



UC/FPCE_2016

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

O papel do *coping* familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica

Virgínia de Fátima Pires de Castro (e-mail:
virginiadecastro92@gmail.com)

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

O papel do *coping* familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica

Resumo:

Objetivos. A presente investigação teve como principal objetivo apurar o efeito mediador do *coping* familiar na adaptação individual dos familiares, considerando dois grupos: cuidadores principais e outros familiares, à doença oncológica terminal, a nível da presença de morbilidade psicológica, luto e impacto emocional familiar.

Método. A amostra é constituída por 114 familiares de doentes oncológicos em fase terminal (52 cuidadores principais e 62 outros familiares), que preencheram um protocolo de investigação composto por 5 questionários: questionário sociodemográfico e de dados complementares, o *Brief Symptom Inventory – 18 (distress)*, o *Emotion Thermometers Scale – Burden Version* (Alteração emocional e impacto), o Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para a Crise em Família - F-COPES (*Coping* familiar) e o *Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (Luto antecipatório).

Para a análise estatística dos dados efetuaram-se estudos descritivos e de frequências, Testes T de *student* para amostras independentes e mediações através de modelos de equações estruturais.

Resultados. Foram verificados níveis clinicamente relevantes de morbilidade psicológica e luto antecipatório nos dois grupos. No entanto, os cuidadores principais reportaram níveis de depressão e luto superiores aos outros familiares. Os familiares recorrem a estratégias de *coping* semelhantes à população em geral. Não se verificou um efeito mediador da variável *coping* na prestação de cuidados sobre o luto e depressão.

Conclusões. Os cuidadores principais apresentam uma maior dificuldade no ajustamento individual a nível sintomatológico e luto antecipatório, no entanto os outros familiares apresentam igualmente níveis clinicamente relevantes, porém inferiores aos cuidadores principais. Apesar de muitos estudos focarem-se na experiência dos cuidadores principais, é importante alargar a intervenção juntos dos outros familiares que, também, apresentam dificuldades de adaptação à doença e morte. A intervenção junto das famílias deve atender ao incentivo do recurso a mais estratégias de *coping* , no sentido de assegurar uma adaptação funcional da família à crise da morte eminente.

Palavras-chave: doença oncológica terminal, cuidador principal, outros familiares, sintomatologia psicopatológica, luto antecipatório, alterações emocionais, impacto, *coping* familiar.

The role of family *coping* in the individual adjustment of main caregivers and other family members to the terminal phase of the oncological disease

Abstract:

Purposes. This research aimed to investigate the mediating effect of family *coping* in individual adaptation of the family, considering two groups: primary care providers and other family members, to cancer terminal illness, the level of presence of psychological morbidity, grief and family emotional impact.

Method. The sample consists of 114 family members of cancer patients in terminal stage (52 primary caregivers and 62 other family members), who completed a research protocol that consists of 5 questionnaires: sociodemographic and additional data questionnaire, the Brief Symptom Inventory - 18 (distress), the Emotion Thermometers Scale - Burden Version (emotional changes and impact), Family Crisis-Oriented Personal Evaluation scale- F-COPES (family Coping) and Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (Anticipatory Grief). For the statistical analysis were conducted descriptive and frequency studies, Student's T-test for independent samples and mediations through structural equation modeling.

Results. Clinically relevant levels of psychological morbidity and anticipatory grief were observed in both groups. However, the main caregivers reported levels of depression and grief higher than other family members. The family use *coping* strategies similar to the general population. It was not verified a mediating effect of family *coping* in anticipatory grief experience and depression.

Conclusions. Primary care providers show more difficulties in individual adjustment, regarding psychopathological symptomatology and anticipatory grief. However, other family members also show clinically relevant levels of psychological morbidity and anticipatory grief, but lower than primary care providers. Although, many studies have focused on the main caregiver's experience, it is important to extend the intervention to other family members who also show difficulties in adapting to the disease and death. The intervention with families must meet more *coping* strategies, to ensure a functional adaptation of the family to the imminent death crisis.

Keywords: oncologic terminal illness, primary caregiver, other family members, psychopathological symptoms, anticipatory grief, emotional changes, impact, family *coping*.

Agradecimentos

A presente dissertação simboliza o final de um percurso académico, que só foi possível com a ajuda de várias pessoas, às quais quero agradecer:

À minha orientadora professora Doutora Ana Paula Relvas, por todo o conhecimento científico, e inspiração durante a frequência neste mestrado.

À Dra. Neide Areia, por toda a disponibilidade, ajuda, orientação dada e sugestões, mas também por todo o apoio nos momentos mais difíceis.

A toda a minha família, em especial aos meus pais, pelos sacrifícios durante estes cinco anos, por acreditarem em mim, pelo apoio incondicional quando a saudade apertava e por sonharem comigo.

Às minhas irmãs, Juliana, Lisandra e Silvana, que como irmãs mais velhas sempre me deram força e o apoio que precisei.

Ao João, por me acompanhar em todos os períodos importantes da minha vida académica, mas também por toda a paciência e ajuda nos momentos mais dolorosos.

À minha amiga Ana Santos, pela amizade pura e sincera durante estes cinco anos.

À família Pinheiro, por ter sido uma segunda família em Coimbra.

A todos os meus amigos que Coimbra me deu, por toda a experiência partilhada nesta cidade dos estudantes.

A todos os meus amigos da ilha Terceira, por tudo o que vivemos juntos durante uma vida, mas também por me fazerem sentir presente em todas as ausências físicas.

Por fim, quero agradecer e dedicar esta tese ao meu avô João, que luta contra uma doença oncológica, e a todos os meus familiares que o acompanham. À tia Maria, que nos deixou há um ano, em consequência de um cancro, por ter sido uma avó para mim, e por todos os abraços e lágrimas entre partidas e chegadas.

A todos, o meu sincero,
Obrigada!

Índice	
Introdução	1
I- Enquadramento Conceptual	1
1.1. A Doença oncológica terminal e cuidados paliativos	1
1.2. A Doença oncológica terminal no sistema familiar	3
1.3. O <i>Coping</i> familiar na doença terminal	8
II- Objetivos	10
III – Metodologia	11
3.1. Amostra	11
3.1.1. Procedimento de seleção e recolha da amostra	11
3.1.2. Caracterização da amostra	11
3.2. Instrumentos	14
3.2.1. Questionário Sócio-demográfico e de dados complementares	14
3.2.2. Inventário de Luto para os cuidadores de <i>Mawit-Meuser</i> Forma reduzida	14
3.2.3. <i>Brief Symptom Inventory</i> – 18 (BSI-18)	15
3.2.4. Termómetros Emocionais (Versão Sobrecarga)	16
3.2.5. Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para a Crise em Família (F-Copes)	17
3.3. Procedimentos estatísticos	18
IV- Resultados	18
4.1. Compreensão do impacto da doença terminal nos familiares	18
4.1.1. Comparação da experiência dos cuidadores principais e outros familiares ao nível da sintomatologia psicopatológica	18
4.1.2. Comparação da experiência dos cuidadores principais e outros familiares em relação ao Luto antecipatório	19
4.1.3. Comparação da experiência dos cuidadores principais e outros familiares ao nível da perceção de alteração emocional e impacto	20
4.1.4. Comparação da experiência dos cuidadores principais e outros familiares ao nível do <i>Coping</i> familiar	21
4.2. Modelos de mediação do <i>Coping</i> familiar sobre o luto antecipatório	21
4.2.1. Efeito mediador do <i>Coping</i> familiar em ‘Papel de Prestação de cuidados → Luto’	22
4.2.2. Efeito mediador do <i>Coping</i> familiar em ‘Papel de Prestação de cuidados → Depressão’	22
V – Discussão	23
VI- Conclusões	28
Bibliografia	29

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO], 2002), estima-se que o número de doentes oncológicos vai aumentar de 10 milhões em 2000, para 15 milhões em 2020. Apesar de 60% dos casos se desenvolverem, provavelmente, em regiões menos desenvolvidas (WHO, 2002), esta é uma realidade que tem afetado toda a população mundial.

A doença oncológica não afeta só o doente, mas também toda a família e amigos (Matos & Pereira, 2005). Deste modo, todo o sistema familiar deve ser apoiado durante todas as fases da doença, em particular na fase terminal (Rolland, 1994). É nesta fase que a aproximação da morte se torna evidente (Rolland, 1994) e esta é a maior crise que o sistema familiar pode enfrentar (Walsh & McGoldrick, 2004). Para além disso, sabe-se que é a família que presta a maior parte dos cuidados ao doente (Given, Given, & Kozachik, 2001), e que a presença de um elemento em fase terminal no sistema pode levar a algumas dificuldades de adaptação (e.g., aparecimento de sintomatologia psicopatológica) no doente e nos seus familiares (Rolland, 1987; Rolland, 1994).

O presente estudo pretende compreender a experiência dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal, atendendo ao seu papel na prestação de cuidados e perceber se o *coping* familiar tem influência na forma como o sistema familiar se adapta à crise da morte iminente. Para tal, serão tidas em conta as alterações emocionais (e.g., sofrimento emocional) e impacto (e.g., trabalho) experienciados pelos familiares, a sintomatologia psicopatológica e o processo de luto antecipatório, vivenciado na fase terminal da doença.

I – Enquadramento conceptual

1.1. A Doença oncológica terminal e cuidados paliativos

A doença oncológica surge de uma mutação nos genes que atuam na multiplicação celular, levando a uma proliferação anormal das células do órgão afetado (World Health Organization [WHO], 2002). O tumor aparece quando os mecanismos biológicos básicos que regulam o ciclo de vida das células não funcionam corretamente e as células mutantes não morrem, ao mesmo tempo que se desenvolvem células anormais. O tumor originalmente reside num órgão específico, proliferando uma célula alterada, mas pode alastrar-se para outros órgãos através de várias vias (e.g. sistema linfático, corrente sanguínea) levando às metástases (Liga Portuguesa Contra o Cancro [LPCC], n.d.; WHO, 2002). O cancro pode também ser hereditário, porém é uma situação rara de acontecer em comparação com as alterações genéticas acima mencionadas (WHO, 2002). São muitas as causas de origem do cancro, sendo que as principais estão habitualmente associadas ao estilo e

condições de vida do indivíduo (WHO, 2002). Alguns fatores de risco considerados para o cancro são: o envelhecimento, o consumo ou exposição ao tabaco, a exposição à luz solar inadequada, o consumo de álcool, dieta pobre e falta de exercício físico, assim como alguns vírus e bactérias (LPCC, n.d.).

Quando um indivíduo é diagnosticado com cancro, os tratamentos utilizados (e.g. cirurgia, quimioterapia, radioterapia) visam a cura, a qualidade e o prolongamento da vida (WHO, 2002). No entanto, quando já não existem tratamentos possíveis e a doença entra em progressão irreversível, diz-se que o doente entra na fase terminal (WHO, 2002). Um doente oncológico terminal apresenta uma série de sintomas, como dificuldades respiratórias, tosse, dor, insónias, vômitos, fadiga, anorexia, assim como depressão, confusão e ansiedade (von Gunten, 2005). Nas últimas 48 horas de vida - fase agónica - os sintomas mais frequentes são o *delirium* terminal, as hemorragias e a dispneia (Gonçalves, Alvarenga, & Silva, 2003).

Esta doença tem atingido imensas famílias, sendo que em Portugal, no ano de 2013 foram registados 25.860 falecimentos resultantes de doenças oncológicas (PORDATA, n.d.).

O aumento de diagnósticos de doenças oncológicas no sistema familiar, e a morbilidade física e psicológicas a elas associadas, tem demonstrado que uma abordagem paliativa na fase terminal da doença (quando a cura não é possível, mas a dor evidente) é mais adequada do que outras abordagens médicas (Associação Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2006).

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 as 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 psicossociais e espirituais” (WHO, 2002, p. XV).

Desfrutar de uma vida digna e sem dor até aos últimos dias de vida é um direito humano básico. Por isso, os cuidados paliativos são destinados a todos os doentes oncológicos, assim como a outros doentes crónicos, que tenham um prognóstico de vida limitado (Davies & Higginson, 2004). De acordo com a WHO (2002), a referenciação do doente oncológico para cuidados paliativos deve ser feita desde o diagnóstico da doença e prolongado a todas as suas fases, em conjunto com outras terapias que têm como objetivos terapêuticos reverter o curso da doença (e.g., quimioterapia, cirurgia). No entanto, atualmente, na prática clínica ainda se verifica o encaminhamento do doente para cuidados paliativos quase sempre e só na fase terminal (ANCP, 2006). Nesta fase, são interrompidas as abordagens terapêuticas e os cuidados paliativos são a única abordagem de cuidados (Rolland, 1990). Deve-se garantir o maior conforto e qualidade de vida possíveis a todos os envolvidos (família e doente) (Rolland, 1994) e, para tal os cuidados paliativos são cruciais.

O objetivo principal dos cuidados paliativos passa pela garantia de bem-estar ao doente e à sua família (ANCP, 2006) e, pela prestação de cuidados no alívio da dor e sintomas mais complexos, aumentando a qualidade e dignidade de vida do doente (WHO, 2002). Nesta abordagem de cuidados, a morte é vista como um processo normal, por isso a intervenção não tem como fim acelerar ou protelar a morte (WHO, 2002); não se deve basear apenas no diagnóstico, mas deve incluir também as diferentes necessidades dos doentes, para que o objetivo de melhoria de qualidade de vida (e não a cura) seja concretizado (ANCP, 2006). Por isto, os cuidados paliativos são uma abordagem global e holística de cuidados. A unidade de cuidados é o doente e a família, ao visar atender a todas as suas necessidades (e.g., físicas, emocionais, espirituais) (ANCP, 2006). Para responder de forma eficaz a todas as necessidades da família e do doente, os profissionais envolvidos devem ter formação nas diferentes áreas que envolvem o sofrimento do doente (a nível físico, psicológico, espiritual e social) (ANCP, 2006). Os profissionais devem também ajudar a família na adaptação à doença, garantir uma vida ativa do doente até à morte e considerar todas as restantes áreas de sofrimento (ANCP, 2006). Estes profissionais devem estar integrados em equipas multidisciplinares que trabalham em conjunto para um melhor conforto do doente e da sua família (Veit, 2008). O papel do psicólogo nas equipas/unidades de cuidados paliativos ainda não é claramente compreendido por todos os profissionais, mas é indispensável neste contexto (Associação Portuguesa Cuidados Paliativos [APCP], 2014).

1.2. A Doença oncológica terminal no sistema familiar

A família pode ser vista como um sistema, que é constituído por vários elementos que mantêm uma relação, estando estes em constante envolvimento com o meio e encontrando assim um equilíbrio ao longo do seu desenvolvimento (Sampaio & Gameiro, 1985 citado por Alarcão, 2002). A família é também parte de outros sistemas com quem estabelece trocas, influenciando-se mutuamente. Ao longo do seu desenvolvimento e, de acordo com as suas necessidades, o sistema familiar abre-se ou fecha-se ao exterior (Alarcão, 2002).

Durante o seu crescimento, o sistema familiar está exposto a diversas crises. Estas podem ser previsíveis, quando associadas às etapas do ciclo vital, ou inesperadas, quando associadas a fontes de *stress* acidentais (Relvas, 2000). Estas fontes de *stress* podem influenciar a estrutura e o padrão habitual de funcionamento do sistema familiar, levando a uma transformação do modelo relacional existente (Alarcão, 2002).

Quando na família acontece uma crise não normativa, tal como o é a doença oncológica, a família reorganiza os seus padrões transacionais para fazer face a esta crise (Alarcão, 2002). No entanto, por vezes isto não acontece e a família bloqueia a mudança desejável, o que dificulta a transformação necessária a uma adaptação funcional à doença (Relvas, 2000). Com a crise evidente, toda a família vive períodos de incerteza em relação ao resultado da doença (Rolland, 1990), e todos os seus

relacionamentos são afetados (Walsh & McGoldrick, 2004).

Uma doença crónica deve ser encarada tendo em conta o contexto onde se desenvolve e considerando três ciclos evolutivos: o da doença, o do indivíduo e o da família (Newby, 1996; Rolland, 2005). Os três ciclos de desenvolvimento (indivíduo, família e doença) são marcados por constantes mudanças durante os períodos transacionais (Newby, 1996). Uma boa adaptação à doença pode resultar de um bom ajustamento entre as exigências psicossociais da doença e o estilo de funcionamento familiar e seus recursos (Sousa, Mendes & Relvas, 2007).

A compreensão do impacto da doença oncológica terminal na família pode ser entendida, numa perspetiva sistémica, segundo o Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica de Rolland [PNSDC] (Rolland, 1994) e segundo o modelo proposto por Navarro-Góngora (2002) que, de seguida, apresentamos. O PNSDC apresenta uma visão sistémica sobre a adaptação da família a uma doença crónica ao longo do tempo (Rolland, 1994), permitindo também uma planificação e intervenção junto destas famílias (Rolland, 2005). O modelo contempla três dimensões: (1) tipos psicossociais de doença; (2) principais fases da história natural da doença; (3) variáveis-chave do sistema familiar (Rolland, 1994). Relativamente aos tipos psicossociais de doença, o padrão de doença pode diferenciar-se de acordo com o começo, curso, resultado, incapacidade e grau de incerteza (Rolland, 1994). As principais fases do desenvolvimento da doença são a fase de crise, a crónica e a terminal (Rolland, 1994), cada uma está associada um conjunto de desafios, exigências e tarefas desenvolvimentais, que levam a transformações no sistema familiar (Rolland, 1987; Sousa et al., 2007). Nas variáveis-chave do sistema familiar devem-se considerar a história transgeracional das doenças, perdas e crises no sistema familiar, assim como, os ciclos vitais da doença, do indivíduo e da família, e os sistemas de crenças sobre a doença (Sousa et al., 2007).

Por ser objeto deste estudo, destacam-se os desafios que a doença em fase terminal coloca ao sistema familiar, ao ser marcada pela inevitabilidade da morte que domina o sistema familiar (Rolland, 1987; Rolland 1994; Newby, 1996). Num período pré-terminal, deve-se preparar a família para a perda e sua resolução (Rolland, 1987). A adaptação da família à fase terminal é pautada pela antecipação da morte (Navarro-Góngora, 2002), pela separação, pela ansiedade, preparação do luto e de uma vida após a morte do doente (Rolland, 1994; Newby, 1996). Surge uma incerteza do “quando” da partida, o que leva os familiares a prepararem-se diariamente para o efeito (Rolland, 1990).

Perceber a experiência de luto na família é um processo complexo, que não se restringe a uma dor global sentida de igual forma por todos os familiares. É necessário entender que existe uma interação simultânea entre o individual e o relacional. Deve-se compreender o luto na família considerando a experiência individual de cada membro do sistema, que é influenciada, e influencia o contexto social e relacional em que se insere, a família (Gilbert, 1996). Antecipar a morte de um familiar por uma doença física pode ser tão doloroso e desafiador para as famílias como a própria

morte (Rolland, 1990). Sabe-se que o processo de luto não se inicia com a morte (Franco, 2008), mas sim com o diagnóstico de uma doença grave ou ameaçadora de vida, intensificando-se na fase terminal: luto antecipatório (Rolland, 1990).

O luto, independentemente da sua tipologia (antecipatório ou *post mortem*), é entendido como um processo transacional e relacional que abrange o doente e os familiares sobreviventes, que partilham um ciclo de vida onde se verifica a presença da morte (do doente) e da continuidade de vida (dos outros membros do sistema) (Walsh & McGoldrick, 2004). A morte, ou a sua eminência, acarreta múltiplas perdas, não só a do doente, mas também a perda da esperança e dos sonhos que não foram possíveis de concretizar (Walsh & McGoldrick, 2004). Os principais desafios e processos transacionais da família passam pela promoção da resiliência familiar, que requer uma aceitação da perda, prosseguimento da vida (e.g., individual, familiar) e uma consolidação enquanto unidade familiar (Walsh & McGoldrick, 2004).

De acordo com a literatura, a antecipação da perda é essencial para que os familiares se preparem para a morte do seu significativo e facilitadora da adaptação à morte, quando esta efetivamente ocorrer (Marwit & Meuser, 2005; Reynolds et al., 2006). No entanto, uma concentração excessiva na antecipação da perda (e.g., luto antecipatório severo) pode ser emocionalmente incapacitante, se não forem ativados recursos para aproveitar esta experiência de modo a melhorar a qualidade de vida (Rolland, 1990; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016). A experiência desajustada do luto antecipatório, isto é, a experiência de níveis de luto severos ou, por outro lado, prematuros, pode conduzir a um luto complicado e/ou patológico após a morte do doente (Marwit & Meuser, 2005). A nível individual, esta crise, que afeta todos os familiares, é particularmente desafiante, na medida em que o indivíduo tem de continuar a desenvolver as suas tarefas e papéis, conciliando a experiência de luto de todos os membros da família, com o seu próprio luto (Franco, 2008).

Na fase terminal da doença fomenta-se a resolução de problemas pendentes, o apoio emocional ao doente e à família e o início de um processo de reorganização familiar. Há uma necessidade de redefinição de papéis, e existem decisões que devem ser consideradas (e.g., quem toma as decisões no lugar do doente; questões financeiras) (Rolland, 1994). Por vezes, a família não consegue cumprir as tarefas que seriam esperadas nesta fase. Como consequência, alguns membros da família não conseguem resolver assuntos inacabados com o doente, outros não conseguem aumentar a sua resposta afetiva (Navarro-Góngora, 2002), levando por vezes a uma perda da intimidade, uma vez que os familiares podem optar por se afastarem emocionalmente. É comum assistir-se a uma ambivalência de sentimentos nos familiares. Por um lado, manifestam o desejo de manter a intimidade, mas, por outro, desejam a partida emocional do familiar que se aproxima da morte. Assim, as suas interações com o familiar doente são marcadas por uma ambivalência entre intimidade e separação/perda (Rolland, 1990).

A fase terminal pode ser acompanhada de sentimentos de culpa pela morte do familiar, em situações em que existem crenças de que algo podia ter sido feito para evitar a morte do doente. Esta situação pode levar a dificuldades relacionais no sistema familiar (Walsh & McGoldrick, 2004). As tensões e conflitos podem também ser direcionados para a equipa de cuidados de saúde, levando por vezes à procura de um bode expiatório (Liberato & Carvalho, 2008).

Também para a compreensão do impacto da doença ameaçadora da vida, tal como o é a doença oncológica terminal, na família e seus elementos, Navarro-Góngora (2002), propõe um modelo, no qual considera o nível estrutural, o processual e o emocional. Assim, a nível estrutural existe a necessidade de selecionar um cuidador principal, o que leva a alterações nos papéis e funções familiares. O cuidador principal será a pessoa que assume os cuidados ao doente e, normalmente, por questões culturais, este papel é, mais frequentemente, desempenhado por uma mulher. O cuidador principal desempenhará de forma adaptativa este papel caso se identifique com este, se usufruir de momentos de respiro (tempo que o cuidador utiliza para recuperar forças e prosseguir com os seus projetos pessoais), de apoio emocional, e se o doente não necessitar de cuidados físicos e psicológicos que sobrecarreguem excessivamente o cuidador. Quando o cuidador não se identifica com o seu papel, julgando que este deve ser ocupado por outra pessoa, há a possibilidade de rejeitar ou negligenciar os cuidados ao familiar doente. Frequentemente, o cuidador principal estabelece uma relação muito próxima com o doente, levando, por vezes, a coligações, o que gera nos outros familiares um sentimento de abandono (Navarro-Góngora, 2002).

A possibilidade de um doente oncológico terminal passar os últimos dias de vida em casa, junto dos seus familiares, aumenta os encargos dos cuidadores familiares que têm de responder às necessidades do doente (Kristjanson et al., 1998), muitas vezes em detrimento das suas próprias necessidades (Milne & Quinn, 2009). É comum que o cuidador/familiar sinta sobrecarga física, emocional e psicológica resultante da crise vivenciada, o que condiciona a prestação de cuidados (Navarro-Góngora, 2002).

A prestação de cuidados em casa, apesar de muitas vezes ser benéfica para o doente, pode ser muito desgastante e stressante para os familiares, pelas exigências a nível instrumental e emocional que exige (Pereira, 2010). Em contrapartida, alguns cuidadores familiares identificam uma motivação que facilita na prestação de cuidados, sendo esta potenciadora de um crescimento pessoal (e.g., redefinição de prioridades). Esta motivação é, por vezes, adquirida através da resposta à doença transmitida pelo doente, o que leva o cuidador a sentir-se capaz de continuar a prestar cuidados apesar do desgaste emocional (Strang & Koop, 2003).

Algumas famílias adotam padrões rígidos de funcionamento numa fase específica da doença, tendo dificuldade em se readaptar quando a doença transita para uma fase posterior (Newby, 1996). As transições de fases são geralmente momentos de vulnerabilidade, pois todos os ciclos vitais (individual, doença, família) envolventes têm de ser repensados (Newby, 1996). No caso da doença oncológica há, por vezes, uma

dificuldade da família em adaptar-se à fase terminal, mantendo os padrões adaptativos à fase crónica (i.e. fase de tratamentos ativos), que na fase terminal devem ser repensados, de modo a concretizar as tarefas inerentes a esta fase (Navarro-Góngora, 2002). Uma sobreproteção excessiva do doente em todas as fases da doença e, em particular, na fase terminal, é um exemplo de padrões rígidos de funcionamento que podem levar a uma deterioração das necessidades familiares em função das do doente (Navarro-Góngora, 2002).

No funcionamento social pode existir um aumento da coesão familiar, onde os elementos do sistema partilham as tarefas e responsabilidades, ou uma diminuição desta levando ao aparecimento ou exacerbação de conflitos anteriores (Waldrop, 2007). Por conseguinte, há, também, uma tendência para a família isolar-se socialmente, o que se exacerba na fase terminal (Navarro-Góngora, 2002). Este isolamento deve-se muitas vezes a questões sociais e culturais, uma vez que a família se sente avaliada pela rede (e.g., os elementos do sistema temem ser vistos como negligentes para com o doente) (Cobos, Almendro, Stempel, & Molina, 2002). Contrariamente, na fase terminal da doença, é adaptativo que a família se abra ao exterior e aceite o envolvimento da rede de apoio e de profissionais de saúde (Rolland, 1994), para um alívio da sobrecarga do cuidador e prevenção do desenvolvimento de complicações psiquiátricas (Cobos et al., 2002)

A nível processual é necessário considerar a fase do ciclo vital em que a família se encontra quando um elemento é diagnosticado com cancro. O nível de exigência na organização da família aumenta, uma vez que esta tem de compatibilizar as tarefas inerentes à fase em que se encontra com as tarefas exigidas pela doença (Navarro-Góngora, 2002). Durante o ciclo vital normativo da família existe uma alternância entre movimentos centrípetos, em que a família mantém a sua estrutura e realiza tarefas internas, e movimentos centrífugos, em que há uma alteração da estrutura e realizam-se tarefas externas. Tomando como exemplo uma família que está na fase do ciclo vital “Família com filhos adolescentes”, esta fase requer que a família flexibilize os limites familiares para aceitar a independência dos filhos (Relvas, 1996), levando a movimentos centrífugos. A presença de uma crise não esperada nesta etapa (e.g., pai com uma doença oncológica terminal) leva a que a família realize movimentos centrípetos, uma reestruturação que intersecta com o curso normal do ciclo de vida da família, gerando *stress* familiar e eventuais tensões ou conflitos.

A nível emocional, ao longo de todo o desenvolvimento da doença, os familiares experienciam alterações emocionais, que se intensificam com a progressão da doença e influenciam na adaptação do sistema e vice-versa (Rolland, 1990). Acontece muitas vezes a conspiração do silêncio por parte dos familiares e profissionais de saúde, que ocultam o resultado da doença com o intuito de manter a esperança do familiar doente (Caplan, 1989 citado por Navarro-Góngora, 2002). Neste sentido, os sentimentos negativos e determinados assuntos são evitados em frente ao doente, uma vez que os familiares temem que o seu estado de saúde se agrave. Assim, abdicam de

partilhar mutuamente os seus sentimentos, levando a um aumento do isolamento (Navarro-Góngora, 2002). Apesar de os familiares terem informação sobre a doença e o seu resultado, por vezes, preferem não ser confrontados e, por conseguinte, não falar sobre a doença e a morte, negando a realidade da mesma (Cobos et al., 2002; Waldrop, 2007), o que se relaciona com lutos complicados *a posteriori*. Esta negação pode, ainda, estar alicerçada no medo. O medo é uma emoção que está presente nos familiares durante todo o processo da doença, intensificando-se na fase terminal, que provoca alguma tensão e ansiedade. O medo faz com que os indivíduos não reajam de forma natural, dificultando a sua expressão e aceitação da morte. Esta emoção dificulta também a quantidade de afeto dado ao doente na fase terminal (Cobos et al., 2002), uma vez que pode conduzir a um afastamento entre os familiares e o doente.

Ante a eminência da morte de um elemento do sistema, os restantes elementos tendem a manifestar alterações emocionais complexas e morbidade psicológica. Segundo vários estudos, os familiares sentem níveis superiores de ansiedade, depressão e *distress* por comparação aos doentes (Northouse, 2012). Importa acrescentar que a ansiedade, depressão e *distress* experienciada pelos familiares parece relacionar-se com a resposta emocional do doente, o que demonstra a clara interdependência das experiências da família: os sintomas dos familiares têm impacto no doente, assim como o contrário também acontece (Padmaja, Vanlalhruii, Rana, Nandinee, & Hariharan, 2016). Por outro lado, num estudo realizado por Waldrop (2007), verificou-se que o *distress* experienciado pelos familiares, na fase terminal da doença, tem um importante impacto na sua saúde física (e.g., hipertensão, distúrbios do sono), no bem-estar psicológico (e.g., morbidade psicológica) e no funcionamento social (e.g., aumento do isolamento) (Waldrop, 2007).

1.3. O *Coping* familiar na doença terminal

A família está em constante envolvimento com o meio em que se insere, encontrando assim o seu equilíbrio. A presença de uma doença oncológica terminal afeta esta estabilidade, o que leva a família a desenvolver estratégias de *coping* que permitem manter o equilíbrio e adaptar-se funcionalmente à doença e à crise (Peixoto & Santos, n.d.). O *coping* pode ser descrito como as estratégias utilizadas pelos indivíduos para uma melhor adaptação a situações adversas e causadoras de *stress* (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998).

Segundo a Teoria do *Stress* Familiar (McCubbin & Petterson, 1983), a família lida com vários elementos stressores ao longo da vida, que vão provocar mudanças no sistema familiar e afetar todos os seus membros (McCubbin & Petterson, 1983). Perante uma doença oncológica, a família está exposta ao *stress* e a várias mudanças (Relvas, 1996). A forma como cada família lida com a mesma situação, encontrando vias de reestruturação para um avanço no caminho da co-evolução (Relvas, 1996), está associada a

estratégias de *coping* preferencialmente adotadas para enfrentar a doença. É importante realçar que as estratégias utilizadas são resultantes da avaliação feita pela família da situação stressante. Tendo em conta que cada família é diferente, as estratégias utilizadas vão depender dos padrões de funcionamento de cada sistema familiar (Antunes, 2013).

O modelo ABCX (Hill, 1966 citado por Pereira & Lopes, 2005) resulta do estudo dos problemas evidenciados em famílias separadas pela guerra que, posteriormente, se reuniam. Este modelo evidencia que um stressor (A) vai afetar o sistema familiar, e através dos recursos da família (B) e da perceção que esta faz do acontecimento stressor (C), conduz a uma crise (X) (Pereira e Lopes, 2005). Mais tarde, este modelo foi desenvolvido por McCubbin & Petterson (1983), dando origem ao modelo duplo ABCX que integra as variáveis pré-crise, crise e pós crise (McCubbin & Patterson, 1983). Deste modo, foram introduzidos novos fatores: “o fator aA que corresponde ao acumular de fatores de *stress*, o fator bB que representa os esforços da família para ativar ou adquirir novos recursos, o fator cC que implica as modificações da perceção familiar da situação total de crise, e o fator xX que corresponde à adaptação da família” (Cunha & Relvas, n.d, p.5).

Mais tarde foi desenvolvido o Modelo de Ajuste da Família e Resposta de Adaptação (*FAAR-Model*), que tem como objetivo compreender os processos efetuados pelas famílias para se ajustarem à pré-crise e adaptação pós-crise (Patterson, 1988). O sistema familiar procura manter-se equilibrado através dos seus recursos e estratégias de *coping* para fazer face às suas dificuldades (stressores e tensões). Neste modelo, existem duas fases: o ajustamento e a adaptação, que são independentes da crise familiar. A primeira fase é relativa a um período em que a família procura ajustar-se às dificuldades através dos seus recursos, onde são feitas pequenas mudanças, sendo esta interação previsível e estável. A segunda reporta um esforço feito pela família a fim de recuperar a homeostase, adquirindo novos recursos e estratégias de *coping*, reduzindo as exigências que estão a vivenciar e mudando a visão da situação. A crise propriamente dita (estado de desequilíbrio), aparece no sistema familiar quando as capacidades do sistema são menos que as dificuldades, permanecendo o estado de desequilíbrio (Patterson, 1988).

Perante uma crise, tal como é o cancro na fase terminal, a família deve adotar recursos específicos que facilitem a adaptação a esta fase (Maguire, 2012). No estudo realizado por Strang & Koop (2003), foram identificadas três categorias que influenciam o recurso às estratégias de *coping* pelos familiares cuidadores: as características individuais do próprio cuidador; papel do doente; e as redes de apoio (Strang & Koop, 2003). Para além do apoio social, a comunicação na família é um recurso apontado como fundamental durante todo o processo de doença (Maguire, 2012).

As estratégias de *coping* podem ser ativas (e.g., procura de apoio social) ou passivas (e.g. evitamento da realidade). Um sistema familiar que utilize mais estratégias ativas ajuda a uma redução do *stress* vivenciado pela presença do cancro. Estas estratégias podem ser a manutenção de relações de

apoio social e envolvimento em atividades agradáveis. A aceitação da doença é uma estratégia de *coping* ativa, que leva a desenvolver estratégias para lidar com a situação (Northouse, 2012).

Assim, perante uma crise, o sistema familiar utiliza os recursos que possui, modifica-os ou desenvolve-os, sendo que, após esta, a família procura recuperar da crise vivenciada (Pereira & Lopes, 2005). A resiliência familiar traduz um processo pelo qual a família, perante uma crise, adquire recursos e forças que lhe permitem continuar a desenvolver-se de forma saudável (Walsh, 2003). Há uma adaptação à crise quando a família encontra de novo o equilíbrio através dos seus esforços, ou seja, através do *coping* familiar (Pereira & Lopes, 2005).

II - Objetivos

A presente investigação tem como principal objetivo compreender de que modo o *Coping* Familiar pode influenciar a experiência individual dos familiares face a uma doença oncológica terminal (luto antecipatório, perturbação, impacto emocional) e, por conseguinte, à eminência da morte, de acordo com o papel na prestação de cuidados dos familiares do doente. Para tal, distinguimos dois grupos, os cuidadores principais e os outros familiares. De modo a operacionalizar este objetivo, consideram-se os objetivos específicos:

1. Estudar o impacto da doença oncológica terminal nos dois grupos de familiares, ao nível da presença de sintomas psicopatológicos.
2. Estudar o impacto da doença oncológica terminal nos dois grupos de familiares, ao nível da experiência de luto antecipatório.
3. Estudar o impacto da doença oncológica terminal nos dois grupos de familiares, ao nível da perceção da alteração emocional e impacto.
4. Estudar o impacto da doença oncológica terminal nos dois grupos de familiares, ao nível do *Coping* familiar.
5. Verificar se o *Coping* familiar medeia a experiência do luto antecipatório no indivíduo.
6. Verificar se o *Coping* familiar medeia a presença de sintomas psicopatológicos, no indivíduo.

III - Metodologia

3.1. Amostra

3.1.1. Procedimento de seleção e recolha da amostra

O presente estudo insere-se numa investigação de Doutoramento sobre “Necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos”, que tem como finalidade compreender o impacto da doença oncológica terminal na família.

Inicialmente foram feitos vários contactos com instituições onde se apresentou o projeto, a fim de se obter autorização para a recolha de amostra. Dos locais contactados, obteve-se autorização para recolha da amostra em três unidades de cuidados paliativos, uma no sul e duas no centro do país.

Os critérios atendidos para a seleção da amostra foram: ser familiar de um doente oncológico em fase terminal; ter mais de 18 anos; saber ler e escrever. A recolha da amostra foi realizada em dois contextos: unidades de internamento de cuidados paliativos e no domicílio. Quando a recolha foi feita em contexto de internamento, os familiares foram primeiramente abordados por um profissional de saúde que expunha o objetivo geral do estudo, encaminhando posteriormente o familiar ao investigador. Caso estes apresentassem interesse em participar, eram acompanhados a uma sala reservada para o efeito onde o investigador explicava detalhadamente o estudo, realçava a garantia da confidencialidade dos dados, obtinha o consentimento informado, e prosseguia à aplicação do protocolo. Na recolha da amostra em cuidados paliativos domiciliários, os familiares eram contactados telefonicamente pelos profissionais de saúde que apresentavam o estudo. Se manifestassem interesse em participar no estudo, posteriormente o investigador dirigia-se às suas residências, em dia e hora combinados, onde procedia à aplicação do protocolo seguindo o procedimento da aplicação em contexto de internamento.

3.1.2. Caracterização da amostra

A Tabela 1 representa a caracterização da amostra total e subamostras. 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 ($DP = 15.495$). 58.8% ($n = 67$) dos sujeitos são casados/ união de facto. No que diz respeito ao grau de parentesco, 38.6 % ($n = 44$) são filhos do doente. No que concerne à prestação de cuidados, 79.8% ($n = 91$) referem desempenhar essa função e 26.3% ($n = 30$) indicam disponibilizar entre 3 a 5 horas diárias de cuidados, enquanto outros 26.3% ($n = 30$) prestam cuidados mais de 11 horas diárias. 45.6% dos sujeitos ($n = 52$) assumem-se como cuidadores principais e 54.4% dos sujeitos ($n = 62$) como familiares que podem, ou não, prestar cuidados ao doente. Em relação à região de residência, 50.9% ($n = 58$) residem na região centro do país.

Relativamente às habilitações académicas, 30.7% ($n = 35$) dos sujeitos têm uma licenciatura e 9.8% ($n = 34$) completaram o 12º ano de escolaridade. Quanto à situação profissional, 51.8% ($n = 59$) da amostra é constituída por sujeitos empregados. Relativamente à religião, a maioria dos sujeitos assumem-se como católicos, sendo que 53.5% ($n = 61$) não são praticantes e 34.2% ($n = 39$) são praticantes.

Tabela 1. Caracterização da Amostra Total e Subamostras: Variáveis Sociodemográficas Relativas ao Familiar.

Variáveis Sociodemográficas	Categorias	Familiares					
		Cuidador Principal		Outros Familiares		Amostra Total	
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Idade	18-33	8	15.38	24	38.71	32	28.3
	34-48	13	25	24	38.71	37	31.8
	49-63	23	44.24	10	16.13	33	29.1
	64-81	8	15.38	4	6.45	12	10.8
Sexo	Feminino	47	90.4	46	74.2	93	81.6
	Masculino	5	9.6	16	25.8	21	18.4
Estado Civil	Solteiro	9	17.3	27	43.5	36	31.6
	Casado/União de Facto	36	69.2	31	50.0	67	58.8
	Divorciado	2	3.8	1	1.6	3	2.6
	Recasado	0	0	1	1.6	1	.9
	Viúvo	5	9.6	2	3.2	7	6.1
Grande Região	Norte	7	13.5	12	19.4	19	16.7
	Centro	28	53.8	30	48.4	58	50.9
	Sul	16	30.8	20	32.3	36	31.6
	Ilhas	1	1.9	0	0	1	.9
Situação Profissional	Empregado	22	42.3	37	59.7	59	51.8
	Desempregado	19	36.5	8	12.9	27	23.7
	Reformado	8	15.4	6	9.7	14	12.3
	Estudante	3	5.8	11	17.7	14	12.3
Habilitações	4º ano	13	25.0	4	6.5	17	14.9
	6º ano	3	5.8	1	1.6	4	3.5
	9º ano	10	19.2	7	11.3	17	14.9
	12ºano	12	23.1	22	35.5	34	29.8
	Bacharelado	0	0	1	1.6	1	.9
	Licenciatura	12	12	23	37.1	35	30.7
Religião	Mestrado	2	2	4	6.5	6	5.3
	Ateu	2	3.8	5	8.1	7	6.1
	Agnóstico	2	3.8	3	4.8	5	4.4
	Católico						
	Praticante	23	44.2	16	25.8	39	34.2
	Católico não praticante	23	44.2	38	61.3	61	53.5
Grau de Parentesco	Outra	2	3.8	0	0	2	1.8
	Filhos do Doente	18	34.6	26	42	44	38.6
	Pai/Mãe	5	9.6	8	12.9	13	11.4

	Conjuge	20	38.5	2	3.2	22	19.3
	Avô	3	5.8	3	4.8	6	5.3
	Outro	6	11.5	23	37.1	29	25.4
Horas de Prestação de Cuidados	1-2	7	13.5	11	17.7	18	15.8
	3-5	10	19.2	20	32.3	30	26.3
	6-8	2	3.8	7	1.3	9	7.9
	9-11	4	7.7	0	0	4	3.5
	Mais de 11	26	50.0	4	6.5	30	26.3
	Não presto cuidados	3	5.8	20	32.3	23	20.2

A Tabela 2 representa a caracterização dos doentes. A idade média dos doentes é de 63.69 anos ($DP = 14.88$). 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, o mais significativo nesta amostra é o cancro do pulmão com 14.9% ($n = 17$), seguindo-se do cancro no cérebro com 11.4% ($n = 13$). Em relação ao tempo de diagnóstico, 49.1% ($n = 56$) dos doentes teve conhecimento do seu diagnóstico há menos de um ano. No que diz respeito ao grau de limitação do doente, este foi medido através de uma escala de tipo *Likert* de 5 pontos, em que 1 corresponde a “nada limitado” e 5 a “muito limitado”. A média do grau de limitação obtida foi de 4.39 ($DP = 1.036$).

Tabela 2. Caracterização da Amostra Total e Subamostras: Variáveis Relativas ao Doente

Variáveis		Famíliares					
Sociodemográficas	Categorias	Cuidador				Amostra Total	
		Principal		Outros Familiares		N	%
		N	%	N	%		
Idade do doente	20-35	3	5.77	3	4.84	6	5.26
	36-50	4	7.69	12	19.35	16	14.03
	51-65	20	38.46	17	27.42	37	32.46
	66-80	16	30.77	24	38.71	40	35.09
	81-86	9	17.31	6	9.68	15	13.16
Contexto de Prestação de Cuidados	Domicílio	28	53.8	36	58.1	64	56.1
	Internamento	24	46.2	26	41.9	50	43.9
Diagnóstico	Cérebro	7	13.5	6	9.7	13	11.4
	Intestino	6	11.5	5	8.1	11	9.6
	Mama	7	13.5	4	6.5	11	9.6
	Pulmão	6	11.5	11	17.7	17	14.9
	Outro	26	50	36	58	62	54.5
Tempo de Diagnóstico	0-1 ano	27	51.9	29	46.8	56	49.1
	2-4 anos	13	25	23	37.1	36	31.6
	5-7 anos	8	15.4	4	6.5	12	10.5
	8-10 anos	2	3.8	5	8.1	7	6.1
	Mais de 11	2	3.8	1	1.6	3	2.6

	anos		
Grau de Limitação	M=4.44 (dp=0.938)	M=4.35 (dp =1.18)	M=4.39 (dp=1.036)

3.2. Instrumentos

3.2.1. Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares

O Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares foi desenvolvido para este estudo e tem como objetivo a recolha de informação pessoal sobre o familiar do doente oncológico e do próprio doente. A informação está dividida em 6 conjuntos de questões: (1) Dados pessoais, (2) Dados familiares, (3) Dados sobre a prestação de cuidados, (4) Suporte da rede social, (5) Apoio psicológico e espiritual e (6), Dados médicos sobre a doença.

3.2.2. Inventário de Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser - Forma Reduzida (MMCGF-SF)

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MMCGF) é um instrumento desenvolvido por Samuel Marwit e Thomas Meuser em 2002 (Marwit & Meuser, 2002). Este instrumento contém 50 itens e foi desenvolvido para avaliar a experiência de luto dos cuidadores de doentes com Alzheimer. No entanto, tem sido igualmente utilizado noutros diagnósticos (e.g., cancro, Parkinson) (Sanders, Marwit, Meuser, & Harrington, 2007).

Com o objetivo de reduzir o tempo de aplicação, foi desenvolvido pelos autores o *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGF-SF) em 2005 (Marwit & Meuser, 2005). Esta versão, com 18 itens, é destinada a rastreios rápidos, em situações em que o tempo é limitado (Sanders et al., 2007). Com este instrumento pretende-se avaliar a experiência de luto antecipatório dos familiares cuidadores de doentes com doença ameaçadora da vida, como é o caso deste estudo (Areia, Major & Relvas, n.d.). É um inventário de autorresposta que contém uma escala de tipo *Likert* de 5 pontos, em que 1 indica “discordo fortemente” e 5 “concordo fortemente” (Sanders et al., 2007).

A versão reduzida mantém a estrutura fatorial da escala original, e é composta por três dimensões com 6 itens cada: Sobrecarga e sacrifício pessoal, Sentimento de tristeza e saudade e Preocupação e sentimento de isolamento (Marwit & Meuser, 2005). A primeira dimensão, Sobrecarga e sacrifício pessoal, foca o que o indivíduo abdicou em função do seu papel de cuidador (e.g. perda de liberdade). Na segunda dimensão, Sentimento de tristeza e saudade, são exploradas as reações emocionais que afetam o indivíduo enquanto cuidador (e.g. saudade do que era antes do surgimento da doença). A terceira e última dimensão, Preocupação e sentimento de isolamento, aborda os sentimentos de perda de ligações e apoio dos outros (e.g. amigos) (Marwit & Meuser, 2002).

Obtidas as pontuações das subescalas do questionário e a pontuação total (Nível de luto total), é possível sinalizar situações de sofrimento elevado, ou níveis de luto severo, nos familiares cuidadores e, conseqüente, necessidade de uma intervenção formal a nível emocional (psicoterapia). Pontuações baixas podem revelar negação da evolução da doença e proximidade da morte, ou, por outro lado, uma boa adaptação à situação (Areia et al., n.d.).

Em relação às características psicométricas, no estudo de validação original obteve-se para a escala total um alfa de *Cronbach* de .90, de .83 para a subescala Sobrecarga e sacrifício pessoal, de .80 para a subescala Sentimento de tristeza e saudade e .80 para a subescala Preocupação e sentimento de isolamento (Marwit & Meuser, 2005).

O estudo provisório de validação para a população portuguesa demonstrou uma boa fiabilidade, apresentando um alfa de *Cronbach* de .89 para a escala total (Areia et al., n.d.) o que, de acordo com Pestana e Gageiro (2008), revela um bom índice de consistência interna. Para o presente estudo obteve-se um alfa de *Cronbach* de .87, o que indica um bom nível de consistência interna no valor total do instrumento (Pestana, & Gageiro, 2008). Relativamente às dimensões do instrumento, na dimensão Sobrecarga e sacrifício pessoal verificou-se um alfa de *Cronbach* de .86, o que indica um bom índice de consistência interna. Na dimensão Sentimento de tristeza e saudade ($\alpha = .70$) verificou-se uma consistência interna razoável e na dimensão Preocupação e sentimento de isolamento, um valor de alfa de *Cronbach* ($\alpha = .64$) fraco (Pestana, & Gageiro, 2008).

3.2.3. *Brief Symptom Inventory – 18 (BSI-18)*

O BSI é um instrumento desenvolvido por Derogatis que fornece informação sobre o tipo de sintomatologia psicopatológica presente no indivíduo, e pode ser aplicado individualmente ou coletivamente a indivíduos com idade superior a 13 anos (Canavarro, 2007). O BSI foi desenvolvido para avaliar a presença de sintomas psicopatológicos através de uma escala de tipo *Likert* de 5 pontos, em que 0 indica “nada” e 4 “extremamente”. O BSI contém 9 dimensões e três índices globais descritos por Derogatis em 1993 para avaliar as perturbações emocionais (Canavarro, 2007). Pode ser utilizado com indivíduos com perturbações emocionais, com diagnóstico de doença psiquiátrica ou com a população em geral. No preenchimento do instrumento, o indivíduo deve ter em conta a forma como cada sintoma o afetou nos últimos 7 dias (Canavarro, 2007).

O BSI-18 consiste numa versão reduzida do BSI. Este instrumento contém 18 itens e oferece uma triagem de distúrbios psicopatológicos, numa aplicação rápida (5 min) (Andreu et al., 2008). No BSI-18 são avaliadas três dimensões com 6 itens cada, uma vez que são estas as perturbações psiquiátricas mais recorrentes na população geral. As dimensões avaliadas são a Somatização, a Depressão e a Ansiedade. A Somatização corresponde à perceção de disfuncionamento corporal (e.g., sintomas cardiovasculares). A dimensão Depressão corresponde a sintomas de desesperança, humor

disfórico (e.g., ideação suicida). Por fim, a Ansiedade diz respeito a estados de nervosismo, inquietação motora, tensão e pânico (Andreu et al., 2008). O BSI-18 contém também um índice geral de sintomas (IGS) obtido através da soma dos resultados das três dimensões. Pontuações elevadas neste índice indicam uma maior perturbação psicopatológica (Canavarro, n.d.).

A versão portuguesa demonstrou boas propriedades psicométricas, uma vez que a consistência interna das subescalas e do total do instrumento apresentaram valores de alfa de *Cronbach* iguais ou superiores a .80 (Canavarro, Nazaré & Pereira, n.d.), o que segundo Pestana e Gageiro (2008) é considerado um bom valor.

No presente estudo foi avaliada a consistência interna via alfa de *Cronbach*, verificando-se os seguintes resultados por dimensão: Somatização ($\alpha = .82$); Depressão ($\alpha = .81$); Ansiedade ($\alpha = .84$). Na escala total averiguou-se um alfa de *Cronbach* de .91. Em termos de fiabilidade, a escala total e as dimensões apresentam, no mínimo, bons índices de consistência interna (Pestana, & Gageiro, 2008).

3.2.4. Termómetros Emocionais (Versão Sobrecarga)

Os Termómetros Emocionais são um instrumento de autorresposta desenvolvido por Mitchell (2007) para doentes oncológicos. São um instrumento de *screening*, de rápida aplicação, que permite fazer uma triagem de eventuais transtornos emocionais presentes nestes indivíduos e necessidade de suporte psicoterapêutico formal (Mitchell, Coggan, Todd, & Middleton, n.d.). Este instrumento foi originalmente desenvolvido para doentes oncológicos. No entanto, com a devida autorização do autor, foi recomendada a utilização do *Emotion Thermometers Scale – Burden Version*, uma versão modificada do instrumento para ser aplicada junto dos familiares (Mitchell, Coggan, Todd, & Middleton, n.d.).

O instrumento original é composto por cinco escalas analógicas visuais, divididas em quatro domínios: Sofrimento emocional, Ansiedade, Depressão e Revolta; e por um domínio não emocional: Necessidade de ajuda (Mitchell et al., n.d.). Na versão utilizada nesta investigação, são mantidas as quatro escalas visuais respeitantes à alteração emocional (Sofrimento emocional, Ansiedade, Depressão e Revolta), e acrescem outras quatro escalas que medem o impacto no contexto de Trabalho, no Social, no Lar e na Saúde em geral.

No preenchimento de cada termómetro o indivíduo deve indicar o seu grau de alteração emocional e impacto nas últimas duas semanas, incluindo o dia do preenchimento. Neste instrumento é utilizada uma escala de tipo *Likert*, em que, nos termómetros referentes à alteração emocional, 0 significa “nenhum” e 10 significa “extremo”, e nos termómetros respeitantes ao impacto 0 corresponde a “sem impacto” e 10 “extremamente”, à exceção do estado de Saúde em geral, em que 0 indica “o pior estado de saúde” e 10 “melhor estado de saúde”.

Não são, até então, conhecidas as propriedades psicométricas deste instrumento, uma vez que estão a ser estudadas numa investigação mais

ampla, na qual este estudo se insere. Neste estudo, obteve-se um alfa de *Cronbach* de .84 para a escala total e .88 nas escalas visuais respeitantes à alteração emocional. Estes valores revelam um bom índice de consistência interna (Pestana, & Gageiro, 2008). Verificou-se um alfa de *Cronbach* de .66 nas escalas relativas ao impacto o que indica um fraco índice de consistência interna (Pestana, & Gageiro, 2008).

3.2.5. Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para a Crise em Família (F-COPES)

O F-COPES é um instrumento de autorresposta desenvolvido por McCubbin, Olson e Larsen em 1981 (Mo'tamedi et al., 2014). O Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para a Crise em Família (F-COPES) é a versão portuguesa deste instrumento, que pode ser aplicada a indivíduos a partir dos 12 anos, da população geral (Cunha & Relvas, n.d.). A versão portuguesa deste instrumento contém 29 itens e permite avaliar as estratégias, atitudes e comportamentos desenvolvidos pelos familiares para fazer face às crises e problemas com os quais a família se depara (Mo'tamedi et al., 2014; Cunha & Relvas, n.d.) considerando os recursos familiares, sociais e comunitários (Cunha & Relvas, n.d.). Cada item é avaliado numa escala de tipo *Likert* de 5 pontos, em que 1 significa “discordo muito” e 5 “concordo muito” (Mo'tamedi et al., 2014).

A estrutura do F-COPES contém 5 dimensões que avaliam: a capacidade da família para redefinir os acontecimentos que induzem *stress*, de modo a controlá-los (Reenquadramento –RE); a capacidade que a família tem para se envolver na procura de apoio espiritual (Procura de Apoio Espiritual (AE); a competência do sistema familiar para ativar recursos provenientes dos vizinhos (Aquisição de Apoio Social- Relações de Vizinhaça – RV); a competência do sistema familiar para ativar recursos provenientes da rede social primária (Aquisição de Apoio Social – Relações Íntimas - RI); a competência do sistema familiar para procurar recursos de apoio formal (Mobilização de Apoio Formal – AF) (Cunha & Relvas, n.d.).

No estudo de validação em Portugal obteve-se uma consistência interna, considerada muito boa ($\alpha=.91$) (Pestana & Gageiro, 2008) para a escala total (Cunha & Relvas, n.d.). Foram obtidos os seguintes valores de consistência interna para os diferentes fatores da escala: Reenquadramento $\alpha=.88$, Procura de apoio espiritual $\alpha=.86$, Aquisição de apoio social- Relações de vizinhaça $\alpha=.83$, Aquisição de apoio social – Relações íntimas $\alpha=.84$, o que, de acordo com Pestana e Gageiro (2008), são resultados bons. No fator Mobilização de apoio formal obteve-se um valor razoável de consistência interna ($\alpha=.75$) (Pestana & Gageiro, 2008).

Neste estudo analisou-se a consistência interna via alfa de *Cronbach*. No fator Procura de apoio espiritual verificou-se um alfa de *Cronbach* de .85, o que, de acordo com Pestana e Gageiro (2008), é um resultado bom. Os fatores Aquisição de apoio social – Relações de vizinhaça, Aquisição de apoio social – Relações íntimas e Mobilização de apoio social, apresentam uma consistência interna razoável ($\alpha=.79$, $\alpha=.71$, $\alpha=.73$, respetivamente)

(Pestana & Gageiro, 2008). O fator Reenquadramento apresenta uma consistência interna fraca ($\alpha=.68$) (Pestana & Gageiro, 2008). Na escala total averiguou-se um alfa de *Cronbach* de .84, o que indica um bom índice de fiabilidade (Pestana, & Gageiro, 2008).

3.3. Procedimentos estatísticos

De modo a compreender o impacto da doença terminal na família, compararam-se as respostas dos familiares tendo em conta o seu papel na prestação de cuidados. Procedeu-se à comparação das respostas dos cuidadores principais com as dos outros familiares, a quatro níveis: presença de sintomas psicopatológicos (BSI-18); experiência de luto antecipatório (MMCGI-SF); percepção de alteração emocional e impacto (ET); *Coping* familiar (F-Copes). Para tal, realizou-se, primeiramente, um estudo descritivo, com recurso às médias e desvios-padrão. Subsequentemente, realizaram-se testes de diferenças para amostras independentes, Testes T de *Student* e foram calculados os valores do tamanho do efeito das diferenças encontradas (r). Para a interpretação dos resultados dos tamanhos do efeito, tomaram-se os seguintes valores de referência: < 0.19, insignificante; 0.20 - 0.49, pequeno; 0.50 - 0.79, médio; 0.80 - 1.29, grande; > 1.30, muito grande (Cohen, 1988 citado por Espírito-Santo & Daniel, 2015).

Subsequentemente, foram testados eventuais efeitos de mediação das variáveis *Coping* familiar nas relações ‘Papel de prestação de cuidados → Luto’ e ‘Papel de prestação de cuidados → Depressão’, através de Modelos de Equações Estruturais. Mais especificamente, foi avaliado (1) modelo causal do Papel de prestação de cuidados sobre a experiência de luto antecipatório, mediado pelo *coping* familiar e (2) modelo causal do Papel de prestação de cuidados sobre a depressão, mediado pelo *coping* familiar. A significância dos coeficientes de regressão foi avaliada após a estimação dos parâmetros pelo método da máxima verosimilhança implementado no software AMOS (v. 22, SPSS Inc). A significância dos efeitos diretos, indiretos e totais foi avaliada de acordo com o método *Bootstrap* de reamostragem. Consideram-se estatisticamente significativos os efeitos com $p < 0.05$. A não violação dos pressupostos (existência de *outliers* e normalidade das variáveis) à realização da mediação foi, antes, assegurada.

IV - Resultados

4.1. Compreensão do impacto da doença terminal nos familiares

4.1.1. Comparação da experiência de cuidadores principais e outros familiares ao nível da Sintomatologia psicopatológica

A Tabela 3 representa o estudo descritivo e de diferenças, realizado entre cuidadores principais e outros familiares, ao nível das dimensões avaliadas pelo BSI-18 e *Distress* total (IGS).

Os cuidadores principais ($M=10.90$; $DP=5.21$) obtiveram um nível de

O papel do *coping* familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica.

Virgínia de Fátima Pires de Castro (e-mail:virginiadecastro92@gmail.com) 2016

depressão superior aos outros familiares ($M=8.40$; $DP=5.74$), $t(112) = 2.415$, $p = .017$, verificando-se diferenças estatisticamente significativas, embora com um tamanho do efeito pequeno ($r = .22$).

No que concerne às dimensões Somatização e Ansiedade do BSI-18, os cuidadores principais obtiveram médias ligeiramente superiores às dos outros familiares. No entanto, as diferenças não são significativas: Somatização, $t(112) = .810$, $p = .420$; e Ansiedade, $t(112) = 1.346$, $p = .181$. As diferenças entre as médias apresentam tamanhos do efeito insignificantes ($r = .08$ e $r = .13$, respetivamente). De igual modo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no *distress* total, $t(112) = 1.763$, $p = .081$.

Tabela 3. Diferenças entre Cuidadores Principais e Outros Familiares ao nível das dimensões do BSI-18 e *Distress* Total

	Familiares			
	Cuidador Principal	Outros Familiares	$t(112)$	r
	<i>Média (DP)</i>	<i>Média (DP)</i>		
Somatização	6.90 (5.36)	6.11 (5.05)	.810	.08
Depressão	10.90 (5.21)	8.40 (5.74)	2.451*	.22
Ansiedade	10.77 (6.20)	9.29 (5.53)	1.346	.13
Nível de <i>Distress</i> Total	28.58 (14.40)	23.80 (14.38)	1.763	.16

* $p < 0.05$

4.1.2. Comparação da experiência de cuidadores principais e outros familiares em relação ao Luto antecipatório

A Tabela 4 representa o estudo descritivo e de diferenças, realizado entre cuidadores principais e outros familiares, ao nível das dimensões do MMCGF-SF e Nível de Luto Total.

Verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.001$) entre os cuidadores principais e os outros familiares, ao nível das três dimensões avaliadas pelo MMCGI-SF – Sobrecarga e sacrifício pessoal, Sentimento de tristeza e saudade, Preocupação e sentimento de isolamento e resultado total (Nível de luto total). Os cuidadores principais apresentam resultados significativamente superiores por comparação aos outros familiares. As diferenças entre as médias apresentam tamanhos do efeito pequenos ($r = 0.31 - r = 0.41$).

Tabela 4. Diferenças entre Cuidadores Principais e Outros Familiares ao nível das dimensões do MMCGF-SF e Nível de Luto Total

	Familiares			
	Cuidador	Outros	<i>t</i> (111)	<i>r</i>
	Principal	Familiares		
<i>Média (DP)</i>	<i>Média (DP)</i>			
Sobrecarga e sacrifício pessoal	18.69 (6.71)	13.85 (5.81)	4.127***	.36
Sentimento de tristeza e saudade	24.63 (3.64)	21.62 (4.77)	3.720***	.33
Preocupação e sentimento de isolamento	18.30 (4.47)	15.24 (4.98)	3.429***	.31
Nível de Luto total	61.63 (11.05)	50.77 (13.30)	4.764***	.41

*** $p < .001$

4.1.3. Comparação da experiência de cuidadores principais e outros familiares ao nível da Perceção de alteração emocional e impacto

A Tabela 5 representa o estudo descritivo e de diferenças, realizado entre cuidadores principais e outros familiares em relação aos Termómetros Emocionais.

Os cuidadores principais desta amostra ($M=6.35$; $DP=3.46$) apresentam um nível de depressão significativamente superior comparativamente aos outros familiares ($M=4.94$; $DP=2.99$), $t(112) = 2.336$, $p = .02$, embora com um tamanho do efeito insignificante ($r=.21$).

Nos restantes termómetros, não se apuraram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Tabela 5. Diferenças entre Cuidadores Principais e Outros Familiares em relação aos Termómetros Emocionais

	Familiares			
	Cuidador Principal	Outros Familiares	<i>t</i> (112)	<i>r</i>
	<i>Média (DP)</i>	<i>Média (DP)</i>		
Sofrimento Emocional	7.90 (2.72)	6.95 (2.77)	1.841	.17
Ansiedade	7.63 (2.75)	6.84 (3.02)	1.461	.14
Depressão	6.35 (3.46)	4.94 (2.99)	2.336*	.21
Revolta	7.08 (3.22)	6.40 (3.36)	1.087	.1
Trabalho	4.88 (3.79)	4.98 (2.90)	-.158	.015
Social	6.50 (3.43)	5.56 (2.99)	1.556	.14
Lar	5.85 (3.30)	5.69 (2.84)	.265	.02
Saúde em Geral	4.83 (2.74)	5.58 (2.78)	-1.451	.13

* $p < 0.05$

4.1.4. Comparação da experiência de cuidadores principais e outros familiares ao nível do *Coping* familiar

A Tabela 6 representa o estudo descritivo e de diferenças, realizado entre cuidadores principais e outros familiares ao nível do F-Copes.

Verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$) entre os cuidadores principais ($M=11.33$; $DP=4.39$) e os outros familiares ($M=9.69$; $DP=4.67$), na dimensão Procura de apoio espiritual, $t(112) = 1.911$, $p = .059$. Apesar de os cuidadores principais apresentarem uma média superior, as diferenças entre as médias apresentam um tamanho do efeito insignificante ($r = 0.18$).

Nas restantes dimensões, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 6. Diferenças entre Cuidadores Principais e Outros Familiares em relação às Estratégias de *Coping* utilizadas

	Familiares		$t(112)$	r
	Cuidador	Outros		
	Principal	Familiares		
	Média (DP)	Média (DP)		
Reenquadramento	26.22 (4.53)	26.19 (4.67)	.025	.0023
Procura de Apoio Espiritual	11.33 (4.39)	9.69 (4.67)	1.911*	.18
Aquisição de Apoio Social- Relações de Vizinhança	6.94 (3.16)	7.68 (3.64)	-1.139	.10
Aquisição de Apoio Social- Relações Íntimas	20.94 (4.53)	22.19 (4.74)	-1.426	.13
Mobilização de Apoio Formal	9.63 (3.73)	9.31 (3.59)	.478	.04
Escala Total	95.32 (16.71)	96.63 (16.08)	-.421	.04

* $p < 0.05$

4.2. Modelos de mediação do *Coping* familiar sobre o Luto antecipatório e Depressão

Da análise dos dados, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores principais e os outros familiares ao nível da experiência de luto antecipatório (Nível de luto total, MMCGI-SF) e depressão (BSI-18). Como tal, visou-se testar o efeito mediador do *coping* familiar na relação papel prestação de cuidados e luto, e papel de prestação de cuidados e depressão. Tomaram-se o luto e a depressão como variáveis dependentes de cada um dos modelos, o papel de prestação de cuidados como variável preditora e o *coping* familiar como variável mediadora.

4.2.1. Efeito mediador do *Coping* familiar em ‘Papel de prestação de cuidados → Luto’

O modelo explica 17% ($R^2 = 0.17$) da variabilidade da experiência de luto antecipatório (Nível de luto total, MMCGI-SF).

A variável *Papel na prestação de cuidados* apresentou um efeito total de -0.41 sobre o *Luto*, sendo o efeito direto de -0.40 e o efeito indireto, mediado pelo *Coping familiar*, de - 0.0039. O efeito indireto, mediado pelo *Coping familiar*, corresponde a 0.99% do efeito total do *Papel de prestação de cuidados* no *Luto*. Apenas o efeito direto estandardizado do *Papel na prestação de cuidados* no nível de *Luto* foi significativo ($\beta_{Luto.cuidados} = -0.40$; $p < 0.001$). A figura 1 apresenta o modelo com as estimativas estandardizadas dos coeficientes de regressão e o R^2 do *Luto*.

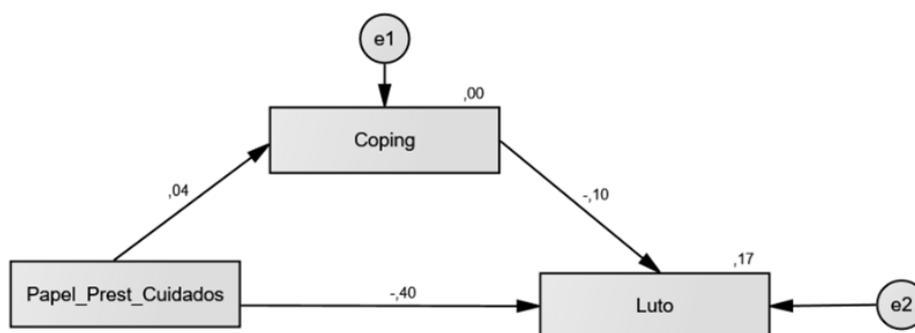


Figura 1 – Modelo de mediação do *Coping* familiar sobre a experiência de Luto antecipatório.

4.2.2. Efeito mediador do *Coping* familiar em ‘Papel de prestação de cuidados → Depressão’

O modelo explica 5% ($R^2 = 0.05$) da variabilidade da experiência de depressão (BSI-18).

A variável *Papel na prestação de cuidados* apresentou um efeito total de - 0.26 sobre a *Depressão*, sendo o efeito direto de - 0.21 e o efeito indireto, mediado pelo *Coping familiar*, de - 0.0128. O efeito indireto, mediado pelo *Coping familiar*, corresponde a 6% do efeito total do *Papel de prestação de cuidados* na *Depressão*. Apenas o efeito direto estandardizado do *Papel na prestação de cuidados* na *Depressão* foi significativo ($\beta_{depressão.cuidados} = - 0.40$; $p = 0.02$). A figura 2 apresenta o modelo com as estimativas estandardizadas dos coeficientes de regressão e o R^2 da *Depressão*.

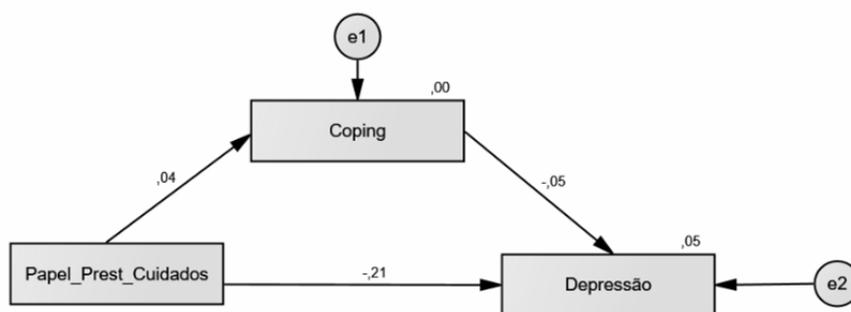


Figura 2 – Modelo de mediação do *Coping* familiar sobre a depressão.

V - Discussão

Este estudo foi desenvolvido com o objetivo de compreender a experiência dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal, atendendo ao seu papel na prestação de cuidados, e compreender qual o papel do *coping* familiar no ajustamento dos familiares a esta fase.

A doença oncológica é uma das doenças mais receadas pelos indivíduos, não só por estar ainda associada à morte, mas também pela experiência stressante que provoca em todo o sistema familiar, levando por vezes a um nível elevado de morbilidade psicológica nos seus elementos (Matos & Pereira, 2005).

Com este estudo foi possível verificar que os cuidadores principais, por comparação com outros familiares, apresentam níveis mais elevados de depressão, avaliados pelo BSI-18 e Termómetros emocionais. De facto, níveis elevados de depressão podem estar relacionados com a tendência que a família e, em particular o cuidador, têm em isolar-se socialmente (Cobos et al., 2002). Este isolamento pode ser resultante do estigma social associado ao cancro, que pode gerar receio de se expor o doente aos elementos da rede alargada (e.g., amigos, vizinhos) e evitar falar da doença ou qualquer outro assunto relacionado com esta (Sousa et al, 2007; Navarro-Góngora, 2002). Por outro lado, o isolamento característico desta fase pode estar relacionado com a própria natureza da doença (e.g., dificuldade de mobilização do doente) (Cobos et al., 2002; Navarro-Góngora, 2002) e pela necessidade de prestar cuidados constantes ao doente que absorvem, sobremaneira, o cuidador que acaba por assumir a prestação de cuidados, quase sempre, de forma exclusiva (Doorenbos et al., 2007).

Na verdade, são os cuidadores principais que, pela proximidade ao doente (Navarro-Góngora, 2002), efetuam a maior parte dos seus cuidados, nomeadamente, a gestão de sintomas (e.g., administração da medicação), o transporte do doente, auxiliam noutras atividades (e.g., burocráticas) que o doente está impossibilitado de efetuar e, ainda, prestam suporte emocional ao doente (Given, Given, & Kozachik, 2001). Estes cuidados são, na maioria das vezes, por períodos de tempo prolongados (Given et al., 2001), muitas vezes durante 24 horas por dia, sem que recebam qualquer tipo de suporte,

seja ele nas tarefas associadas aos cuidados do doente, seja suporte emocional (Grbich, Parker e Maddocks, 2001). De igual modo, neste estudo foi possível apurar que 50% dos cuidadores principais relataram prestar mais de 11 horas diárias de cuidados ao doente. Estes dados são particularmente preocupantes já que podem, por um lado, significar que os cuidadores estão a negligenciar o seu próprio cuidado e necessidades em função do papel que desempenham (Cobos et al., 2002) e, por outro, estarem mais suscetíveis a desenvolverem níveis de sobrecarga elevados. Sobre este último – níveis elevados de sobrecarga – foi possível verificar que os cuidadores principais apresentam, também, níveis mais elevados de sobrecarga e sacrifício pessoal (MMCGI-SF) por comparação aos outros familiares. Tais resultados podem remeter-nos para a escassez de momentos de respiro do cuidador (Navarro-Góngora, 2002), que devem ser fomentados pelos profissionais de saúde, já que se sabe, *a priori*, que os cuidadores são um grupo suscetível de desenvolver síndromes de *burnout*, associados à sobrecarga e prestação exclusiva de cuidados. Importa, ainda, acrescentar que, quando o cuidador desempenha tarefas que exigem cuidados físicos (e.g., levantar, mover o doente) e psicológicos exigentes (Navarro-Góngora, 2002), muitas vezes sem uma formação adequada para o efeito (Nezu et al., 1998 citado por Pereira & Lopes, 2005), tende a não desempenhar de forma adaptativa esta função (Navarro-Góngora, 2002). Desta forma, o papel dos profissionais de saúde é crucial. Em primeiro lugar, na formação e informação ao cuidador. Em segundo, no incentivo ao cuidado pessoal de forma dinâmica, flexível, sistemática e progressiva, tentando evitar comportamentos de descuido com a sua própria intimidade e privacidade. Finalmente, no suporte emocional e informacional à família, os profissionais devem: escutar e esclarecer as dúvidas dos familiares; transmitir informação clara e contínua sobre a doença e a sua evolução; e proporcionar formação adequada aos cuidados do doente (Cobos et al., 2002).

Por fim, mas não menos importante, a depressão experienciada pelos cuidadores poderá estar, naturalmente, e também relacionada com o declínio e deterioração física do paciente (Dumont, 2006). Os cuidadores estão, muitas vezes, permanentemente expostos a sintomas complexos como a dispneia, caquexia, debilidade muscular, dor severa, *delirium*, entre outros. Estes sintomas, sinónimos de declínio físico e funcional, vão consciencializando aqueles que acompanham o doente e, particularmente, aqueles que dele cuidam, para a eminência da sua morte. Não é surpreendente, portanto, que o acompanhamento de um familiar até à sua morte suscite, naqueles que o acompanham, sintomas de depressão e níveis significativos de luto.

Importa, no entanto, destacar que, independentemente do papel na prestação de cuidados, os familiares da nossa amostra apresentam níveis clinicamente relevantes de morbilidade psicológica. Comparativamente aos resultados nos grupos clínico e comunitário do estudo de validação da versão portuguesa do BSI-18 (Canavarro et al., n.d.), foram obtidos níveis médios de depressão, ansiedade, somatização e *distress* global significativamente superiores aos da população clínica e comunitária. Apenas os outros

familiares apresentaram valores ligeiramente inferiores nas dimensões depressão e ansiedade, comparativamente ao grupo clínico do referido estudo, contudo, superiores ao grupo comunitário (Canavarro et al., n.d.).

A morbidade apresentada pelos familiares se, por um lado, pode estar associada com a eminência da morte (perda de um elemento do sistema familiar), por outro, pode estar relacionada com o próprio momento da morte (Rolland, 1994), ou seja, pela incerteza do momento em que esta irá efetivamente ocorrer. De facto, é comum as famílias manifestarem níveis elevados de ansiedade ou *distress*, por temerem não saber reconhecer o momento da morte (e.g., sintomas comuns) e, por conseguinte, não prestarem um suporte adequado e conforto ao doente (Rolland, 1990). Por outro lado, o *distress*, depressão e ansiedade podem estar relacionados com o *distress* familiar que a doença terminal, naturalmente, acarreta. Nesta fase, é comum haver um aumento de tensão na família e o aparecimento ou exacerbamento de conflitos anteriores que, naturalmente, relacionam-se com níveis elevados de ansiedade nos seus elementos (Waldrop, 2007).

Neste estudo, verificou-se ainda que os familiares do doente, cuidadores, ou não, apresentam níveis elevados de luto. Porém, os cuidadores principais apresentam níveis de luto mais severos por comparação aos outros familiares, o que poderá estar relacionado com o contacto constante com o doente e a doença (Cobos et al., 2002). Comparativamente ao estudo original, que foi desenvolvido para cuidadores de doentes com Alzheimer, os cuidadores principais desta amostra apresentam níveis médios inferiores (Marwit & Meuser, 2005). Na doença de Alzheimer há um declínio cognitivo, o que dificulta a realização de um luto antecipatório. Já no cancro, as funções cognitivas estão, na maior parte das vezes, preservadas, o que facilita a resolução do luto, permitindo ao doente e familiar despedirem-se, resolverem assuntos inacabados e partilharem afetos entre si (Meuser & Marwit, 2001).

A experiência de luto antecipatório, pelos familiares do doente terminal, é prevista pela literatura e entendida como adaptativa (Rolland, 1990). No entanto, neste estudo, os cuidadores principais apresentam níveis de luto severos com eventual significado mórbido. Sabe-se que níveis de lutos severos são preditores de lutos complicados *post mortem* (Nielsen et al., 2016). Na verdade, níveis desajustados de luto antecipatório estão, geralmente, associados a uma dificuldade de adaptação à doença e, por conseguinte, a uma necessidade de uma intervenção psicoterapêutica formal (Areia et al., n.d.). Com este estudo, torna-se evidente a necessidade de atender às necessidades de suporte dos cuidadores principais já que, por comparação aos restantes familiares, parecem constituir um grupo de risco para o desenvolvimento de lutos complicados pré- e pós-morte.

Em suma, os resultados deste estudo evidenciam que familiares e cuidadores apresentam níveis clinicamente relevantes de morbidade psicológica (e.g., depressão e ansiedade) e luto que, neste último caso, é particularmente severo nos cuidadores principais. É indubitável, portanto, que é fundamental reconhecer as dificuldades das famílias face à doença terminal e intervir formalmente junto daquelas que evidenciem importantes

dificuldades de adaptação (Gil-Júlia, Bellver, & Ballester, 2008). É, por isto, e de igual modo crucial, identificar os recursos das famílias e quais as estratégias de *coping* a que recorrem com o objetivo de melhor se adaptarem à doença e morte (Nielsen et al., 2016). Deste modo, com este estudo visámos, também, compreender quais as estratégias de *coping* familiar que os indivíduos utilizam e se o *coping* tem um efeito mediador na adaptação à fase terminal da doença.

Comparativamente a outros estudos realizados em Portugal (Cunha & Relvas, n.d.), os familiares desta amostra apresentam estratégias muito semelhantes às utilizadas pela população geral. Este resultado não era expectável, uma vez que perante uma crise, tal como o é a eminência da morte, a família tende a ampliar o recurso às estratégias de *coping* (Alarcão, 2002; Peixoto & Santos, n.d.). A morte é a maior crise que o sistema familiar enfrenta (Walsh & McGoldrick, 2004) e, por conseguinte, era previsto que a família se reorganizasse e, neste caso, recorre-se a mais estratégias de *coping*, com o objetivo de fazer face às exigências desta crise. Porém, parece que as famílias estão a manter padrões de funcionamento, no que ao *coping* diz respeito, desadequados à crise que experienciam (Alarcão, 2002). cremos, por isso, que a não ampliação de estratégias de *coping* familiar pode explicar, em parte, os elevados níveis de morbidade e luto encontrados neste estudo.

Importa, por exemplo, destacar que, uma das estratégias de *coping* menos utilizada pelos familiares deste estudo é a mobilização de apoio formal. Isto significa que as famílias não procuram recursos em entidades de apoio formal (e.g., psicólogo) (Cunha & Relvas, n.d.), que podiam ser um recurso importante no auxílio nas dificuldades que o sistema vivencia, e na mediação do *stress* que a doença acarreta (Patterson, 1988). Estes resultados vêm questionar a intervenção feita junto das famílias em cuidados paliativos. Se por um lado a família não procura apoio, por outro, este apoio pode não estar a ser disponibilizado. Em Portugal, as equipas são em número insuficiente para as necessidades do país e, por conseguinte, os recursos humanos são escassos para dar resposta a todos aqueles que necessitam destes cuidados (Capelas, 2009). Em consequência disto, são priorizadas as necessidades físicas dos doentes e descurado o suporte psicossocial adequado aos familiares (Capelas, 2009).

O fraco recurso às estratégias de *coping*, também poderá estar relacionado com o encaminhamento tardio do doente para cuidados paliativos, numa fase, na maioria das vezes, agónica (ANCP, 2006). Se na fase anterior, de tratamento ativo, as famílias estavam mobilizadas para o tratamento e cura do doente, com a transferência tardia (e.g., fase agónica) para cuidados paliativos, que ainda é prática comum em Portugal, as famílias têm que, rapidamente, reorganizar-se para se adaptarem à fase terminal da doença; a um novo foco de cuidados em que, de terapêuticas curativas, passa-se para cuidados de conforto; e preparar-se para a morte (e.g., reorganização do sistema familiar). Atendendo à referência tardia do doente para cuidados paliativos e por conseguinte, ao seu ingresso tardio (Cruz, 2013), a adaptação do sistema familiar deve acontecer num período, geralmente, de duas semanas (Cruz, 2013), o que compromete, naturalmente, a funcional adaptação das famílias e, por conseguinte, à ampliação de

estratégias de *coping*. Em Portugal, os cuidados paliativos estão menos desenvolvidos do que seria esperado (Capelas, 2009). Há um foco excessivo em unidades de internamento, que priorizam os doentes, descurando-se daqueles que cuidam em casa e necessitam de suporte formal (Capelas, 2009). A falta de suporte poderá estar, também, a comprometer a ampliação de estratégias de *coping*, por parte destes familiares.

Com isto, percebemos também que o *coping* não está a mediar a experiência de luto antecipatório e depressão. Tais resultados estão, naturalmente associados, ao facto de o recurso às estratégias de *coping* ser inadequado e insuficiente (Nielsen et al., 2016), atendendo à complexidade da crise.

Este estudo traz importantes implicações clínicas que importa destacar. Em primeiro, é evidente a necessidade de trabalhar com as famílias, no sentido de se fomentar o aumento do recurso a estratégias de *coping*, e garantir uma adaptação funcional à doença e morte.

Por outro lado, a maioria dos estudos focam-se na experiência do cuidador principal. No entanto, o nosso estudo vem enfatizar a necessidade de alargar a investigação e, por conseguinte, a intervenção, aos restantes elementos do sistema familiar que prestem, ou não, cuidados. A intervenção deve ser focada no recurso às estratégias de *coping*, seu desenvolvimento e ativação. Assim, aumentar as estratégias de *coping* pode, por exemplo, ajudar a família a crescer sistémica e individualmente, a estabelecer prioridades e a visualizar a vida de outra forma (Rolland, 2003).

Neste sentido, é importante atender à família como unidade de cuidados, tal como o é previsto pela Organização Mundial na Saúde (WHO, 2002). No entanto, atendendo aos resultados do nosso estudo (níveis elevados de morbilidade e luto), parece óbvia a escassez de suporte às famílias em contexto de cuidados paliativos.

Limitações e estudos futuros

Este estudo apresenta também algumas limitações que futuramente poderão ser tidas em conta. A presente amostra é constituída maioritariamente por elementos do sexo feminino, pelo que será importante incluir mais elementos do sexo masculino, em estudos posteriores.

A maioria da população desta amostra reside na zona centro de Portugal. Seria, por isso, crucial em estudos futuros abranger elementos de outras regiões, nomeadamente de zonas onde ainda não existem unidades de cuidados paliativos (e.g., arquipélago dos Açores).

No presente estudo não foram avaliadas variáveis sociodemográficas como a distância geográfica entre o familiar e o doente oncológico e o restante sistema familiar. Seria importante contemplar esta variável de modo a garantir o apoio e as necessidades destes familiares (Milne & Quinn, 2009). De igual modo, é crucial incluir outras variáveis importantes no estudo desta temática, como a experiência de cuidadores que não sejam familiares (e.g., amigos, cuidadores formais).

Futuramente, é importante compreender a experiência das crianças perante uma doença oncológica terminal de um dos pais. Se esta não for contemplada em todo o processo, poderá desenvolver-se situações onde a

criança assume o papel de cuidadora dos familiares adultos (e.g., parentificação), negligenciando o seu crescimento de forma adaptativa (Heegaard & Veronese, 1998).

Por fim, seria útil compreender a história transgeracional da doença na família (através do genograma, ou entrevista) (Rolland, 2003) de modo a compreender a sua influência na adaptação à doença terminal e complementar a interpretação dos dados obtidos.

VI - Conclusões

A prestação de cuidados a um familiar doente em fase terminal é altamente desafiante, pois a família deve gerir um conjunto de emoções individuais, lidar com a perda de um significativo, mas também gerir a dor daquele que ama e conviver com a sua degradação física significativa.

Muitos estudos têm-se focado na experiência dos cuidadores principais, uma vez que são estes que prestam a maior parte dos cuidados ao doente (Given, Given, & Kozachik, 2001). O presente estudo pretendeu ultrapassar a carência de estudos relativos à experiência dos restantes elementos do sistema familiar que podem, ou não, auxiliar na prestação de cuidados.

Apesar das suas limitações, este estudo evidenciou a necessidade de se desenvolver estratégias de intervenção para apoiar não só os cuidadores principais, mas também os outros familiares, que apresentam uma experiência semelhante àquela sentida por quem cuida diariamente do doente em fase terminal. Verificou-se que, independentemente do papel de prestação de cuidados, os nossos familiares apresentam morbidade psicológica clinicamente relevante. No entanto, os cuidadores principais apresentam um nível de depressão mais elevado, comparativamente aos outros familiares. No que diz respeito ao luto antecipatório, os cuidadores principais evidenciaram níveis de luto mais severos que os outros familiares. Verificámos, ainda, um fraco recurso às estratégias de *coping* por parte dos familiares desta amostra. Os familiares desta amostra parecem não estar a modificar e a readaptar as estratégias de *coping* utilizadas perante a crise de eminência da morte de um familiar, pelo que se verificou que o *coping* não está a mediar a experiência de luto e depressão.

Concluimos que, é importante que as famílias sejam apoiadas em todo o processo da doença, para que todos os doentes possam usufruir de uma vida digna até aos últimos dias de vida, e que a experiência dos familiares, passe por um processo de luto normal, a fim de se garantir um luto adaptativo após a ocorrência da morte (Davies & Higginson, 2004).

Bibliografia

- Andreu, Y., Galdón, M. J., Dura, 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(4), 844-850. Retirado de www.psicothema.com
- Alarcão, M. (2002). *(Des) Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra, Portugal: Quarteto editora
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos da Psicologia* 1998, 3, 273-294.
- Antunes, C. (2013). *Estudo de validação do Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida (FILE) e das Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (F-COPES) numa amostra de população geral portuguesa*. (Dissertação de Mestrado Integrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (in press) Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form -MMCGI-SF. In A. P. Relvas, & S. Major (Eds). *Avaliação Familiar. Funcionamento e Intervenção, volume II*. (1rs ed). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de serviços em cuidados paliativos. Recomendações da ANCP*. Retirado de <http://www.apcp.com.pt/>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2014). Cuidados Paliativos. Acedido Janeiro 20, 2016 em <http://www.apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos/revista-cuidados-paliativos-volume-1-n.-2-outubro-2014.html>
- 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.
- Canavarro, M. C. (n.d.). Relações, Desenvolvimento & Saúde. Retirado de <http://www.fpce.uc.pt/saude/bsi18.htm>
- Canavarro, M. C., Nazaré, B., & Pereira, M. (no prelo). BSI-18: Inventário de Sintomas Psicopatológicos. In M. M. Gonçalves, M. R. Simões,

& L. S. Almeida (Coords.), *Instrumentos e contextos de avaliação psicológica* (vol. III). Coimbra: Almedina.

- Capelas, M. L. (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. Retirado de http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
- Cobos, M. F., Almendro, J. M., Stempel, P. J., & Molina, R. G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia (And)*, 3(4), 262-268.
- Cruz, A. (2013). *Cuidados Paliativos em Portugal: A Realidade do Instituto Português de Oncologia do Porto* (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, Porto.
- Cunha, D., & Relvas, A. (in press) Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para a Crise em Família (F-COPES). In A. P. Relvas, & S. Major (Eds). *Avaliação Familiar. Funcionamento e Intervenção, volume II*. (1rs ed). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Davies, E & Higginson, I. J. (2004). *Palliative Care*. World Health Organization. Milan, Italy: Fondazione Floriani.
- Doorenbos, A. Z., Given, B., Given, C. W., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., & Jeon, S. (2007). The influence of end-of-life cancer care on caregivers. *Res. Nurs. Health*, 30(3), 270-281. doi:10.1002/nur.20217
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-921. doi:10.1089/jpm.2006.9.912
- Franco, M. (2008). Trabalho com Pessoal Enlutadas. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M. Gomes, & L. Barros (Eds) *Temas em Psico-Oncologia* (1rs. Ed., pp. 398-402). São Paulo.
- Gilbert, K. (1996). "We've had the same loss, why don't we have the same grief?" Loss and differential grief in families. *Death Studies*, 20, 269-283.
- Gil-Júlia, B., Bellver, A., & Ballester, R. (2008). Duelo: Evaluación, Diagnóstico y .*Psicooncologia*, 5(1), 103-116.

- Given, B., Given, C., & Kozachik, S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin*, 51(4), 213-231.
- Gonçalves, J. 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), 895-900. doi:10.1089/109662103322654776
- Grbich, C., Parker, D., & Maddocks, I. (2001). The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family Members with a Terminal Cancer. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 30-36.
- Heegaard, M., & Veronese, M. A. (1998). *Quando alguém muito especial morre: As crianças podem aprender a lidar com a tristeza*. Porto Alegre: ArtMed.
- Kristjanson, J. L., Nikoletti, S., Porock, D., Smith, M., Lobchuk, M., & Pedler, P. (1998). Congruence Between Patients and Family Caregivers Perceptions of Symptom Distress in Patients with Terminal Cancer. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 24-32.
- Liberato, R., & Carvalho, V. (2008). Psicoterapia. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M. Gomes, & L. Barros (Eds) *Temas em Psico-Oncologia* (1rs. Ed., pp. 341-350). São Paulo.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (n.d.). Sobre o cancro. Retirado de <http://www.ligacontracancro.pt/gca/index.php?id=9> a 30 de outubro de 2015.
- Maguire, K. C. (2012). *Stress and coping in families*. Cambridge: Polity Press.
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (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. J., & Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205. doi:10.1080/07481180590916335
- Matos, P., & Pereira, M. G. (2005). Áreas de Intervenção na Doença Oncológica. In M. Pereira, C. Lopes (Eds). *O doente Oncológico e a sua Família* (2nd ed., pp. 15-25). Lisboa, PT: Climepsi Editores.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). Family stress process: The Double ABCX Model of family adjustment and adaptation.

Marriage and Family Review, 6, 7-37.

- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670. doi:10.1093/geront/41.5.658
- Milne, D., & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 211-229). New York, USA: Oxford University Press
- Mitchell, A., Coggan, C., Todd, S., & Middleton, J. (n.d.). Psycho-oncology Resources and Tools. Retirado de <http://www.psychoncology.info/ET.htm>.
- Mo'tamedi, H., Rezaieamaram, P., Aguilar-Vafaie, M. E., Tavallaie, A., Azimian, M., & Shemshadi, H. (2014). The relationship between family resiliency factors and caregiver-perceived duration of untreated psychosis in persons with first-episode psychosis. *Psychiatry Research*, 219, 497-505.
- Navarro-Góngora, J. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psicologica*, 31, 63-83.
- Newby, N. M. (1996). Chronic illness and the family life-cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 786-791.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. doi:10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Northouse, L. L. (2012). Helping Patients and Their Family Caregivers Cope With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 500-506. doi:10.1188/12.onf.500-506
- Padmaja, G., Vanlalhrui, C., Rana, S., Nandinee, D., & Hariharan, M. (2016). Caregivers' depression, anxiety, distress, and somatization as predictors of identical symptoms in cancer patients. *J Can Res Ther*, 12(1), 53. doi:10.4103/0973-1482.146088
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202-237. doi:10.1037/h0089739

- Peixoto, M. J., & Santos, C. (n.d.). Estratégias de Coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2(2), 87-93.
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). A Família e a Doença Oncológica. In M. Pereira, C. Lopes (Eds). *O doente oncológico e a sua família* (2nd ed., pp. 71-100). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- PORDATA. (n.d.). PORDATA - Óbitos de residentes em Portugal por algumas causas de morte em Portugal. Retirado de <http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+de+residentes+em+Portugal+por+algumas+causas+de+morte-156a> 31 de outubro de 2015
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica* (591ª ed.). Porto, Portugal: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2000). *Por detrás do espelho: Da teoria à terapia com a família* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto editora.
- Reynolds, L., & Botha, D. (2006). Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings, *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15-26.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process*, 26(2), 203-221. doi:10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x
- Rolland, J. S. (2003). Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. In F. Walsh (Ed). *Normal Family Processes. Growing Diversity and a Complexity* (3rd ed., pp. 460-487). New York: Guilford Press.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104 (S11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489

- Sanders, S., Marwit, S. J., Meuser, T. M., & Harrington, P. (2007). Caregiver Grief in End-Stage Dementia: Using the Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory for Assessment and Intervention in Social Work Practice. *Social Work in Health Care*, 46(1), 47-65. doi:10.1300/J010v46n01_04
- Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Strang, V. R., & Koop, P. M. (2003). Factors which Influence Coping: Home-based Family Caregiving of Persons with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care*, 19(2), 107-114.
- Veit, M. (2008). Serviços de Psico-Oncologia: Configuração e Implementação. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M. Gomes, & L. Barros (Eds) *Temas em Psico-Oncologia* (1rs. Ed., pp. 531-542). São Paulo.
- Von Gunten, C. F. (2005). Interventions to Manage Symptoms at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (supplement 1), s-88-s-94. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-88
- Waldrop, D. P. (2007). Caregiver Grief in Terminal Illness and Bereavement: A Mixed-Methods Study. *Health & Social Work*, 32(3), 197-206.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience. Strengths Forget through Adversity. In F. Walsh (Ed). *Normal Family Processes. Growing Diversity and a Complexity* (3rd ed., pp. 399-423). New York: Guilford Press.
- Walsh, F., & McGoldrick (2004). Loss and the family: A systemic perspective. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds). *Living beyond the loss. Death in the family* (2nd ed., pp. 3-26). New York: W. W. Norton & Company.
- World Health Organization [WHO] (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial* (2ª Ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.