico, a prestação de cuidados é iniciada desde logo pelos membros da família do doente. Ao impulsionar uma transformação do sistema (e.g., organização do quotidiano; (re)distribuição de papéis familiares; alteração dos planos para o futuro), este processo pode alterar temporariamente as relações, diminuindo a proximidade, a intimidade e a reciprocidade dos membros do sistema familiar (Persson & Sundin, 2008 em Zwahlen, et al., 2010). Consequentemente, as alterações relacionais e a dificuldade na comunicação, poderão provocar desconfiança, angústia e desencadear conflitos,

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

exacerbando os medos existenciais, as incertezas, o sofrimento emocional (*distress*) e os níveis de morbidade psicopatológica (ansiedade e depressão) subjacente ao cancro (Zwahlen, et al., 2010).

Alguns estudos realizados nas últimas décadas têm vindo a proporcionar uma forte base empírica para a necessidade da intervenção precoce com as famílias que apresentam níveis mais elevados de *distress*, de modo a mobilizar recursos relacionais que garantam uma melhor adaptação dos seus membros à fase terminal da doença e morte (Kissane, et al., 2003; Kissane, et al., 2006). Importa enfatizar que a dor e o sofrimento são sentidos de forma distinta nos diferentes membros pertencentes a um mesmo sistema. Porém, a adaptação à doença dos membros da família é circular e recursiva. É, por isso, profícuo trabalhar com todo o sistema familiar (Schuler, et al., 2012).

De acordo com Novellas (2004) e Kissane (1994), um bom funcionamento familiar (e.g., níveis elevados de coesão, comunicação funcional, baixo nível de conflito) está relacionado com uma melhor adaptação à mudança, abertura na comunicação e com a consecução construtiva de opiniões divergentes que possam existir nos diferentes membros da família relativamente à doença e cuidados ao doente. Nesta altura, uma vez que a qualidade do ambiente familiar interfere nas respostas da família ao progresso da doença (Kissane, et al., 2003; Kissane, et al., 2006; Pereira & Lopes, 2002), quanto mais funcional for a comunicação e mais coesa for a família, mais fácil será a adoção de recursos criados para uma melhor adaptação ao stressor (e.g., doença, cuidados, morte). Deste modo, a família sentirá menos desequilíbrio e dificuldades perante a doença terminal, adaptando-se mais facilmente à dor associada à ameaça da morte e melhorando a qualidade dos cuidados prestados ao doente em contexto domiciliário (Kissane, et al., 2003; Kissane, et al., 2006; Schuler, et al., 2012).

Os estudos de Kissane e seus colaboradores (2003, 2006, 2012) permitem corroborar a ideia de que a morbidade psicopatológica e a adaptação ao luto estão particularmente associadas a padrões de funcionamento familiar (Kissane et al., 2003; Kissane et al., 2006; Schuler et al., 2012). A ansiedade e o *distress* causados pela proximidade da morte poderão gerar profundas consequências negativas na vida de cada indivíduo

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com) 2016

(e.g., consumo excessivo de álcool, suicídio) e desequilibrar todo o sistema familiar na fase terminal da doença e após a ocorrência da morte (Kissane et al., 2003). Na verdade, famílias com um pior nível de funcionamento familiar tendem a apresentar um elevado risco de uma adaptação disfuncional à morte (Kissane et al., 2003; Kissane et al., 2006). Por isto, a compreensão da dor e dos fatores que conduzem às vulnerabilidades familiares durante a doença, são estratégias de intervenção profiláticas e fundamentais em cuidados paliativos (Kissane & Bloch, 1994, Kissane et al, 2003; Kissane et al, 2006).

De facto, a presente investigação permitiu enfatizar a ideia de que o funcionamento familiar é um ponto importante para o bem-estar do doente e da sua família. A partir do momento em que é diagnosticada uma doença ameaçadora de vida, toda a família é afetada, e por isso, todos os membros da família devem ser cuidados com a máxima dignidade (Kissane, 1996). É por isto que os cuidados paliativos devem ser uma fonte de suporte ao binómio doente-família, já que oferecem compreensão, cuidados interdisciplinares (e.g., médicos, enfermeiros, psicológicos) e conforto para o doente terminal e para os familiares (Braithwaite, et al., 2010). Embora ainda se verifiquem algumas limitações ao nível da prática dos cuidados paliativos (Capelas, 2010) e na resposta às necessidades dos familiares de doentes terminais, Braithwaite e colaboradores (2010) afirmam a importância de uma boa comunicação entre todo o sistema (família, doente e profissionais de saúde) para uma melhor preparação do processo de luto. A contínua interação da família com os profissionais de saúde e a troca de informação acerca do prognóstico do doente é essencial para eliminar as possíveis barreiras de comunicação provenientes do medo do conhecimento. Para além disto, a literatura (Braithwaite et al., 2010) reporta que falar sobre a aproximação da morte com o doente é uma das principais dificuldades sentidas pelos familiares. Contudo, as famílias que discutem as questões de fim de vida com o doente experienciam quadros psicopatológicos menos relevantes e preparam-se com mais naturalidade para a morte do seu familiar (Braithwaite et al., 2010).

Limitações e estudos futuros

A presente investigação apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, destaca-se o facto de se excluir da amostra todos os casos de familiares com idades inferiores a 18 anos e, portanto, não se aceder às necessidades das crianças e adolescentes. Uma vez que a idade do doente também foi um dos critérios de inclusão da amostra, o estudo não abrangeu as necessidades dos familiares de doentes pediátricos, algo que dado o impacto que uma doença terminal tem nestas etapas do ciclo vital (e.g., família com filhos pequenos, família com filhos na escola e família com filhos adolescentes) seria uma realidade importante de conhecer. Outra limitação prende-se com a enorme variedade de tipos de neoplasias malignas, que dificulta a análise da perceção das necessidades familiares subjacente às diferentes condições crónicas da doença que por si só exigem distintos cuidados e carecem de diferentes características e competências dos recursos adotados em situação de adaptação da doença e do processo de luto (Ríos, 1998; Rolland, 1994).

Implicações

Consideramos, assim, importante desenvolver estratégias mais adequadas na prática dos cuidados paliativos, através do estabelecimento de parceiras com o governo, serviços de saúde, famílias e investigadores (Coelho et al., 2015; Hudson, 2003); fomentar a participação dos profissionais de saúde em formações adequadas e específicas que, segundo a literatura, capacitam os profissionais a responder às necessidades do doente e família (Pereira & Lopes, 2002); instruir os familiares a prestar cuidados complementares ao trabalho efetuado pela equipa de profissionais de saúde (Engel, 1997); investigar quais as melhores estratégias de prevenção e intervenção junto das famílias que apresentam maiores dificuldades de adaptação (Braithwaite, et al., 2010; Engel, 1977); e implementar uma organização de cuidados paliativos domiciliários que apoiem o trabalho dos cuidadores informais (Capelas, 2009; Capelas, 2010).

VI - Conclusões

Perante o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, tal como o é a doença oncológica terminal, todo o sistema familiar é afetado (Engel, 1977; Sousa et al, 2006; Walsh, 2012). Neste processo, enquanto o doente se depara com uma deterioração do seu estado de saúde, a família que o acompanha é confrontada com questões da separação, morte, dor e necessidade de reorganização familiar (Rolland, 1994; Rolland, 2005). Uma vez que o papel das famílias na ajuda à prestação de cuidados paliativos tem vindo a aumentar gradualmente, tornou-se necessário compreender experiências dos familiares que facilitam a prestação desses cuidados e melhoram a qualidade de vida do doente.

Tornou-se importante perceber o impacto que o contexto de prestação de cuidados tem na família, já que ambos oferecem vantagens e vulnerabilidades a ser ultrapassadas pelos familiares do doente. Com exceção dos níveis de depressão e ansiedade, que são maiores nos familiares de doentes a receber cuidados em casa, os familiares, de um modo geral, apresentam níveis clinicamente relevantes de luto, alteração emocional e impacto, e morbidade psicopatológica.

O funcionamento familiar parece influenciar o desenvolvimento de morbidade psicopatológica, o que corrobora a importância de adotar uma intervenção centrada na família. Os cuidados paliativos devem, assim, procurar auxiliar as famílias na utilização das suas capacidades e recursos, como forma de prevenir o luto patológico e/ou outras complicações psiquiátricas (Kissane et al, 2003; Kissane et al, 2006).

De acordo com Capelas (2009), em Portugal os serviços de cuidados paliativos ainda estão aquém de poder funcionar de forma organizada e, por conseguinte, de oferecer uma resposta adequada aos sistemas familiares. Assim, é urgente formar e ampliar as equipas de cuidados paliativos hospitalares e domiciliárias, a fim de melhor responderem às necessidades do doente-família, proporcionando a dignidade até à morte, que só será possível com o bem-estar de todo o sistema familiar (Doyle, 1997).

Bibliografia

Alarcão, M. (2000). *(des) Equilíbrios Familiares: Uma visão sistémica* (1st ed.). Coimbra: Quarteto editora.

Andreu, Y., Galdón, M. J., Durá, E., Ferrando, M., Murgui, S., García, A., & Ibáñez, E. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptoms Inventory-18 (BSI-18) in a Spanish sample of outpatients with psychiatric disorders. *Psicothema*, 20, 844-850.

Barroso, S. (2007). A pessoa com cancro. In *Conhecer para vencer*. Bloom.

Braithwaite M., Philip J., Tranberg H., Finlayson F., Gold M., Kotsimbos T., & Wilson J. (2011). End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10, 253 – 257.

Canavarro, M. C. (2007). *Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI): Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal*. Em M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S.

Canavarro, M. C., Nazaré, B. & Pereira, M. (2015). *Inventário de Sintomas Psicopatológicos 18 (BSI-18): Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal*.

Capelas M. (2009). Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57.

Capelas M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 21-26.

Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida. Dos Sentimentos às Necessidades*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, Portugal.

Cobos, M., Almendro, E., Stempel, P., & Molina, R. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia*, 3 (3), 190-199.

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Cobos, M., Almendro, E., Stempel, P., & Molina, R. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Família*, 3 (4), 262-268.

Coelho, S., Sá, L., Capelas, M., Andrade, I., Sequeira, M., & Mello, R. (2015). Home Palliative Care in Oncology. In *International Manual of Oncology Practice*, 899-911.

Davies, E. & Higginson, I. J. (2004). *Paliative Care*. World Health Organization (p.14). Milan, Italy: Fondazione Floriani.

Derogatis, L. R. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis, MN: Pearson.

Dose, A. M., Carey, E. C., Rhudy, L. M., Chiu, Y., Frimannsdottir, K., Ottenberg, A. L., & Koenig, B. A. (2015). Dying in the hospital: Perspectives of family members. *Journal of Palliative Care*, 31 (1), 13-20.

Doyle, D. (1997). Palliative medicine training for physicians. *Journal of Neurology*, 244(4), 26–29. doi: 10.1007/PL00007722

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136.

Espírito-Santo, H. & Daniel, F. (2015). Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (1): As limitações do $p < 0,05$ na análise de diferenças de médias de dois grupos. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, (1), 3-16.

Evans, W. G., Cutson, T. M., Steinhauser, K. E., & Tully, J. A. (2006). Is there no place like home? Caregivers recall reasons for and experience upon transfer from home hospice to inpatient facilities. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (1), 100-110. doi:10.1089/jpm.2006.9.100.

Gomes, A. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida - Família e/ou pessoa significativa. *Enfermeria Global*, 18 (1695), 1-9.

Gonçalves, F., Alvarenga M., & Silva A. (2003). The Last Forty-Eight Hours of Life in a Portuguese Palliative Care Unit: Does it Differ from Elsewhere? *Journal of Palliative Medicine*, 6 (6), 895-899.

Grunfeld, E., Coyle D., Whelan T., & Clinch J. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association*, 170 (12), 1795-1801. doi:10.1503/cmaj.1031205

Huang, S. H., Tang, F. I., Liu, C. Y., Chen, M. B., Liang, T.H. & Sheu, S. J. (2014). Truth-telling to patients' terminal illness: What makes oncology nurses act individually?. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 492-498. doi: 10.1016/j.ejon.2014.04.010

Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*, 179, 35-37.

Instituto Nacional de Estatística [INE] (2015). Portal do Instituto Nacional. Retirado de <http://www.ine.pt>

Kissane D., & Bloch S. (1994). Family grief. *The British Journal of Psychiatry*, 164(6), 728-740. doi:10.1192/bjp.164.6.728

Kissane D., Bloch S., Dowe D., & Snyder R., et al. (1996). The Melbourne Family Grief Study, I: Perceptions of family functioning in bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 153 (5), 650-658.

Kissane D., McKenzie M., McKenzie D., 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, 527-537.

Kissane D., McKenzie M., Bloch S., & Moskowitz C., et al. (2006). Family Focused Grief Therapy: A Randomized, Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 163, 1208-1218.

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com) 2016

Maida, V. (2002). Factors that promote success in home palliative care: a study of a large suburban palliative care practice. *Journal of palliative care*, 18 (4), 282-286.

Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregiver's of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.

Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.

McKay, E., Taylor, A., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of palliative care*, 29 (3), 170-177.

Meijer, R., De Vries, R., & Bruggen, V. (2011). An Evaluation of the Brief Symptom Inventory–18 Using Item Response Theory: Which Items Are Most Strongly Related to Psychological Distress? *American Psychological Association*, Vol. 23 (1), 193–202. doi: 10.1037/a0021292

Mitchell, A. J. (2013). Psycho-oncology (UK) Information & Help (c). University of Leicester.

McGuire, D. B., Grant, M., & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: The caregiver. *Nursing Outlook*, 60(6), 351-356. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.003

Moura, P., Simões, A., Lopes, S., Lourenço, A., & Seabra, P. (1995). O doente terminal. Aspectos práticos. *Medicina Interna*, 2 (3), 181-185.

Namasivayam, P., Lee, S., O'Connor, M., & Barnett, T. (2013). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 173-180. doi: 10.1111/jocn.12242

OMS (2006). Recomendações da ANCP. *Associação Nacional de Cuidados Paliativos: Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*.

Peixoto, H. (2011). *O Enfermeiro e a doença oncológica: Intervenção e Importância do Apoio Psicológico Emocional* (dissertação de doutoramento). Fernando Pessoa, Porto, Portugal.

Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (1ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (5ªed.). Lisboa: Edições Sílabo.

Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*,13 (1), 159-169.

Ríos, J. A. (1998). *La Familia: Realidad y mito*. Editorial Universitaria Ramon Areces.

Robinson, S., Kissane, D., Brooker, J., & Burney, S. (2016). A Review of the Construct of Demoralization: History, Definitions, and Future Directions for Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(1), 93-101. doi:10.1177/1049909114553461

Rolland, J. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Fram Proc*, 26, 03-221.

Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability. An integrative treatment model*. New York: Basic Books.

Rolland, J. (2005). Cancer and the Family: An Integrative Model. *American Cancer Society*, 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489

Rowland, K., & Schumann, S. (2010). Palliative care: Earlier is better. *The journal of family practice*, 59(12), 695-698.

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com) 2016

Schubart, J., Mitchell, A., Dietrich, N., & Gusani, L. (2005). Accuracy of the Emotion Thermometers (ET) Screening Tool in Patients Undergoing Surgery for Upper Gastrointestinal Malignancies. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33, 1-14. doi:10.1080/07347332.2014.977415

Schuler, T. A., Zaider, T. I., & Kissane, D. W. (2012). Family grief therapy. A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family Matters*, 90, 77-86.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], (2014). “Definición de enfermedad terminal”. Madrid, <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>.

Schmer C, Ward-Smith P, Latham S, Salacz M. (2008). When a family member has a malignant brain tumor: the caregiver perspective. *J Neurosci Nurs*; 40 (2), 78 – 84.

Sousa, L., (2007). *Sobre...vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Spichiger, E. (2009). Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients’s experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 16-21.

Steinglass, P., Ostroff, J., & Steinglass, A. S. (2011). Multiple Family Groups for Adult Cancer Survivors and Their Families: A 1-Day Workshop Model. *Family Process*, 50 (3), 393-409.

Vassal, P., Le Coz, P., Hervé, C., Mattilon, Y., & Chapuis, F. (2010). Return home at the end of life: patients? Vulnerability and risk factors. *Palliative medicine*, 25 (2), 139-147. doi: 10.1177/0269216310385876

Vilaça, M., Silva, J. T., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15). In A. P. Relvas, & S. Major, *Avaliação Familiar: Funcionamento e Intervenção* (Vol. I, p. 23-41). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal

Maria Constança Martins Duarte (e-mail: constancaduarte3@gmail.com) 2016

Walsh, F., & McGoldrick, M. (1991). Loss and the family: A systemic perspective. In *Living Beyond Loss. Death in the family* (2nd ed., p. 1-26). London: Norton & Company.

Walsh, F. (2012). Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. In *Normal Family Process* (4th ed., p. 452-482). New York: Guildford Press.

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Zwahlen D., Hagenbuch N., Jenewein J., Carley M., & Buchi S. (2010). Adopting a family approach to theory and practice: measuring distress in cancer patient–partner dyads with the distress thermometer. *Psycho-Oncology*, 20, 394 – 403. doi: 10.1002/pon.1744