



Neide Luísa Portela Areia

A ALEGORIA DA CAVERNA COMO CAMINHO DE DESCOBERTA EM CUIDADOS PALIATIVOS. NECESSIDADES DOS FAMILIARES DE DOENTES ONCOLÓGICOS TERMINAIS

Tese de Doutoramento do Programa Inter-Universitário de Doutoramento em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica, área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, orientada pela Professora Doutora Ana Paula Relvas e Professora Doutora Sofia Major e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Junho de 2018



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Neide Luísa Portela Areia

**A ALEGORIA DA CAVERNA COMO CAMINHO
DE DESCOBERTA EM CUIDADOS PALIATIVOS.
NECESSIDADES DOS FAMILIARES DE
DOENTES ONCOLÓGICOS TERMINAIS**

Psicologia Clínica

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da
Universidade de Coimbra Faculdade de Psicologia da
Universidade de Lisboa

Junho de 2018

Tese orientada pelas Professoras Doutoradas Ana Paula Pais Rodrigues da Fonseca Relvas e Sofia de Oliveira Major, no âmbito do Programa Inter-Universitário de Doutoramento em Psicologia, área de especialização Psicologia Clínica, área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, da Universidade de Coimbra e da Universidade de Lisboa.

Contacto da investigadora Neide P. Areia

E-mail: areia.neide@gmail.com

Imagem da capa: The Key de Jackson Pollock (1946)

O trabalho de investigação conducente a esta dissertação foi cofinanciado (de Março de 2012 a Março de 2017) por fundos nacionais do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior e pelo Fundo Social Europeu, no âmbito do Programa Operacional do Potencial Humano (POPH) e do Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN), através da Bolsa de Investigação com a referência SFRH/BD/86178/2012, concedida pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT).



Dedicatória

Aos doentes oncológicos e suas famílias

Declaração

De acordo com o artigo 17.º do Regulamento do Programa Inter-Universitário de Doutoramento em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica, área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, em regime de associação entre as Universidades de Coimbra e de Lisboa (de 19 de setembro de 2008), esta dissertação engloba capítulos de livros e artigos científicos publicados e submetidos para publicação em revistas internacionais indexadas, em colaboração com outros autores. A autora declara que foi responsável pela recolha de dados, análise e interpretação dos resultados, assim como pela redação, submissão e revisão dos artigos enviados para publicação.

Neide Luísa Portela Areia

Junho de 2018

Agradecimentos

Este trabalho não é meu. É de todas as pessoas que se arriscaram a caminhar ao meu lado, percorreram cada trilha comigo, ensinaram-me e ampararam-me nas horas mais duras. Este trabalho é de muitas pessoas, coautoras (*quase anónimas*) desta tese.

À Professora Doutora Ana Paula Relvas, orientadora deste trabalho. Por ter aceitado assumir este desafio ao meu lado e pelo seu prestimoso apoio desde o primeiro dia em que começámos a trilhar este caminho. Apesar das sinuosidades que o caminho foi levando, dos desafios e dificuldades que eu mesma lhe coloquei, em nenhum momento desistiu de mim. Pelo contrário, com a sua imensurável paciência e persistência, trouxe-me até aqui. Levo, da Professora Paula, uma bagagem imensa de conhecimento e uma história de relação que me fez, indubitavelmente, crescer como investigadora e pessoa.

À Professora Doutora Sofia Major. Pelo seu tremendo empenho e dedicação na coorientação deste trabalho. Pelo rigor e exigência com que me acompanhou e, simultaneamente, pela tolerância e empatia nos dias mais difíceis. Pelas palavras

amigas nas horas mais necessárias e pela inesgotável motivação que sempre fez por me passar.

Ao Professor Doutor José Navarro Góngora que, tão aberta e carinhosamente, me acolheu na Universidade de Salamanca. Por sempre ter acreditado em mim, mais que eu mesma. Pelo entusiasmo com que me recebeu todas as manhãs de segunda-feira, enquanto estive em Salamanca, para a nossa reunião semanal, onde as horas passavam a voar e as páginas de notas do meu caderno se iam esgotando, de tão frutíferas que eram as nossas discussões. Pela ajuda sempre incondicional e por um dia me ter marcado, com um dos seus ensinamentos, que levei comigo para não me permitir desistir: *“¡La Universidad asusta, pero no mata!”*.

À Professora Mayche. Pelo resgate maior. Por fazer o caminho, ao meu lado, do medo até à curiosidade e, pelas suas mãos, ter chegado até aqui com uma força maior.

À Dra. Piedade Leão, minha primeira mestre na área da Psico-oncologia e principal responsável pela paixão com que me movo nestes meandros. Por me ter impulsionado a começar este caminho e, ao longo do mesmo, me ter entusiasmado e partilhado dos seus saberes que, em muito, contribuíram para a prossecução desta tese.

Ao Professor Doutor Thomas Meuser. Pela estreita colaboração e dedicação para um dos estudos que integra esta tese. Pela lição de humildade e pelas, sempre, palavras amigas carregadas de motivação e estímulo.

Às minhas companheiras de investigação, também elas amigas, Gabriela, Luciana, Joana, Tânia, Diana, Margarida e Alda. Por me permitirem ventilar as minhas dificuldades, escutarem as minhas dúvidas e receios e, sempre, me ajudarem a trilhar os caminhos na busca de soluções.

Aos “meus meninos”, que apoiei na elaboração das suas dissertações de mestrado, Nuno, Catarina, Rute, Tatiana, Constança e Virgínia, por me terem ensinado mais do que lhes podia ter ensinado.

Às instituições – IPO de Coimbra, Hospital de Cantanhede, Hospital de Beja e Hospital de Braga – e profissionais de saúde que colaboraram neste estudo. Aos familiares que preencheram o protocolo e foram exímios na divulgação do estudo.

Às “minhas pessoas”. Em cada linha, em cada palavra, ... tenho-as como pano de fundo. Nas horas mais cinzentas, foram elas que escreveram ao meu lado. Por elas, e para elas, o meu esforço em chegar ao fim.

Aos meus amigos. Aos de sempre – Clara, Amália, Susana, Hugo e Leo –, por serem, invariavelmente, o incondicional porto de abrigo e fonte de alegria. À Mariuxi, “Maria do Equador”, por me proporcionar um respiro quase semanal tão, idiossincraticamente, nosso. Ao Carlitos, a voz da minha consciência, por me estimular a ir sempre mais além. Ao Marco Costa, pelos sermões e, simultaneamente, pelas gargalhadas quase diárias. Ao Hugo, pela inestimável ajuda e por ter sido o apoio necessário para chegar até ao fim. À Tânia, pela amizade que nem o tempo, nem a distância, roubaram. Às “minhas meninas”, as gémeas Diana e Jéssica, por terem sido, tantas vezes, o meu alento. Ao Fábio Waki, pelo exemplo de trabalho e pela escuta nas horas mais difíceis que esta tese assistiu. À Sara Albuquerque, por ter partilhado do primeiro passo que me levaria ao ponto de viragem deste trabalho. À Joana Pereira, por ter escutado, sempre e tão pacientemente, os meus lamentos. À Carolina Marinho, por tão maravilhosamente me ter acolhido em Salamanca. Ao Lenin Andara e à Cora Diaz, pela partilha de momentos inesquecíveis por entre ruas salmantinas. À Estela Shen e Jhon Mendoza, por me acolherem e proporcionarem a tranquilidade necessária para escrever as últimas linhas deste trabalho.

Ao Silvano Garay. Por me contagiar com a sua sede de conhecimento: *“un día sin aprender algo nuevo, es un día perdido”*. Por me estimular diária e incansavelmente a seguir adiante, sem me permitir dar um único passo atrás. Por me colorir os dias, com a sua alegria contagiante. Por me amparar a cada queda. E, sobretudo, por me transcender.

E, propositadamente para o fim, *“porque os últimos são os primeiros”*, à minha família: aos meus pais, João e Zezito. Pelo sacrifício e pelas demasiado largas ausências que suportaram à mercê deste trabalho. Pela educação que me deram. Pelo exemplo de luta, método, trabalho e rigor. Pelo amor incondicional, aceitação e perdão. Por serem, simplesmente, a âncora de salvação.

A todos, o meu mais sentido Obrigada!

Resumo

A doença ameaçadora da vida, tal como o é o cancro, e a morte (ou a sua iminência) são consideradas das maiores crises que o sistema familiar pode enfrentar. Neste estudo, propomo-nos a compreender os impactos da doença oncológica terminal no sistema familiar, em particular nos familiares que acompanham o doente em fim de vida. Especificamente, visou-se analisar as suas necessidades, experiência de luto antecipatório e presença de morbilidade psicológica. Por fim, pretendeu-se analisar quais as modalidades de intervenção psicossocial existentes devidamente validadas, que visam dar resposta às necessidades destes familiares.

Numa primeira fase, foi necessário proceder à adaptação e validação de três instrumentos de medida para, ulteriormente, responder ao objetivo principal deste trabalho. Deste modo, com recurso a uma amostra de 364 familiares de doentes oncológicos, procederam-se aos estudos de adaptação e validação de uma medida da importância e satisfação das necessidades familiares (*Family Inventory of Needs - FIN*), da experiência de luto antecipatório (*Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form - MMCGI-SF*) e de *screening* do *distress* (*Emotion Thermometers - Burden Version - ET-BV*). De uma forma geral, os três instrumentos apresentaram boas propriedades psicométricas.

Nos estudos específicos exploratórios foi possível verificar níveis elevados de luto antecipatório e morbilidade psicológica nos familiares dos doentes oncológicos terminais, independentemente do papel (cuidador principal vs outros familiares) e contexto de prestação de cuidados (internamento vs domicílio). No estudo levado a cabo junto de uma amostra de 112 familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos, verificou-se uma muito elevada prevalência de morbilidade psicológica nos familiares relacionada, sobretudo, e de entre outros fatores, com a não satisfação das necessidades dos familiares por parte dos profissionais de saúde e com um pior funcionamento familiar.

Finalmente, confirmámos que o desenvolvimento de modalidades de intervenção psicossocial focadas na famílias e/ou seus elementos é, ainda, embrionário. Foram, apenas, identificados cinco programas de intervenção devidamente validados, geralmente dirigidos apenas ao cuidador principal e com

objetivo de informar acerca da prestação de cuidados e progressão da doença. Os programas de intervenção analisados apresentam uma eficácia, geralmente, modesta.

Assim, com este estudo, foi possível confirmarem-se os elevados custos emocionais que a doença oncológica terminal tem nos familiares do doente, sem que haja uma resposta formal por parte dos profissionais de saúde que responda adequada e eficazmente às necessidades que experimentam.

É, por conseguinte, desejável considerar a família, no seu todo, como unidade de cuidados em cuidados paliativos, tal como o é proposto pelas diretrizes internacionais, e desenvolver estratégias de intervenção especificamente dirigidas às suas reais necessidades.

Abstract

Life threatening illnesses, as it is cancer, and death (or its' imminence) are considered major crisis that the family system may confront. In the present study we aim to comprehend the impacts of terminal cancer on family system, particularly on family members that accompany the terminally ill. Specifically, it was aimed to analyse their needs, anticipatory grief experience and the presence of psychological morbidity. Finally, it was meant to analyse validated psychosocial intervention programs that aim to respond to family needs.

First of all, it was necessary to proceed to the adaptation and validation of three measurement tools for thus respond to the main goal of this project. Therefore, with a sample of 364 family members of people with cancer, it was conducted the studies of adaptation and validation of a measure of importance an satisfaction of needs (*Family Inventory of Needs - FIN*), of anticipatory grief (*Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form - MMCGI-SF*), and of screening of distress (*Emotion Thermometers – Burden Version – ET-BV*). In general, the three measurement tools show good psychometric properties.

On the specific exploratory studies it was possible to verify high levels of anticipatory grief and psychological morbidity on family members of people with terminal cancer, regardless the caregiving role (primary caregiver vs other family members) and care context (hospice care vs home care). In the study conducted with a sample of 112 family members of people with terminal cancer in palliative care, it was verified a very high prevalence of psychological morbidity specially related, among other factors, with the non-satisfaction of family needs by healthcare professionals and with a poorer family functioning.

Finally, it was confirmed that the development of family-focused psychosocial interventions is still embrionary. It was only identified five well validated intervention programs, generally only targeted to primary caregivers, aiming to inform about care delivery and illness progression. The analysed intervention programs generally show a modest efficacy.

From this study it was possible to confirm the high emotional costs of a terminal cancer on patients' family member, without a formal response by healthcare professionals that may met adequately and efficiently to family needs.

Is thus desirable to consider family, as a whole, as a unit of care in palliative care as it is suggested by international guidelines and develop intervention strategies specifically targeted to their real needs.

Índice Geral

Introdução	
Da <i>vorlaufen</i> de Heidegger à Alegoria da Caverna de Platão	1
Enquadramento Conceptual	5
Enquadramento Metodológico	10
Questão de Partida	10
Objetivos	10
Desenho da investigação	11
Participantes	14
Instrumentos	16
Estrutura da Dissertação	17
Referências	21
Capítulo 1 A Caverna	
Enquadramento teórico	25
Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura	27
Capítulo 2 A Libertação do Prisioneiro	
Adaptação e validação de instrumentos para a população portuguesa	49
Family Inventory of Needs: Validation study as a measure of family needs of people with cancer	51
Validation of the Portuguese Version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)	73
A visual-analogue screening tool for assessing mood and quality of daily life complications in family members of people living with cancer: Portuguese studies with the Emotion Thermometers - Burden Version	97

Capítulo 3 O Contacto com a Realidade	
O impacto da doença oncológica terminal em cuidados paliativos nos familiares e intervenção familiar	119
Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados	121
Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar	135
Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors	159
Support interventions for families and caregivers of people with terminal cancer in palliative care: A critical review	185
O Regresso à Caverna	
Discussão integradora e considerações finais	207
Adaptação e validação de instrumentos	209
Morbilidade psicológica e necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos	215
O suporte às famílias de doentes oncológicos em cuidados paliativos	221
Reflexão crítica acerca do estudo	223
Considerações Finais	
O regresso à caverna para esperar a mudança	227
Referências	229
Anexos	237
Anexo A – Inventário das Necessidades Familiares (FIN – Versão Portuguesa)	239
Anexo B – Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MMCGI-SF)	265

Introdução

Da vorlaufen de Heidegger à Alegoria da Caverna de Platão

*“Seres de interrelação, os humanos não morrem só por eles (ou só neles):
Os familiares, os amigos, os conhecidos não são meros comparsas no
drama do morrer de alguém; são suas pessoas, dramatis personae¹ (...)”*
Osswald (2013, p. 21)

Escolher debruçar-me sobre os meandros da morte – ou a sua iminência – e seus impactos nos sistemas familiares, durante quase meia década, tem em si motivações fortemente pessoais e filosóficas e, naturalmente, científicas.

A nível pessoal, as minhas principais motivações residem nas reflexões, iminentemente pessoais, que vou fazendo sobre a existência e o morrer. Neste ponto, compartilho em pleno da perspectiva existencialista do filósofo alemão, Martin Heidegger (1889 - 1976), sobre o potencial da morte, na sua antecipação – *vourlaufen* – na existência do Ser². Na sua mais elevada obra, *Sein und Zeit*, Ser e Tempo, Heidegger (1962) introduz-nos ao conceito de *Dasein* que, de um modo simplista, corresponde ao Ser que cada um de nós é (ou pode ser). Ontologicamente – pois, na perspectiva do filósofo, nenhuma outra ciência (e.g., biologia, antropologia) pode explicar a sua essência – o *Dasein* não pode ser entendido como uma coisa, uma substância ou um corpo; transcende-o. Ele é o ente (o que existe simplesmente como coisa) capaz de se revestir de Ser, que existe de uma ou outra maneira, num conjunto de possíveis maneiras de ser, numa existência autêntica (Heidegger, 1962; Moura, 2011).

Só numa existência autêntica, o *Dasein* pode ter uma relação positiva com a morte (Haar, 1990; Heidegger, 1962; Moura, 2011). A morte deixa de ser entendida

¹ Elenco de uma peça de teatro

² Ao escrevermos Ser em letra maiúscula, referimo-nos ao ente/indivíduo que usa da sua existência na totalidade.

como um acontecimento fisiológico para, na obra de Heidegger (1962), adquirir um significado existencial e contínuo, ao fazer parte da essência do indivíduo desde que nasce até que, efetivamente, morre – “*viver é morrer*” (Moura, 2011, p. 42) –, sendo considerada a única possibilidade inultrapassável do Ser. Ao contrário do indivíduo alienado à morte, que a teme e vive em fuga perante esta, o *Dasein* angustia-se perante a morte. A angústia perante a morte não se confunde com o medo ou a fuga da mesma. É, pois, o enfrentar da única possibilidade da impossibilidade (a morte), fazendo-lhe frente. É esta angústia que liberta o *Dasein* para a possibilidade de uma existência autêntica, na qual é a própria morte que assume o papel de força motriz e de doador de sentido a outras possibilidades (Moura, 2011). A morte deixa, assim, de ser adversidade ou obscuridade, para ser liberdade (Haar, 1990). É na sua antecipação da morte, *vourlaufen* (Heidegger, 1962), que o *Dasein* encontra a possibilidade de se projetar na sua totalidade existencial, ao abrir-se até ao limite extremo da sua existência e, por conseguinte, fazer frente e bater a morte (Haar, 1990).

A *vourlaufen* de Heidegger (1962) é, para mim, uma perspetiva existencial apaixonante, da qual partilho e que, em muito, explica o meu caminho até à conclusão deste trabalho. Entendo que não descuro o esforço para desenvolver uma *relação autêntica* com a morte, isto é, positiva e, por conseguinte, em todo o meu, ainda curto, percurso académico fui procurando debruçar-me em temáticas adjacentes à mesma. É no confronto com a morte, através do seu estudo, que tenho o privilégio de desenvolver esta relação positiva com a morte, *vourlaufen* (Heidegger, 1962), e, por consequência, investir em ultrapassar-me nas minhas demais possibilidades existenciais.

É, então, por esta perspetiva de que a morte nos oferece um mundo de potencialidades, que me vejo naturalmente a caminhar, quase desde o início da minha formação académica, nos seus meandros, em particular na busca de formação complementar em temas adjacentes e no estudo e reflexão proactiva sobre o tema. Porém, é na etapa final do mestrado integrado que contacto diretamente com a morte, em contexto do meu estágio curricular na Unidade de Psicologia Clínica do Instituto Português de Oncologia de Coimbra (IPOC) e na minha dissertação de mestrado, na qual me debrucei sobre o estudo do impacto do cancro de mama na relação de casal. O ano de 2011 ter-me-á sido fundamental para perceber o gosto

com o qual me movo nas sinuosidades da morte, do morrer e da doença ameaçadora da vida, sem a carga negativa que lhe é comumente atribuída pelo senso comum. Pelo contrário, entendo, tal como mencionei anteriormente, que é um privilégio ser confrontada diariamente com a morte, por me relembrar da minha própria finitude, desagrilhoar-me dos tabus que lhe estão associados (Lee, 2008) e, conseqüentemente, esforçar-me por conferir, dentro das minhas possibilidades, algum sentido à minha existência.

Findo o mestrado integrado, escolho seguir os caminhos da investigação, propondo-me a fazer um doutoramento, não cabendo lugar para a dúvida: o tema teria de ser, de algum modo, relacionado com a morte e o morrer.

Foi na escolha do tema em específico – a família do doente oncológico terminal em cuidados paliativos –, sobre o qual me debrucei nestes cinco anos, que as razões científicas prevaleceram. O primeiro caso que acompanhei autonomamente no âmbito do meu estágio no IPOC foi, precisamente, uma filha de uma doente terminal. Apercebi-me, desde logo, das importantes lacunas no estado da arte do impacto da doença terminal nos sistemas familiares e, conseqüentemente, como oferecer-lhes suporte psicossocial. Teoricamente desamparada, mas apoiada pela boa vontade dos profissionais que colaboravam com esta unidade, levei a cabo o acompanhamento a esta filha extenuada por mais de 7 anos de doença. Concluí com este acompanhamento e ulteriores, e aqui alicerçada também em dados empíricos, que a boa vontade de quem trabalha com doentes terminais e seus familiares não basta para responder às necessidades de quem acompanha um familiar nesta trajetória de morte. De facto, uma década depois de a Organização Mundial de Saúde (OMS) (*World Health Organizations* [WHO], 2002), na sua definição de cuidados paliativos, estabelecer que a família tem de ser considerada no plano de cuidados, continuava a urgir uma maior compreensão dos impactos da doença terminal no sistema familiar e seus elementos e, por conseguinte, desenvolver programas de intervenção psicossocial que respondam às necessidades experimentadas pelos familiares (Hudson, Zordan, & Trauer, 2011; McGuire, Grant, & Park, 2012).

Reconhecendo as francas lacunas no estado da arte do suporte familiar em cuidados paliativos, proponho-me neste trabalho, tal como o prisioneiro que se escapou da caverna, na Alegoria da Caverna de Platão (Platão, 1949), desalgemar-

nos de um dos maiores tabus da sociedade contemporânea, a morte e o morrer (Lee, 2008), escapar da sua obscuridade empírica e aproximar-me das vivências das famílias que enfrentam a proximidade da morte de um dos seus membros e, finalmente, refletir e propor à comunidade científica, possíveis ideias para a intervenção familiar em contexto de doença oncológica terminal e cuidados paliativos.

Enquadramento Conceptual

As doenças oncológicas, vulgarmente designadas cancro, não são, de longe, doenças modernas, acompanhando a humanidade há milhares de anos. Os primeiros relatos históricos da doença surgem em 1550 a. C., no Papiro Cirúrgico de Edwin Smith (tratado médico-cirúrgico egípcio) e, desde então, médicos e cientistas das demais áreas de estudos, desde Hipócrates (460 a.C. - 370 a.C.) a Descartes (1596 – 1650) ou, mais recentemente, Johannes Müller (1801 - 1858) e Rudolph Virchow (1821 – 1902), debruçaram-se sobre a compreensão da fisiopatologia do cancro na tentativa de procurar uma abordagem terapêutica que lhe reduzisse a morbidade e mortalidade que, nos dias de hoje, ainda lhe é associada (Costa, 2011).

Apesar da sua larga história, crê-se que a incidência das doenças oncológicas seria significativamente inferior à dos dias de hoje (Costa, 2012). Na verdade, é a partir de meados do século XX, que o cancro vem revolucionar o paradigma da doença dominante. A tuberculose deixa de ser a doença predominante e a principal causa de morte para dar o lugar às doenças oncológicas (Costa, 2011, 2013) que, rapidamente, assumiram o estatuto de doença “maldita, estigmatizante, discriminatória e desmoralizadora”, cujos tratamentos assumem igual carga metafórica, sendo apelidados de “mutilantes”, “venenosos” e “agressivos” (Sontag, 2009).

Nos dias de hoje, assiste-se a um aumento preocupante das doenças oncológicas, reconhecendo-se que o cancro é um problema central de saúde pública emergente no contexto internacional (*American Cancer Society* [ACS], 2015) e nacional, sendo considerado uma das doenças do futuro (Direção Geral da Saúde [DGS], 2014) e uma causa fundamental de morbidade e de morte (Barros & Lunet,

2006). Parece, assim, indubitável que “o cancro veio para ficar e para continuar a marcar esta civilização” (Costa, 2011, p. 283).

Ainda sobre a História do cancro, desde os seus primórdios até aos dias de hoje, esta é marcada por um progresso demasiado paulatino para o carácter fatal da doença. Na verdade, persiste um fator comum ao largo dos tempos, a incurabilidade do cancro, sendo ainda hoje considerado incurável (Costa, 2012), ao continuar a subscrever-se, de forma estigmatizada, a equação de Groddeck: cancro = morte (Sontag, 2009). O traço mais evidente da doença continua a ser a “perenidade de um conceito de incurabilidade”, acompanhado de uma fama “sinistra”, “desmoralizante” e “repulsiva” (Costa, 2012, p. 88).

Ainda que nos últimos anos se assista a um notável desenvolvimento das abordagens terapêuticas para o cancro, importa reconhecer que o cancro ainda responde muito pouco aos tratamentos. Bruland (2008, citado por Simões, 2014) verificou que nos países da União Europeia 45% dos doentes com cancro vêm a morrer em consequência da progressão da doença. Em Portugal, embora a taxa de mortalidade por tumor maligno tenha vindo a diminuir discretamente (DGS, 2014), o cancro é a segunda causa de morte, seguindo-se às doenças do sistema circulatório (e.g., doença isquémica do coração, acidente vascular cerebral) (Barros & Lunet, 2006; Instituto Nacional de Estatística [INE], 2015).

O cancro não é uma doença estática. É, antes, uma doença dinâmica, com um curso marcado por diferentes fases (e.g., crise, crónica). Cada fase impõe ao doente e família desafios muito específicos cujos profissionais de saúde devem considerar (Rolland, 2005). Quando a doença oncológica entra na fase terminal, considera-se que o doente: a) apresenta um diagnóstico de uma doença avançada, progressiva e incurável; b) não responde ao tratamento; c) experimenta sintomas (ou alterações de) ou outros problemas severos, com origem multifatorial; d) da sua situação clínica surge um importante impacto emocional no próprio, família e profissionais de saúde; e) tem um prognóstico de vida inferior a 6 meses (*Sociedad Española de Cuidados Paliativos* [SECPAL], s.d.). O doente terminal experimenta complicações físicas severas que são, muitas vezes, determinantes no modo de vivência desta fase para o próprio e seus familiares (Pereira, 2010). Na Figura 1 é explicitada a sintomatologia frequentemente experimentada pelos doentes terminais, baseada numa revisão de literatura (Azevedo, 2006; Bausewein, Simon, Pralong, Radbruch,

Nauck, & Voltz, 2015; Gonçalves, Alvarenga, & Silva, 2003; Hosie, Davidson, Agar, Sanderson, & Philips, 2012; Hsia & Musani, 2012; Moura, Simões, Lopes, Lourenço, & Silva, 1995; Pacheco, Matos, & Madureira, 2006; Querido & Bernardo, 2006; Twycross, 2003).

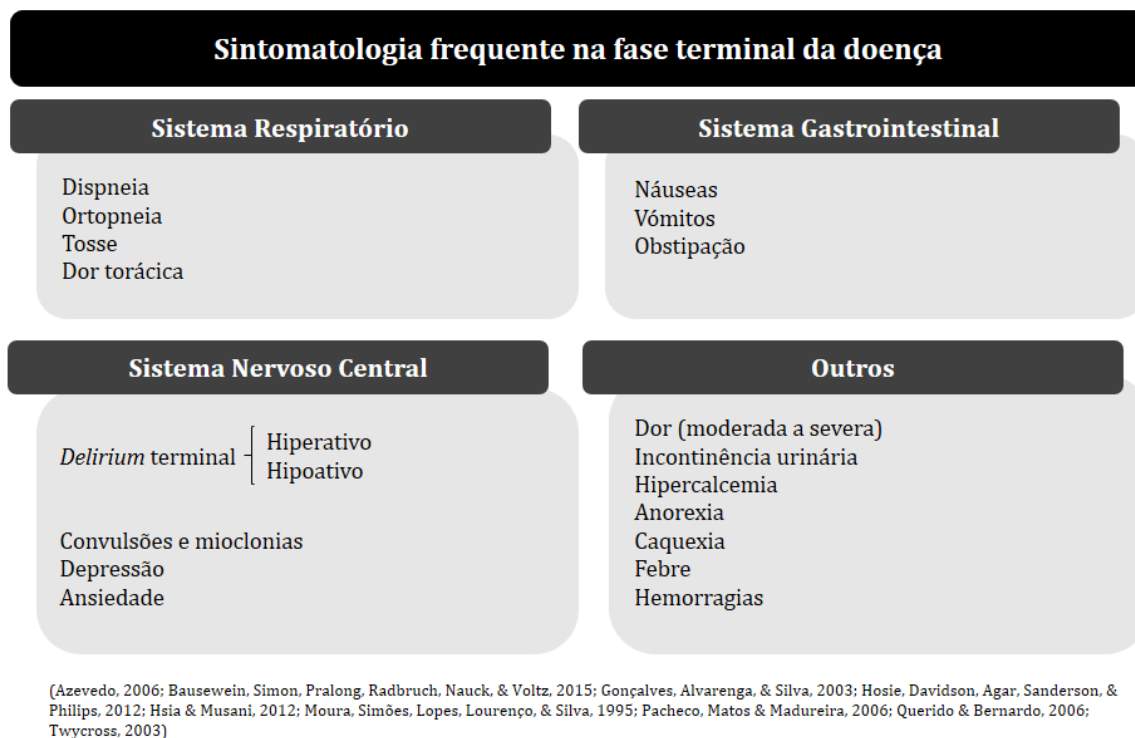


Figura 1. Sintomatologia frequente na fase terminal da doença.

As diretrizes internacionais recomendam que quando o doente entra na fase terminal da doença, qualquer abordagem terapêutica deve ser suspensa e substituída por cuidados paliativos, enquanto abordagem de cuidados isolada (WHO, 2002). A OMS (WHO, 2002, p. 84) define os cuidados paliativos como uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. Por outras palavras, os cuidados paliativos constituem uma resposta global e multidisciplinar, direcionada para os doentes com patologias que implicam risco de vida como, por exemplo, as oncológicas ou as doenças dos sistemas circulatório (e.g., acidente vascular

cerebral), respiratório (e.g., doença pulmonar obstrutiva crónica) e nervoso (e.g., doença do neurónio motor) e SIDA/HIV (Keeley & Noble, 2011; Twycross, 2003). A OMS (WHO, 2002, 2007) preconiza, ainda, alguns objetivos desta abordagem de cuidados. São eles: prevenir e aliviar a dor ou outras fontes de sofrimento, afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, não antecipar ou protelar intencionalmente a morte, oferecer suporte psicológico e espiritual ao doente, ajudar o doente a viver tão ativo quanto possível até à sua morte, manter a qualidade de vida do doente e oferecer suporte ao sistema familiar quer antes quer após a ocorrência da morte. Neste sentido, é dada primazia à qualidade de vida da unidade de cuidados doente-família até à morte do doente (Bausewein et al., 2015) e à prestação de cuidados de conforto aos doentes, para que aqueles possam morrer reconciliados no local da sua preferência: em unidades de internamento ou no domicílio (Kristjanson & Aoun, 2004). Ao contrário dos cuidados curativos que visam curar e modificar o curso da doença, os cuidados paliativos visam, deste modo, capacitar e promover nos doentes e suas famílias todo o seu potencial e qualidade de vida, intervir no sofrimento decorrente da doença e responder às necessidades experimentadas pelos doentes e famílias (Ferris et al., 2002; Irwin & Ferris, 2008).

Se numa fase incipiente do seu desenvolvimento, os cuidados paliativos constituíam-se numa abordagem dirigida em exclusivo ao doente terminal; atualmente reconhece-se que devem ser implementados tão cedo quanto possível e em qualquer fase (e.g., crise, crónica, terminal) da doença com prognóstico fatal (Bausewein, 2015; WHO, 2002, 2007). Este princípio assenta no reconhecimento de que a maioria dos sintomas mais difíceis de gerir não ocorre, apenas, na fase terminal e/ou agónica. Acresce que estes sintomas têm a sua origem em fases anteriores da doença e, quando não são tratados precocemente, tornam-se difíceis de gerir em fim de vida (Keeley & Noble, 2011; Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002). Importa que, desde cedo, as necessidades de cuidado e suporte ao doente (e família) sejam identificadas, reconhecidas e respondidas numa abordagem que se quer, invariavelmente, holística (While, 2016).

Em suma, os cuidados paliativos assumem-se como uma abordagem holística e não curativa de cuidados, que visa prestar cuidados de conforto ao doente, fomentando o seu bem-estar e a melhor qualidade de vida possível até ao seu

falecimento, com recurso a soluções tecnicamente corretas e humanamente elevadas. Têm subjacente a ideia de que a morte faz necessariamente parte da vida, e morrer bem é corolário de bem viver (Osswald, 2013). Por definição, estes cuidados não se esgotam no acompanhamento ao doente. À família devem, igualmente, ser prestados cuidados de conforto, suporte emocional e apoio espiritual quer antes, quer após a ocorrência da morte (Keeley & Noble, 2011; Twycross, 2003).

O cancro, pelo seu significado patológico e simbólico, representa muito mais do que a colocação em causa da vida de um indivíduo; transcende-a. É um elemento de profunda destabilização familiar e social (Costa, 2011). De igual forma, a morte (e o morrer) não é um acontecimento meramente individual ou restrito, mas de significado e impacto coletivo. Embora, frequentemente implícito, é inerente à pessoa humana: a morte e o seu processo são fenómenos cujo impacto vai além do indivíduo. Note-se a vulgar expressão “*morreu-me o marido...*” ou “*partiu*”, tal como alguém que se ausenta de nós, mas continua a ser referência, relação (Osswald, 2013). É, por isso, inegável: a morte (e a sua iminência) é um assunto familiar.

É no reconhecimento do impacto coletivo – especialmente familiar – da doença oncológica e da morte, que me proponho nesta investigação compreender os impactos da doença oncológica terminal, em contexto de cuidados paliativos (em internamento e domicílio), no sistema familiar (cuidadores principais e restantes familiares) e, naturalmente, refletir em estratégias de intervenção capazes de responder às necessidades dos familiares.

Enquadramento Metodológico

Questão de Partida

Quais as necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos?

Objetivos

De um modo geral, pretende-se com esta investigação contribuir para uma melhor compreensão das necessidades dos familiares de doentes oncológicos, particularmente doentes terminais em cuidados paliativos, sobretudo ao nível da importância e satisfação das necessidades, presença de morbilidade psicológica (e.g., ansiedade, depressão) e experiência de luto antecipatório (processo de luto experienciado antes da morte do doente). Adicionalmente, visou-se analisar criticamente os programas de intervenção existentes na literatura, especialmente dirigidos a estes familiares.

Para tal, foram definidos seis objetivos principais que correspondem a cada estudo desenvolvido. Os três primeiros objetivos correspondem à adaptação e validação de instrumentos de avaliação para familiares de doentes oncológicos, independentemente da fase da doença. A adaptação e validação de instrumentos era um caminho necessário para responder à questão de partida desta investigação, atendendo à quase inexistência de instrumentos específicos aplicáveis nesta problemática (Hudson et al., 2011) e, por isso, consideramos como sendo objetivos ou estudos principais.

Os objetivos considerados nesta investigação foram os seguintes:

1. Adaptar e validar uma medida da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos, o *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995) (Estudo 2).

2. Adaptar e validar uma medida da experiência de luto antecipatório dos familiares de doentes oncológicos, o *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MM-CGI-SF; Marwit & Meuser, 2005) (Estudo 3).
3. Adaptar e validar uma medida de *screening* do *distress* para familiares de doentes oncológicos, o *Emotion Thermometers - Burden Version* (ET-BV; Mitchell, n.d.) (Estudo 4).
4. Explorar as necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos, considerando:
 - a. o atual estado da arte do tema (Estudo 1).
 - b. o papel de prestação de cuidados (cuidador principal vs outros familiares (Estudo 5).
 - c. o contexto de prestação de cuidados (internamento vs domicílio) (Estudo 6).
5. Determinar a prevalência e os preditores da presença de morbidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos (Estudo 7).
6. Analisar criticamente o atual estado da arte dos programas de intervenção psicossocial especialmente dirigidos aos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos (Estudo 8).

Desenho da investigação

Com o intuito de responder aos objetivos definidos, foi elaborado um plano de investigação que considera um desenho transversal logicamente sequencial. O primeiro estudo da investigação consistiu numa revisão crítica da literatura sobre a temática das necessidades dos familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos, de modo a construir um referencial teórico delineador dos estudos ulteriores. Seguiram-se os estudos de adaptação e validação para a população portuguesa de instrumentos de avaliação da importância e satisfação das necessidades (FIN), da experiência de luto antecipatório (MM-CGI-SF) e de uma medida do *distress* (ET-BV). Posteriormente, levaram-se a cabo os estudos empíricos específicos (estudos 5, 6 e 7). Com cariz sobretudo exploratório, realizaram-se os estudos 5 e 6, onde se pretendeu compreender a experiência dos familiares de

doentes oncológicos terminais, considerando o papel e o contexto de prestação de cuidados, respetivamente. Realizou-se, de seguida, o estudo 7, onde se determinou a prevalência e os preditores da presença de morbilidade psicológica dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Finalmente, e com maior conhecimento sobre as principais necessidades e vulnerabilidades das famílias face à morte iminente de um membro, realizou-se o estudo 8, onde se analisou criticamente o atual estado da arte dos principais programas de intervenção que têm como objetivo responder às necessidades destes familiares. A Figura 2 apresenta o desenho sequencial explicativo do plano de investigação concretizado, bem como as principais variáveis consideradas em cada estudo (quando aplicável).

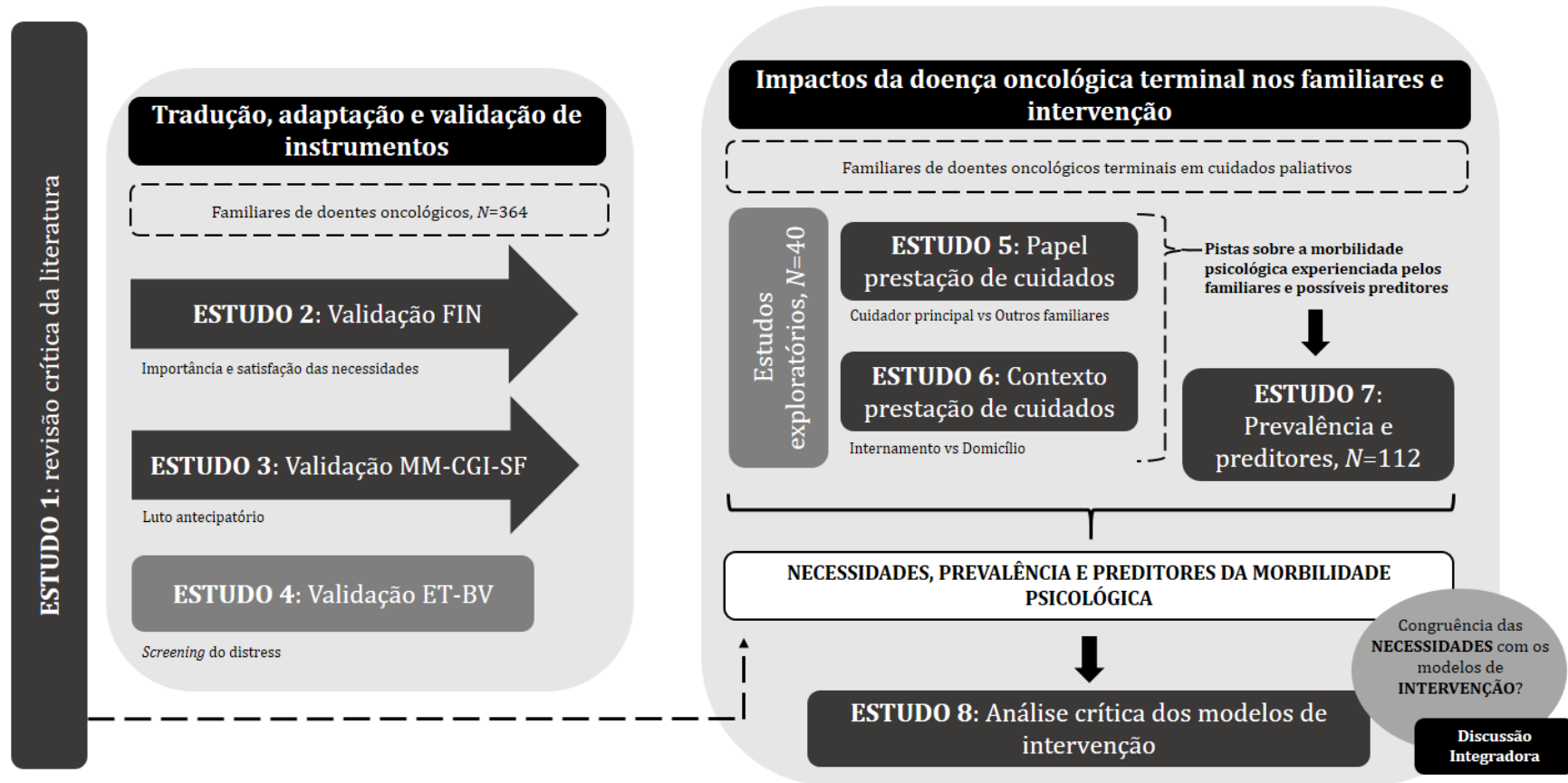


Figura 2. Desenho da investigação.

Participantes

A amostra para os estudos de adaptação e validação de instrumentos e para estudos específicos foi recolhida entre Janeiro de 2014 e Março de 2016.

Para os estudos de adaptação e validação de instrumentos (Estudos 2, 3 e 4), foi recolhida uma amostra de 364 familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença. A amostra foi recolhida presencialmente ($n = 132$; 36.3%) e através de questionário *online* ($n = 232$; 63.7%). As instituições em que a amostra foi recolhida presencialmente foram as seguintes: um hospital geral (Hospital de Braga), num hospital oncológico (Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Francisco Gentil [IPOC]) e em duas unidades de cuidados paliativos, uma em contexto de internamento (Hospital de Cantanhede) e a outra em contexto domiciliário (Hospital de Beja; equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos “Beja +”).

Na recolha de dados pela via exclusivamente presencial sentimos duas dificuldades principais. A primeira, relacionada com o facto de o protocolo ter sido sempre administrado por algum membro da equipa de investigação, numa tentativa de não sobrecarregar os profissionais de saúde das instituições – já assoberbados com as demais funções relacionadas com o exercício da sua profissão – com mais uma tarefa. Deste modo, o acesso a um maior número de participante, ficou naturalmente comprometido. A segunda, relacionada com os próprios familiares, que recusavam participar no estudo por sentirem que o tempo despendido no preenchimento do protocolo era “tempo roubado” à visita ao familiar doente ou porque queriam acompanhar o doente nas consultas e/ou tratamentos.

Estas dificuldades comprometeram francamente a recolha da amostra e o cumprimento do cronograma de atividades. Por conseguinte, a recolha da amostra *online* assumiu-se como uma opção alternativa e, a curto-prazo, frutífera. A ampla divulgação do questionário *online* foi feita através das redes sociais, em particular de uma página do *Facebook* desenvolvida especificamente para o efeito.

Os critérios de inclusão na amostra considerados, para os estudos 2, 3 e 4, foram: 1) ser familiar de um doente oncológico; 2) ter 18 anos ou mais; 3) ser português; 4) saber ler e escrever; 5) consentir livremente participar no estudo,

através da assinatura do consentimento informado (presencial), ou aceitação das condições gerais de participação no estudo (*online*).

Para os estudos específicos (Estudos 5, 6 e 7), foi recolhida uma amostra, primeiramente, de 40 (Estudos 5 e 6) e, posteriormente, de 112 (Estudo 7) familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. A amostra foi recolhida presencialmente na unidade de cuidados paliativos do IPOC, do hospital de Cantanhede e hospital de Beja (equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos). Os critérios de inclusão na amostra considerados foram: 1) ser familiar de um doente oncológico terminal, devidamente identificado por pessoal médico; 2) ter 18 anos ou mais; 3) ser português; 4) saber ler e escrever; 5) consentir livremente participar no estudo, através da assinatura do consentimento informado.

Os procedimentos específicos na recolha da amostra nas duas modalidades de aplicação – presencial e *online* – são detalhados na Figura 3.

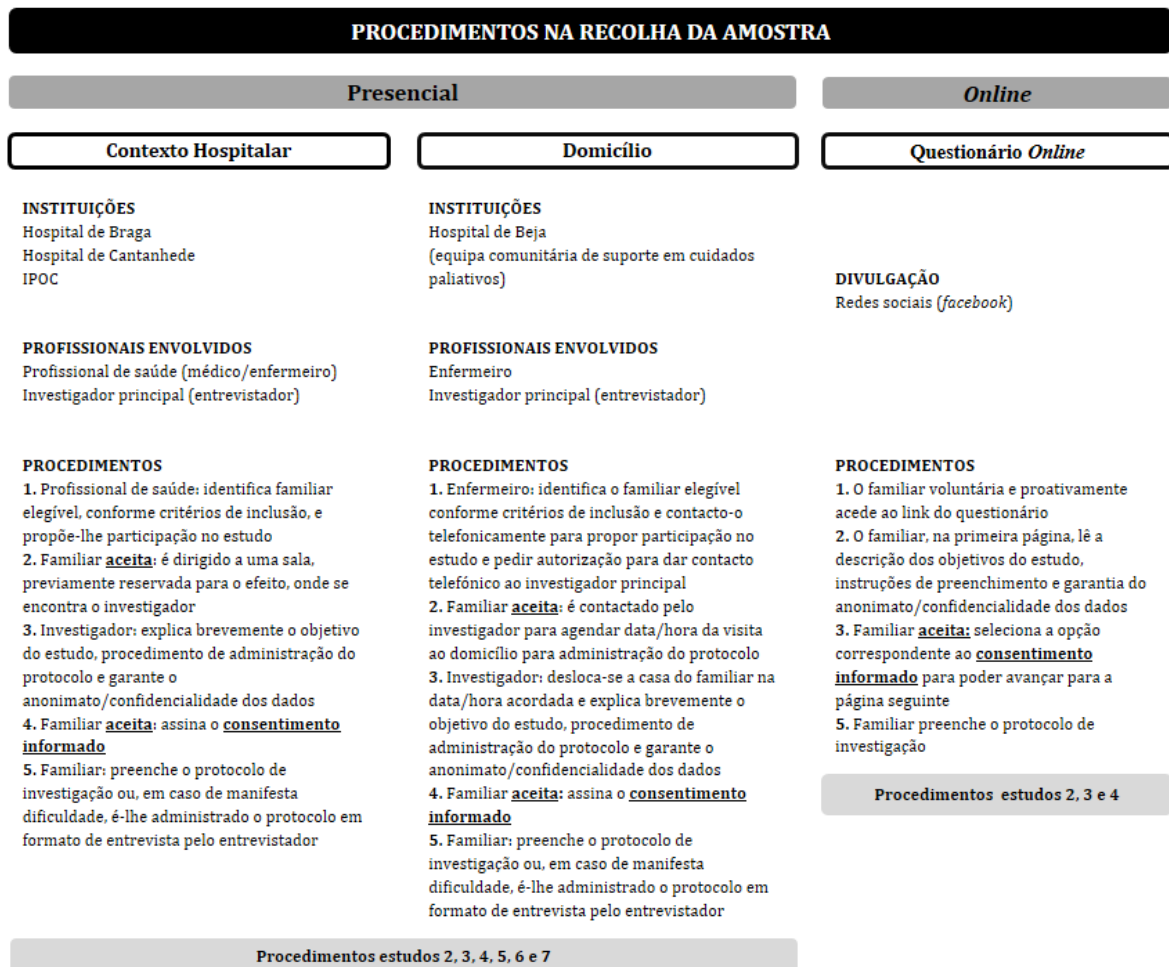


Figura 3. Procedimentos específicos de recolha da amostra nos contextos presencial e *online*.

Instrumentos

A recolha dos dados foi feita através de um protocolo de investigação composto por um questionário de dados sociodemográficos e complementares e seis escalas de avaliação. Do conjunto dos instrumentos, três já estavam devidamente adaptados e validados para a população portuguesa: *Brief Symptom Inventory* [BSI] ou *Brief Symptom Inventory-18* [BSI-18] (medidas da presença de morbilidade psicológica) (Canavarro, 2007; Derogatis, 2001); *Quality of Life* [QOL] (medida da qualidade de vida familiar) (Cunha & Relvas, 2017); *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation - 15* [SCORE-15] (medida do funcionamento familiar) (Stratton et al., 2010; Vilaça, Silva, & Relvas 2014). As restantes três escalas dizem respeito aos instrumentos a adaptar e validar neste trabalho: *Family Inventory of Needs* [FIN] (medida da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos) (Kristjanson et al., 1995); *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form* [MM-CGI - SF] (medida da experiência de luto antecipatório) (Marwit & Meuser, 2005); *Emotion Thermometers - Burden Version* [ET - BV] (medida de *screening* do *distress* e impactos na vida quotidiana nos familiares) (Mitchell, n.d.).

O preenchimento presencial do protocolo demorou, em média, uma hora. Informação esta que não foi possível apurar relativamente à versão *online* do protocolo.

Para cada estudo quantitativo é especificado na Tabela 1 quais os instrumentos de avaliação utilizados.

Tabela 1

Instrumentos de Avaliação Utilizados: Estudos Quantitativos

	Instrumentos de Avaliação						
	ET-BV	BSI	BSI-18	MM-CGI-SF	FIN	QOL	SCORE-15
Estudo 2			•		•		
Estudo 3			•	•			•
Estudo 4	•		•				
Estudo 5		•		•	•		
Estudo 6		•		•	•	•	
Estudo 7		•		•	•		•

Nota. Dependendo da finalidade do estudo, foi administrada uma das duas versões do BSI (versão original ou BSI-18).

Estrutura da Dissertação

É, sobretudo, na apresentação deste trabalho que me alicerço na metáfora da Alegoria da Caverna de Platão, descrita no livro VII da República (Platão, 1949). Nesta alegoria, Platão relata-nos a história de um grupo de homens presos numa caverna. Encontravam-se presos nessa caverna desde o seu nascimento, acorrentados nas pernas e pescoços, e permaneciam de costas voltadas para a luz, isto é, para a saída da caverna. Servia-lhes de iluminação uma grande fogueira, atrás das suas costas, que projetava sombras nas paredes da caverna. Naturalmente, para estes homens, as sombras correspondiam à realidade, a sua realidade. A certa altura, um dos prisioneiros conseguiu libertar-se dos grilhões e sair da caverna. No primeiro contacto com o exterior, o prisioneiro quase se cega com a luz do sol e não consegue descortinar com clareza as formas reais. No entanto, posteriormente, consegue vislumbrar o mundo fora da caverna, na qual havia permanecido desde o seu nascimento. Com o intuito de partilhar com os companheiros o que havia experienciado, este prisioneiro volta à caverna. Contudo, os seus companheiros, perante os seus relatos, acreditam que está louco e acabam por assassiná-lo.

Entendo que o caminho percorrido até à concretização deste trabalho, pode melhor ser entendido através desta alegoria. Assim, este trabalho encontra-se dividido em três capítulos e uma discussão integradora que corresponderão aos

pontos fulcrais da alegoria: a caverna, a libertação do prisioneiro, o contacto com a realidade e o regresso à caverna.

O primeiro capítulo, “*A caverna*”, consiste num enquadramento teórico, numa tentativa de apresentar o atual estado da arte sobre o tema, através do manuscrito “Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura” (Areia, Major, & Relvas, 2017a).

No segundo capítulo, “*A libertação do prisioneiro*”, é percorrido o caminho até à saída da caverna acompanhado de um primeiro contacto com a realidade. Neste capítulo, serão apresentados os três estudos de validação de instrumentos de avaliação que, no capítulo seguinte, serão úteis para a compreensão aprofundada dos impactos da doença oncológica terminal no sistema familiar. O estudo de adaptação e validação do *Family Inventory of Needs*, medida da importância e satisfação das necessidades familiares, será apresentado no manuscrito “*Family Inventory of Needs: Validation study as a measure of family needs of people with cancer*” (Areia, Major, & Relvas, 2017b). O estudo de adaptação e validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form*, medida da experiência do luto antecipatório, será apresentado no manuscrito “*Validation of the Portuguese version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)*” (manuscrito não publicado). Por fim, o estudo de adaptação e validação dos *Emotion Thermometers - Burden Version*, medida de *screening* do *distress*, será apresentado no manuscrito “*A visual-analogue screening tool for assessing mood and quality of daily life complications in family members of people living with cancer: Portuguese studies with the Emotion Thermometers - Burden Version*” (manuscrito não publicado).

Já o terceiro capítulo, “*O contacto com a realidade*”, debruça-se sobre o tema principal desta dissertação: o estudo das necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Apresentam-se dois primeiros estudos, com cariz sobretudo exploratório, onde se visa distinguir a experiência dos familiares considerando o seu papel de prestação de cuidados (cuidadores principais e outros familiares), “Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados” (Areia, Casqueira, Fonseca, Major, & Relvas, 2016), e contexto de prestação de cuidados (internamento e domicílio), “Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade

psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar” (Areia, Major, Gaspar, & Relvas, 2017). De seguida, no estudo “*Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors*” (Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2018), será apresentada a prevalência da morbilidade psicológica dos familiares de doentes oncológicos terminais e os preditores dessa morbilidade. Finalmente, no manuscrito “*What is being done for families and caregivers of people with terminal cancer? A critical review of support interventions in palliative care*” (manuscrito não publicado), abre-se caminho à reflexão sobre os atuais modelos de intervenção para a família e/ou cuidadores familiares em cuidados paliativos e sobre a sua relevância atendendo às necessidades manifestadas pelos familiares neste contexto.

Finalmente, em “*O regresso à caverna*”, apresenta-se uma discussão integradora, onde se destacam os principais resultados e conclusões obtidas ao longo destes quase 5 anos de caminho, analisando-os criticamente e propondo futuras linhas de investigação e intervenção.

Cada capítulo inicia-se com uma breve introdução em que é feita referência à metáfora correspondente à Alegoria da Caverna e estabelecida a sua relação com os estudos aí apresentados. A Tabela 2 apresenta a estrutura do presente trabalho isto é, o caminho que vamos percorrer ao longo das próximas páginas.

Tabela 2

Estrutura da Dissertação

A Alegoria da Caverna como caminho de descoberta em Cuidados Paliativos: Necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais

**Capítulo 1. A Caverna.
Enquadramento teórico**

“(…) algemados de pernas e pescoços, de tal maneira que só lhes é dado permanecer no mesmo lugar e olhar em frente; são incapazes de voltar a cabeça, por causa dos grilhões; serve-lhes de iluminação um fogo que se queima ao longe (...)” (Platão, 1949, p. 315)

Estudos empíricos	1. Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura
-------------------	---

Capítulo 2. A libertação do prisioneiro.

Adaptação e validação de instrumentos para a população portuguesa

“(...) até então ele só vira coisas vãs, ao passo que agora estava mais perto da realidade (...)?” (Platão, 1949, p. 316)

- Estudos empíricos
2. *Family Inventory of Needs: Validation study as a measure of family needs of people with cancer*
 3. *Validation of the Portuguese Version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)*
 4. *A visual-analogue screening tool for assessing mood and quality of daily life complications in family members of people living with cancer: Portuguese studies with the Emotion Thermometers - Burden Version*

Capítulo 3. O contacto com a realidade.

O impacto da doença oncológica terminal em cuidados paliativos nos familiares e intervenção familiar

“(...) seria capaz de olhar para o Sol e de o contemplar, não já a sua imagem na água ou em qualquer sítio, mas a ele mesmo, no seu lugar (...). Depois já compreenderia acerca do Sol (...)” (Platão, 1949, pp. 317-318)

- Estudos Empíricos
5. Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados.
 6. Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar
 7. *Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors.*
 8. *What is being done for families and caregivers of people with terminal cancer? A critical review of support interventions in palliative care*

O Regresso à caverna

Discussão integradora

“(...) Quando ele se lembrasse da sua primitiva habitação, e do saber que lá possuía, dos seus companheiros de prisão desse tempo, não crês que ele se regozijaria com a mudança (...)?” (Platão, 1949, p. 318)

Referências

- American Cancer Society. (2015). *Cancer Facts & Figures*. Retirado do website da American Cancer Society: <http://www.cancer.org/>.
- Areia, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2018). Prevalence and predictors of psychological morbidity of family caregivers of people with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care*. (in press). doi: 10.1017/S1478951518000044
- Areia, N. P., Casqueira, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2016). Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados. *Mosaico – Revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*, 64, 75-83.
- Areia, N., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), 27-44. doi: 10.14195/1647-8606_60_2_2.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017a). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22-28. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.005.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017b). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. doi: 10.14195/1647-8606_60-1_8.
- Azevedo, P. (2006). Dispneia. In A. Barbosa, & I. Neto (Eds.). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 177–187). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barros, H., & Lunet, N. (2006). Cancro. Uma perspetiva de saúde pública. *Arquivos de Medicina*, 20(1-2), 31–36.
- Bausewein, C., Simon, S., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Clinical practice guideline. Palliative care of adult patients with cancer. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112, 863–870.
- 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.

- Costa, R. (2011). Escrevendo a história do cancro. Da situação historiográfica internacional ao caminho por trilhar em Portugal. *CEM – Cultura, Espaço e Memória*, 2, 281-293.
- Costa, R. (2012). *A luta contra o cancro em Portugal. Estruturação e normalização de uma área científica (1839 – 1974)*. Porto: Afrontamento.
- Costa, R. (2013). A doença oncológica no fórum da história: Breve síntese sobre a evolução da luta anticancerosa em Portugal. *Saúde e Tecnologia (Suplemento)*, 28-32.
- Cunha, D., & Relvas, A. (2017). Qualidade de vida: Versão reduzida (QOL-VR). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação* (vol. II, pp. 81-62). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_4
- Derogatis, L. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual* (1st ed.). Minneapolis, MN: Pearson.
- Direção Geral da Saúde. (2014). *Portugal – Doenças oncológicas em números – 2014*. Retirado do website da Direção Geral da Saúde: <https://www.dgs.pt/>.
- Ferris, F., Balfour, H., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C.,... West, P. (2002). A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 106-123.
- Gonçalves, J., Alvarenga, M., & Silva, A. (2003). The last forty-eight hours in a Portuguese palliative care unit: Does it differ from elsewhere? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 895-900.
- Haar, M. (1990). *Heidegger e a essência do Homem*. Lisboa: Instituto Piaget
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hosie, A., Davidson, P., Agar, M., Sanderson, C., & Philips J. (2012). Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(6), 486-498. doi: 10.1177/0269216312457214.
- Hsia, D., & Musani, A. (2012). Management of malignant pleural effusions. *Current Respiratory Care Reports*, 1, 73-81. doi:10.1007/s13665-012-0012-2.

- Hudson, P., Zordan, R., & Trauer, T. (2011). Research Priorities associated with family caregivers in palliative care: International perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 397-401. doi: 10.1089/jpm.2010.0345
- Instituto Nacional de Estatística. (2015). *Anuário Estatístico de Portugal 2014* (Edição 2015). Retirado do website do Instituto Nacional de Estatística: <https://www.ine.pt/>.
- Irwin, S., & Ferris, F. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.
- Keeley, P., & Noble, S. (2011). Palliative care: Introduction. *Medicine*, 39(11), 635.
- Kristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Lee, R. (2008). Modernity, mortality and re-enchantment: The death taboo revisited. *Sociology*, 42(4), 745-759. doi: 0.1177/0038038508091626
- Marwit, S., & Marwit, S. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335
- McGuire, D., Grant, M., & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: The caregiver. *Nursing Outlook*, 60, 351-356. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.003
- Mitchell, A. (n.d.). *Emotion Thermometers - Burden Version [ET – BV]*. Instrumento não publicado.
- Moura, C. (2011). *A inevitabilidade da morte e o cuidar em fim de vida: Entre a filosofia e a bioética*. Lisboa: Coisas de ler.
- Moura, P., Simões, A., Lopes, S., Lourenço, A., & Silva, P. (1995). O doente terminal. Aspectos práticos. *Medicina Interna*, 2(3), 181-185.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pacheco, A., Matos, L., & Madureira, M. (2006). Obstipação. In A. Barbosa, & I. Neto (Eds). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 147-155). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Pereira, S. (2010). *Cuidados paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Platão. (1949). *A República* (11^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Querido, A., & Bernardo, A. (2006). Náuseas e vômitos. In A. Barbosa, & I. Neto (Eds). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 115–131). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Simões, M. (2014). *O cancro*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.d.). *Guía de Cuidados Paliativos*. Retrieved from <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
- Sontag, S. (2009). *A doença como metáfora. A sida e as suas metáforas*. Lisboa: Quetzal.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2^a ed.). Lisboa: Climepsi.
- Vilaça, M., Silva, T., & Relvas, A. (2014). Systemic clinical outcome routine evaluation (SCORE -15). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Funcionamento e intervenção* (vol. I, pp. 23-41). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-0839-6_1
- While, A. (2016). Quality of death and end-of-life care. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 58.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial* (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *Palliative care. Cancer control. Knowledge into action. WHO guide for effective programmes*. Geneva: World Health Organization.

Capítulo 1 | A Caverna

Enquadramento teórico

Encontram-se numa caverna, *homens algemados de pernas e pescoços, de tal maneira que só lhes é dado permanecer no mesmo lugar e olhar em frente; são incapazes de voltar a cabeça, por causa dos grilhões; serve-lhes de iluminação um fogo que se queima ao longe. Tudo quanto conhecem, são as sombras projetadas pelo fogo na parede oposta, para onde estão volteados. Pessoas nessas condições não pensavam que a realidade fosse senão a sombra dos objetos. Porém, atrás de si, há um caminho ascendente que as pode levar até à saída da caverna* (Platão, 1949, pp. 315-316)¹.

Neste capítulo, refletiremos sobre a *caverna*, o atual estado da arte do impacto familiar da doença oncológica terminal em cuidados paliativos. A *caverna*, onde as comunidades clínica e científica continuam presas, e onde vislumbram apenas as *sombras* projetadas por uma produção empírica demasiado escassa, geralmente tendenciosa – focada no doente e/ou cuidador principal – e, por

¹ A Alegoria da Caverna de Platão (Platão, 1949) é narrada em discurso direto. Trata-se de um diálogo entre Sócrates e Glauco. As expressões em itálico correspondem *ipsis verbis* aos conteúdos retirados dos diálogos. Repete-se, nos capítulos seguintes, a mesma lógica de narração da alegoria.

consequente, com respostas psicossociais insuficientes para o suporte à família em contextos oncológicos em fim de vida.

Perante tamanha obscuridade no conhecimento, não restam dúvidas da necessidade de nos libertarmos e subir o *caminho ascendente*. Mas, antes de nos arriscar, tal como o *prisioneiro* que se libertou, no caminho até à *saída da caverna* e *contactar com a realidade do lado de fora*, há que conhecer a *caverna* e as *sombras*, i.e., o que sabemos até então sobre as necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos.

Para tal, é em Areia, Major e Relvas (2017) que descreveremos as *sombras* que regem o *conhecimento* dos profissionais de saúde e investigadores neste contexto, descreveremos o estado da arte, até então, e buscaremos as estratégias para escapar-nos da *caverna* em busca de uma *nova realidade* que acrescente ao conhecimento existente e possa, de algum modo, dar um contributo no sentido da mudança em contexto de cuidados paliativos, particularmente no referente ao suporte familiar.

Referências

- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. doi: 10.14195/1647-8606_60-1_8
- Platão. (1949). *A República* (11^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura

Neide P. Areia¹, Sofia Major² & Ana Paula Relvas¹

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

²Universidade da Beira Interior, Departamento de Psicologia e Educação

Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. doi: 10.14195/1647-8606_60-1_8.

NEEDS OF THE TERMINALLY ILL'S RELATIVES IN PALLIATIVE CARE: CRITICAL REVIEW OF LITERATURE

Abstract

Terminal illness and death are critical events that interfere in the family system. The knowledge about illness and death's impact on the family is, still, scarce. Therefore, a critical review of literature was conducted with the general goal of determining the impact of terminal illness on the family and which are the family's support needs. The findings suggest that terminal illness is one of the most difficult experiences for the family system and an inadequate or non-existent approach to the family's problems can put that system in risk. Therefore, palliative care aims at the integration of the family in the care plan. However, the empirical production about this topic is insufficient, which compromises the development of new efficient family approaches that are sensitive to family needs. By this way, it is important to have more research that aims to determine the family needs of terminally ill patients and develop new family intervention strategies.

Keywords: terminal illness; family; grief; palliative care; family intervention

NECESSIDADES DOS FAMILIARES DE DOENTES TERMINAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO CRÍTICA DA LITERATURA

Resumo

A doença terminal e a morte são acontecimentos críticos que interferem no sistema familiar. Considerando a escassez de literatura sobre o assunto, procedeu-se a uma revisão crítica da literatura, com o objetivo geral de determinar o impacto que a doença terminal tem na família e quais as suas necessidades de suporte. Concluiu-se que a doença terminal constitui uma das experiências mais difíceis para o sistema familiar e que uma abordagem formal inadequada dos problemas emergentes o pode colocar em risco. Por isto, os cuidados paliativos visam a

integração da família no plano de cuidados. Todavia, verificou-se que a produção empírica neste âmbito é insuficiente, comprometendo o desenvolvimento de modalidades de intervenção eficazes e sensíveis às necessidades que emergem na família. Urge desenvolver mais estudos que visem determinar as necessidades das famílias do doente terminal e desenvolver estratégias de intervenção dirigidas a essas mesmas famílias.

Palavras-chave: doença terminal; família; luto antecipatório; cuidados paliativos; intervenção familiar

INTRODUÇÃO

A fase terminal de uma doença constitui um dos períodos mais difíceis para o doente e sua família. O acompanhamento da degradação física de um familiar e a iminência da sua morte podem constituir uma experiência altamente traumatizante e negativa para os sistemas familiares (Pereira, 2010), que importa conhecer de forma aprofundada. Apesar de ser amplamente aceite a importância crítica das famílias no acompanhamento ao doente em fim de vida, pouco se sabe sobre o impacto que a doença terminal tem no sistema familiar e nos seus elementos. Por esta razão, existem muito poucas diretrizes no que diz respeito à melhor forma de intervir e oferecer suporte às famílias. Como tal, preconiza-se a necessidade de se implementarem mais estudos empíricos que visem determinar a influência da doença terminal nas famílias, as suas necessidades de suporte, bem como as estratégias de intervenção que melhor lhes possam responder (Given, Given, & Sherwood, 2012).

A presente revisão crítica de literatura enquadra-se no âmbito do reconhecimento da escassez de estudos empíricos nesta área (Carolan, Smith, & Forbat, 2015) e tem como objetivos: a) determinar o impacto que o acompanhamento ao doente em fase terminal tem na dinâmica e funcionamento do sistema familiar, seus elementos, de um modo geral, e no cuidador principal, em particular; b) compreender como é experienciado o luto antecipatório no contexto familiar; c) esclarecer como os cuidados paliativos, enquanto abordagem holística, podem constituir uma resposta ao doente em fim de vida e sua família; e d)

determinar quais as abordagens psicoterapêuticas sistémicas, devidamente validadas, que respondem eficazmente aos problemas emergentes, nesta fase, no sistema familiar.

Para tal, procedeu-se a uma revisão crítica da literatura, onde foram privilegiados artigos científicos publicados na última década (2006 – 2016) e livros na área da psicologia da doença crónica, família e cuidados em fim de vida. Incluíram-se, ainda, trabalhos anteriores ao período de referência, quando considerados determinantes para a compreensão da temática em estudo, particularmente os modelos teóricos e de intervenção alicerçados numa perspetiva Sistémica (e.g., Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica, Terapia Familiar Focada no Luto). Para a pesquisa de artigos recorreu-se a bases de dados *online* –, B-On, EBSCO e ProQuest – utilizando termos de pesquisa e respetivas variações como “doença terminal”, “cuidados em fim de vida” e “cuidados paliativos”, combinados com termos como “família”; “funcionamento familiar” e “cuidadores”. As publicações incluídas neste estudo foram selecionadas com base no seu conteúdo (e.g., objetivos dos estudos empíricos congruentes com os objetivos preconizados para este estudo de revisão de literatura) e através de uma leitura preliminar do resumo que nos permitiu determinar a adequabilidade e interesse do estudo para a presente revisão de literatura.

Para a apresentação dos resultados, começamos por caracterizar a doença na fase terminal e agónica. Acreditamos que este breve enquadramento é relevante para a compreensão das exigências que a doença terminal impõe ao sistema familiar e, subsequente experiência de luto antecipatório, tópicos que abordamos posteriormente. Por se constituir um tema emergente na literatura, daremos, posteriormente, destaque ao familiar cuidador principal e às suas necessidades. Finalmente, apresentamos e detalhamos os objetivos dos cuidados paliativos no cuidado ao binómio doente-família. Neste ponto, faremos alusão a um programa de intervenção familiar sistémico, que se tem revelado eficaz no suporte às famílias que enfrentam problemas decorrentes da iminência da morte de um elemento do sistema.

A DOENÇA NA FASE TERMINAL

Considera-se que o doente entra na fase terminal quando: a) existe um diagnóstico de uma doença avançada, progressiva e incurável; b) quando todas as abordagens terapêuticas, anteriormente experimentadas, falharam na reversão do curso da doença; c) o doente experimenta sintomas (ou alterações de) ou outros problemas severos, com origem multifatorial; d) existe um importante impacto emocional no doente, família e profissionais de saúde, decorrente da aproximação, implícita ou explícita, da morte e; e) existe um prognóstico de vida inferior a seis meses (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], s.d.).

A fase terminal da doença é marcada pela acentuada deterioração física do doente, acompanhada de um sofrimento multidimensional (e.g., físico, psicológico, espiritual) intenso. Podem surgir, nesta fase, novos sintomas ou agravamento de sintomas preexistentes. São, em geral, altamente complexos, difíceis de gerir e têm repercussões diretas na qualidade de vida do doente e seus familiares. Os doentes podem apresentar sintomatologia algica (dor) moderada a severa, complicações no sistema respiratório (e.g., dispneia, estridor), gastrointestinal (e.g., náuseas, vômitos, obstipação), neurológico (e.g., *delirium* terminal) e urinário (e.g., incontinência urinária). Podem, ainda, apresentar-se asténicos, prostrados ou semicomatosos, desenvolver anorexia e/ou caquexia, perder o apetite e/ou a capacidade de deglutir. Ao nível emocional, os doentes podem apresentar níveis clinicamente significativos de ansiedade, depressão e síndrome de desmoralização (Bausewein et al., 2015).

A fase agónica ou agonia integra a fase terminal da doença e corresponde ao período em que se verifica o declínio das funções vitais do doente, culmina com a sua morte em horas ou dias, muitas vezes, em menos de 48 horas. Em agonia, muitos doentes apresentam-se asténicos, acamados, semicomatosos e apresentam sintomas como o *delirium*, dor, estridor, febre, dispneia, hipersudorese, incontinência urinária, náuseas e vômitos, hemorragias, retenção urinária, mioclonias e convulsões (Gonçalves, Alvarenga, & Silva, 2003).

A FAMÍLIA DO DOENTE TERMINAL

A morte (e o morrer) não é um acontecimento individual ou restrito, mas de significado e impacto coletivo (Osswald, 2013), constituindo-se, muitas vezes, um dos maiores desafios da vida familiar (Rolland, 2005). Não basta, por isso, que o foco da intervenção assente no controlo da sintomatologia. Deve, de igual modo, atender às dificuldades decorrentes da doença, dos indivíduos nela envolvidos (e.g., doente, família e restante rede) e aos desafios psicossociais que se lhes impõem (Irwin & Ferris, 2008; Rolland, 2005).

No Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica, Rolland (2005) preconiza que na fase terminal da doença, o doente teme morrer antes de conseguir concretizar o seu “projeto de vida”, ao mesmo tempo que teme morrer sozinho ou em sofrimento. Com o aproximar da morte, doente e familiares experimentam, de forma mais intensa, um luto antecipatório. Os familiares podem sentir-se ambivalentes entre o desejo de maior intimidade com o doente ou maior distanciamento. É comum a “conspiração do silêncio”, em que ninguém fala da morte, apesar da sua presença constante no pensamento de cada um dos membros da família.

Para Monroe e Oliviere (2009, p. 4), “a crise da morte iminente é a última ameaça que se impõe ao sistema familiar”, o que naturalmente impele o sistema para um estado de desequilíbrio. Os autores destacam, no seu trabalho, alguns temas e desafios que surgem no sistema familiar na fase terminal da doença. São eles: a conspiração do silêncio, a negação, o isolamento, a procura de um bode-expiatório, o distanciamento intrafamiliar, a emergência de segredos familiares, a raiva e o conflito, e o abuso ou negligência. Os autores atendem, ainda, às perdas anteriores e às variações culturais enquanto variáveis influentes na resposta da família à doença e morte (Monroe & Oliviere, 2009).

Num estudo conduzido por Forbat, McManus e Haraldsdottir (2012), os autores confirmaram que à medida que as exigências na prestação de cuidados ao doente terminal aumentam e se complexificam, as relações no seio da família alteram-se, bem como as rotinas diárias de cada um dos seus membros. Nesta fase, dificuldades relacionais tendem a ser exacerbadas quer entre doente e cuidador(es), quer entre os restantes elementos da família. Por outro lado, relações recentes (e.g.,

formação do casal) correm risco de rutura. O controlo de sintomas mais complexos pode potenciar conflitos no seio da família. O cuidador principal informal tende a assumir o seu papel de prestação de cuidados, não só junto do doente, mas também de outros membros da família, sempre com a finalidade de os proteger dos desafios impostos pela doença. Finalmente, familiares e doente tendem a ser cautelosos na forma de comunicar, evitando falar sobre a progressão da doença, prognóstico e sentimentos.

Estudos recentes demonstram, ainda, que os familiares tendem a experimentar reações emocionais complexas ante a proximidade da morte que, quando transitórias, são esperadas (e.g., *distress*, perceção de uma diminuição de qualidade de vida) (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015; Wadhwa et al., 2013). No entanto, e apesar de adaptativas, as respostas emocionais dos familiares devem ser formalmente monitorizadas com o objetivo de prevenir o desenvolvimento de respostas desajustadas, já que os familiares de doentes terminais correm o risco de desenvolver uma franca morbilidade psiquiátrica (e.g., ansiedade, depressão) (Askari, Madgaonkar, & Rowell, 2012; Totman et al., 2015).

Por outro lado, face à doença terminal, famílias resilientes tendem a adaptar-se funcional e positivamente à crise da morte iminente, não só recuperando, mas também, crescendo com esta experiência. O sistema de crenças da família (e.g., atribuição de significado à doença e morte), a organização familiar (e.g., flexibilidade) e a comunicação (e.g., partilha aberta de emoções) são consideradas variáveis familiares fundamentais à adaptação funcional e ao crescimento familiar face à adversidade e/ou situação de *stress* (e.g., doença terminal) (Walsh, 2002, 2003). Por isto, muitas famílias entendem a morte como uma oportunidade para valorizar e perspetivar a vida (Walsh, 2002, 2003), ao redefinirem prioridades, investirem nas relações mais significativas e aproveitarem oportunidades. A morte, ou a sua iminência, consciencializa os seus indivíduos para a fragilidade e o valor da vida, incitando à resolução de assuntos e conflitos inacabados e ao investimento nas relações (Rolland, 2003). Deste modo, a doença terminal e a morte podem conferir ao sistema familiar uma oportunidade de crescimento, fortalecimento e de aquisição de novos recursos, eventualmente úteis em futuros desafios e/ou crises que o sistema venha a enfrentar (Walsh, 2003).

No entanto, a fase terminal de uma doença crónica é, indubitavelmente, uma das mais difíceis para todo o sistema familiar. A aceitação da inevitabilidade e aproximação da morte constitui-se altamente difícil e até mesmo inexecutável em algumas famílias. A família, ao vivenciar os problemas decorrentes da fase terminal da doença e ao tornar-se disponível a prestar assistência e cuidados a um dos seus membros, passa por um processo complexo e desgastante acompanhado por um intenso sofrimento (Pereira, 2010).

LUTO ANTECIPATÓRIO NA FAMÍLIA

A morte ou a sua iminência afeta todo o sistema familiar, envolvendo múltiplas perdas, não só de um membro do sistema, mas também de papéis e relações, de uma unidade familiar intacta, bem como o desaparecimento de esperanças, sonhos e projetos para todos os membros da família. Por isto, é o desafio mais difícil que o sistema familiar deve enfrentar, constituindo-se um fenómeno multidimensional, relacional e, ao mesmo tempo, individual, em que cada elemento da família experimenta o seu próprio luto e a sua resposta influi, necessariamente, na do sistema e vice-versa (Kissane & Bloch, 2002; Walsh & McGoldrick, 2004).

“A antecipação da perda numa doença física pode ser tão desafiadora e dolorosa para as famílias, como a própria morte de um membro da família” (Rolland 1990, p. 229). Deste modo, perante o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, e durante todo o curso da mesma, doente e familiares tendem a experimentar um processo de luto antecipatório (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen, & Jensen, 2012; Rolland, 1990), cuja expressão tende a exacerbar-se aquando da progressão visível da doença ou aquando da comunicação de más notícias relacionadas com o prognóstico do doente (Lichtenthal, Prigerson, & Kissane, 2010).

Do ponto de vista sistémico, o luto antecipatório, enquanto processo qualitativamente distinto do luto convencional ou *post mortem*, implica a compatibilização de dois movimentos de reestruturação familiar. Por um lado, a família deve, por ensaio e experimentação, redistribuir os papéis e funções que, anteriormente, pertenciam ao doente terminal, pelos restantes elementos do sistema familiar. Para o efeito, é facilitador que as fronteiras entre os subsistemas sejam flexíveis já que padrões de funcionamento familiar rígidos tendem a bloquear

a negociação de novas funções no interior do sistema. Por outro lado, deve estabelecer-se uma nova organização na vida familiar focada no presente e, por conseguinte, no acompanhamento do doente até à sua morte (Relvas, 1989).

O luto antecipatório é, assim, entendido como uma forma de a família, ao antecipar a perda do seu membro, se preparar para trabalhar o trauma da morte e o seu ajustamento após a ocorrência da mesma (Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016). Algumas respostas, associadas à experiência de luto antecipatório, são comuns e, na maioria das vezes, devem ser entendidas como normativas. Por exemplo, os familiares podem manifestar medo de abandono, ansiedade de separação, sensação de desespero e desamparo, solidão, tristeza, ressentimento, exaustão, culpa (Nielsen et al., 2016; Rolland, 1990), negação, hostilidade e evitamento (Lichtenthal et al., 2010). À medida que a família aceita e se adapta às múltiplas perdas decorrentes da doença, torna-se mais coesa, os seus membros aproximam-se e o vínculo ao familiar doente intensifica-se: despedem-se, manifestam o seu afeto e resolvem eventuais assuntos inacabados com o doente (Lichtenthal et al., 2010; Nielsen et al., 2016; Rolland, 1990).

Concluimos que a iminência da morte deve ser entendida numa perspetiva familiar, uma vez que esta se assume como um dos desafios mais dolorosos para toda a família. Enquanto processo transacional, a experiência do luto antecipatório de um elemento do sistema, repercute-se na dos restantes e vice-versa. Por isso, a resposta familiar à ameaça de perda constitui uma área de estudo e investigação complexa. Porém, importa desenvolver o conhecimento acerca da adaptação dos sistemas familiares à perda, para que as famílias possam ser ajudadas a aceitar a morte como parte integrante da vida e encará-la como um evento de vida transformador, do qual podem decorrer novas possibilidades de crescimento familiar e pessoal (Kissane & Bloch, 2002; Walsh & McGoldrick, 2004).

O CUIDADOR PRINCIPAL

Nas últimas décadas, as mudanças do sistema de saúde têm contribuído para um aumento do acompanhamento dos doentes terminais em situação de ambulatório, isto é, para um aumento das situações em que a prestação de cuidados é feita no domicílio, pela família (Campen, Boer, & Iedema, 2013), cujo papel é

central na logística e coordenação dos cuidados. Estes são, geralmente, muito exigentes, requerendo das famílias um vasto conhecimento do tipo de cuidados a prestar, como, quando e onde (Given et al., 2012).

Perante uma doença incapacitante e ameaçadora de vida, há necessidade de destacar um elemento – o cuidador (informal) principal – pertencente, na maioria das vezes, ao sistema familiar, que assume a maior parte dos cuidados ao doente, prestando suporte quer em contexto domiciliário, quer em contexto hospitalar (Carduff et al., 2016).

Devido à exigência na prestação de cuidados e a outros fatores de *stress* concorrentes, os familiares cuidadores são um grupo particularmente vulnerável, ao desenvolvimento de síndrome de *burnout*, sintomatologia psicopatológica e níveis preocupantes de *distress* (Carduff et al., 2016). Podem, ainda, sentir-se isolados e experimentar uma sensação de abandono por parte da família, amigos e outros elementos da rede. Dada a exaustão e sobrecarga, alguns cuidadores podem experimentar o desejo de morte do doente, o que pode provocar, naturalmente, sentimentos de culpa (Wittenberg-Lyles, Demir, Oliver, & Burt 2011).

Só respondendo às necessidades experimentadas pelos cuidadores, será possível prevenir respostas desajustadas associadas à doença e prestação de cuidados. Da revisão de literatura, Stajduhar e Cohen (2009) concluíram que estas podem dividir-se em necessidades físicas (e.g., ajuda prática nas tarefas associadas à prestação de cuidados), psicossociais (e.g., prevenção de desenvolvimento de complicações psiquiátricas), cognitivas (e.g., ajuda no planeamento de tarefas complexas, tais como organizar a medicação), financeiras (e.g., ajuda financeira para a compra da medicação) e de suporte (in)formal (e.g., comunicação eficaz com os profissionais de saúde, família e amigos).

Num estudo conduzido por Ewing e Grande (2012), os autores concluíram que as necessidades de suporte experimentadas pelos cuidadores se dividiam em dois grupos de necessidades: a) o suporte relacionado com a prestação de cuidados informais (e.g., informação sobre controlo de sintomas e administração da medicação, informação sobre o processo de morte) e b) o suporte relacionado com o próprio cuidador (e.g., intervalos relativamente à prestação de cuidados, ajuda prática e suporte emocional e/ou espiritual).

Contudo, é relevante salientar que muitos cuidadores conseguem retirar ganhos positivos do acompanhamento do doente terminal (e.g., atribuição de maior sentido à vida). No entanto, os ganhos experimentados pelos cuidadores familiares não são, de modo algum, significados de ausência de efeitos adversos (Totman et al., 2015). Por isso, enquanto elementos críticos na prestação de cuidados ao doente, cuidadores (e restantes familiares) devem ser alvos de um suporte formal adequado às suas necessidades, com o propósito de poderem retirar, o mais possível, os benefícios que o acompanhamento ao familiar em fim de vida pode oferecer (Stajduhar & Cohen, 2009).

OS CUIDADOS PALIATIVOS

A World Health Organization (WHO) (2002, p. 84) define, os cuidados paliativos como uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

Por outras palavras, os cuidados paliativos constituem uma resposta global e multidisciplinar, direcionada aos doentes com patologias que implicam risco de vida como, por exemplo, as oncológicas, do sistema circulatório (e.g., acidente vascular cerebral), respiratório (e.g., doença pulmonar obstrutiva crónica) e nervoso (e.g., doença do neurónio motor) e SIDA/HIV (Keeley & Noble, 2011). A WHO (2002, 2014) preconiza, ainda, alguns objetivos desta abordagem de cuidados, tais como: prevenir e aliviar a dor ou outras fontes de sofrimento, afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, não antecipar ou protelar intencionalmente a morte, oferecer suporte psicológico e espiritual ao doente, ajudar o doente a viver tão ativo quanto possível até à sua morte, manter a qualidade de vida do doente e oferecer suporte ao sistema familiar quer antes quer após a ocorrência da morte.

Os cuidados paliativos devem ser implementados tão cedo quanto possível e em qualquer fase da doença (e.g., crise, crónica, terminal) com prognóstico fatal (WHO, 2002, 2014). Este princípio assenta no reconhecimento de que a maioria dos sintomas mais difíceis de gerir não ocorre, apenas, na fase terminal e/ou agónica.

Estes sintomas têm a sua origem em fases anteriores da doença e, quando não tratados precocemente, tornam-se difíceis de gerir em fim de vida (Keeley & Noble, 2011). Com a progressão da doença e sem resposta à terapêutica administrada, os cuidados paliativos tornam-se a abordagem única de prestação de cuidados. No entanto, e especialmente nesta fase, ao contrário dos cuidados curativos que visam curar e modificar o curso da doença, os cuidados paliativos visam capacitar e promover nos doentes e suas famílias todo o seu potencial e qualidade de vida, intervir no sofrimento decorrente da doença e responder às necessidades experimentadas pelos doentes e famílias (Irwin & Ferris, 2008).

Em suma, os cuidados paliativos assumem-se como uma abordagem não curativa de cuidados, que visa prestar cuidados de conforto ao doente, fomentando o seu bem-estar e a melhor qualidade de vida possível até ao seu falecimento, com recurso a soluções tecnicamente corretas e humanamente elevadas (Osswald, 2013). Estes cuidados não se esgotam no acompanhamento ao doente. Cuidar da família em cuidados paliativos constitui um imperativo ético (Bausewein et al., 2015; Osswald, 2013), devendo prestar-se cuidados de conforto, suporte emocional e apoio espiritual quer antes, quer após a ocorrência da morte (Keeley & Noble, 2011; WHO, 2002, 2014).

O suporte às famílias em cuidados paliativos

Na fase terminal da doença, e em cuidados paliativos, a intervenção junto das famílias é tão importante quanto junto do doente (Kristjanson & Aoun, 2004). Apesar de muitas famílias apresentarem uma resiliência notória na adaptação à fase terminal da doença (Gaudio, Zaidler, Brier, & Kissane, 2011) e retirarem benefícios pessoais enquanto cuidadoras do doente (Totman et al., 2015), outras apresentam níveis de *distress* significativos (Gaudio et al., 2011), com franca morbilidade psiquiátrica (Askari et al., 2012; Totman et al., 2015). Ainda assim, são muitas as necessidades dos familiares que continuam a não ter resposta por parte dos profissionais de saúde. O suporte às famílias continua a ser insuficiente e são muito escassos os programas de intervenção validados e cujo desenho seja exequível quer em contexto de internamento, quer em contexto domiciliário (Carduff et al., 2016; Kristjanson & Aoun, 2004).

As famílias devem ser ajudadas a manter a sua dignidade, paz de espírito, conforto e esperança. Devem promover-se estratégias de *coping* familiar, preparando-as para a morte, oferecendo um espaço para a ventilação de sentimentos e medos, explorando a narrativa do sentido da vida e da morte (Irwin & Ferris, 2008). Devem, ainda, ser potenciadas as forças familiares, um funcional ajustamento à doença e o restabelecimento do equilíbrio familiar, fomentando uma comunicação eficaz, um envolvimento colaborativo no processo de tomada de decisão (King & Quill, 2006), a coesão na unidade familiar e a preservação de relações com outros elementos da rede social (Irwin & Ferris, 2008).

No que toca aos familiares cuidadores, Milne e Quinn (2009) sintetizam os principais objetivos que a intervenção deve ter. Os objetivos dividem-se em cinco dimensões: informação (e.g., prestar informação sobre a doença), formação em competências práticas (e.g., esclarecer como executar as tarefas associadas à prestação de cuidados), suporte social (e.g., promover o contacto com outros cuidadores ou outros elementos da rede pessoal), saúde pessoal (e.g., fomentar a realização de *check-ups* médicos) e suporte emocional (e.g., trabalhar os medos relativos à morte do doente).

Repare-se que o suporte à família em cuidados paliativos não deve terminar, por definição, com a morte do doente. Estes cuidados devem continuar com o apoio no luto aos familiares (WHO, 2002, 2014). No entanto, não existe consenso no que diz respeito à melhor forma de intervir junto dos familiares enlutados bem como às reais necessidades de suporte que experimentam (Walsh et al., 2007). Do mesmo modo, pouco se sabe sobre os preditores eventualmente associados ao desenvolvimento de luto complicado, pré e pós-morte, num contexto de doença crónica terminal (Nielsen et al., 2016).

A terapia familiar focada no luto

A Terapia Familiar Focada no Luto (TFFL; *Family Focused Grief Therapy*), proposta por Kissane e Bloch (2002), assenta numa perspetiva sistémica e familiar e está devidamente validada, através de estudos de eficácia que comprovam a pertinência da sua aplicação junto das famílias em cuidados paliativos (Kissane et al., 2006).

A TFFL assenta na premissa de que a disfunção na família pode estar relacionada a um maior risco de morbilidade psiquiátrica e de desenvolvimento de luto complicado. Por isso, enquanto abordagem profilática, a TFFL é proposta apenas às famílias que apresentem um padrão de funcionamento desajustado (Kissane & Bloch, 2002; Kissane et al., 2006; Schuler, Zaider, & Kissane, 2012).

A TFFL tem como objetivos a implementação de estratégias que visem aumentar a coesão, melhorar a comunicação, mobilizar a família para a resolução de conflitos e reforçar as forças da família. Inicia-se, ainda, na fase dos cuidados ao doente terminal e estende-se após a sua morte. É uma abordagem terapêutica breve, focal e limitada no tempo (4-8 sessões; 9-18 meses) e participam nela os membros da família e, em vida (se exequível), o doente (Kissane & Bloch, 2002; Kissane et al., 2006; Schuler et al., 2012).

Os estudos mostram que esta modalidade de intervenção se revela profícua, pois, ao basear-se numa perspetiva sistémica e familiar, consegue alcançar um maior número de indivíduos em risco psicossocial; reduzir, eficazmente, níveis de *distress* individual e familiar; e prevenir o desenvolvimento de lutos complicados após a ocorrência da morte (Kissane et al., 2006).

DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

Cicely Saunders postulava que “o modo como as pessoas morrem, permanece na memória dos que vivem / “how people die remains in the memory of those who live on” (Nurunnabi, 2011, p. 202). Por isso, numa fase tão delicada como a da aproximação da morte de um familiar, a família, conforme preconizado pela WHO (2002, 2014), deve beneficiar de um suporte adequado às necessidades que experimenta (Monroe & Oliviere, 2009). Acreditamos que, em cuidados paliativos, o suporte às famílias deve ser idealmente multidimensional, integrando uma componente educativa, médica, psicossocial e espiritual.

Reconhecemos, porém, que num contexto de profunda crise económica, os recursos sejam escassos. Deste modo, uma adequada triagem das famílias em maior necessidade de suporte, como proposto por Kissane e Bloch (2002), pode ser muito vantajosa. Sabemos que muitas famílias se adaptam, ao seu ritmo, às exigências que a fase terminal e morte impõem no sistema familiar. Outras, porém, caracterizadas

por um funcionamento menos adaptativo (Kissane & Bloch, 2002) e/ou com outros fatores de risco concorrentes, mostram maiores dificuldades em se ajustarem àquela que é a crise, considerada por alguns autores, mais difícil para o sistema familiar: a doença e a morte (Pereira, 2010; Rolland, 1990, 2005; Walsh & McGoldrick, 2004).

Todavia, depreendemos com este estudo de revisão de literatura, que a produção empírica sustentada numa perspetiva sistémica é, atualmente, escassa (Carolan et al., 2015). A pouca literatura existente, ainda que basilar, é, na sua maioria, anterior à última década, podendo não refletir fielmente a experiência das famílias de hoje em dia. Por isso, pouco se sabe sobre a resposta familiar à doença e à morte o que, por um lado, nos parece natural, atendendo aos desafios metodológicos e éticos que a investigação empírica com famílias, neste contexto de grande vulnerabilidade, coloca. Além disso, na literatura a que pudemos ter acesso, verificámos que, até à data, e à exceção da Terapia Familiar Focada no Luto (Kissane & Bloch, 2002), são inexistentes modalidades de intervenção familiar, devidamente validadas através de estudos de eficácia que comprovem a sua adequabilidade e sensibilidade aos problemas emergentes no seio da família, com a aproximação da morte de um dos seus membros.

Acresce que a maior parte dos estudos empíricos focam-se na experiência do cuidador principal, naturalmente considerado um elemento vulnerável neste contexto pelas exigências que lhe são impostas (Stajduhar & Cohen, 2009) ou, mais pontualmente, na experiência individual dos familiares. Por outro lado, dos estudos existentes, a maior parte centra-se na experiência dos familiares de doentes oncológicos ou, mais raramente, de doentes com Alzheimer. Poucos estudos se debruçam sobre o impacto que outros diagnósticos terminais, como a SIDA, a doença pulmonar obstrutiva crónica ou a esclerose lateral amiotrófica, têm no sistema familiar. cremos que cada doença, quer devido à sintomatologia, quer devido às terapêuticas que lhe são direcionadas, pode colocar desafios específicos ao sistema, que também importa conhecer de forma aprofundada.

Acreditamos, por isso, que o estudo da experiência da unidade familiar no contexto de doença crónica terminal e morte é, ainda, muito incipiente, o que compromete, inevitavelmente, um *screening* adequado e o desenvolvimento de

novas modalidades de intervenção sistémica sensíveis às necessidades dos familiares de doentes terminais, independentemente do seu diagnóstico.

Torna-se fundamental aumentar a produção empírica no âmbito da resposta familiar na fase terminal da doença e, por conseguinte, desenvolver um modelo de compreensão atual e passível de ser validado empiricamente. Só assim, será possível criar e incrementar mais diretrizes que capacitem os profissionais de saúde a prestar um apoio holístico e profilático à família sem que sejam descuradas as suas principais necessidades de suporte e, quando necessário, fazer o seu encaminhamento para uma intervenção psicoterapêutica sensível às problemáticas mais comumente emergentes nesta fase crítica da vida familiar.

O desenvolvimento da investigação neste âmbito é particularmente relevante, uma vez que diversos estudos salientam que a falta de uma abordagem profissional das necessidades e dificuldades das famílias pode ter um impacto altamente negativo no sistema. Pode comprometer quer a vivência funcional e adaptativa da fase terminal da doença (Irwin & Ferris, 2008) quer a qualidade de vida do próprio doente, ou ainda a vivência normativa do processo de luto pós-morte por parte dos restantes familiares após a ocorrência da morte (Kristjanson & Aoun, 2004), o que coloca, naturalmente, o sistema em risco de dissolução (Walsh & McGoldrick, 2004).

Importa ainda salientar uma importante limitação deste estudo que está, fundamentalmente, relacionada com o seu desenho metodológico. Este estudo representa uma revisão não exaustiva da literatura que, por conseguinte, não obedeceu a um método criterioso e sistemático de pesquisa e análise de informação (e.g., critérios de inclusão/exclusão de estudos empíricos). A não padronização dos métodos de recolha e análise dos dados compromete a sua análise e interpretação o que, naturalmente, esteve sujeita à nossa subjetividade. No entanto, e apesar da limitação metodológica apontada, este estudo permitiu a contextualização e o mapeamento da distribuição da produção empírica na área dos cuidados paliativos e família que se depreende, ainda, incipiente.

Assim, considerando a escassez de produção empírica sobre o impacto da doença terminal na família, assente numa perspetiva sistémica e familiar, já atrás referido, consideramos um ponto forte desta revisão de literatura a análise, leitura

e interpretação dos resultados de estudos com base nessa perspetiva em detrimento de uma abordagem focada no indivíduo.

Uma vez que a doença acontece no sistema familiar, com impacto nos seus elementos e relações (Forbat et al., 2012; Kissane & Bloch, 2002; Rolland, 2005), a intervenção em cuidados paliativos, quando necessária, não se deve esgotar apenas no doente e/ou no cuidador principal. Deve, antes, estender-se a toda a família.

REFERÊNCIAS

- Askari, A., Madgaonkar, J., & Rowell, R. (2012). Current psycho-pathological issues among partners of cancer patients. *Journal of Psychosocial Research*, 7(1), 77-85.
- Bausewein, C., Simon, S., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Clinical practice guideline: Palliative care of adult patients with cancer. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112(50), 863-870. doi: 10.3238/arztebl.2015.0863
- Campen, C., Boer, A., & Iedema, J. (2013). Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 44-50. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00998.x
- Carduff, E., Jarvis, A., Hight, G., Finucane, A., Kendall, M., Harrison, N., ... Murray, S. (2016). Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: A feasibility study. *BMC Family Practice*, 17(16), 1-9. doi: 10.1186/s12875-016-0414-2
- Carolan, C., Smith, A., & Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine*, 29(7), 605-632. doi: 10.1177/0269216315575680
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. doi: 10.1177/0269216312440607
- Forbat, L., McManus, E., & Haraldsdottir, E. (2012). Clinical implications for supporting caregivers at the end-of-life: Findings and from a qualitative study. *Contemporary Family Therapy*, 34(2), 282-292. doi: 10.1007/s10591-012-9194-6
- Gaudio, F., Zaidler, T., Brier, M., & Kissane, D. (2011). Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. *Palliative Medicine*, 26(8), 1025-1033. doi: 10.1177/0269216311426919
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57-63. doi: 10.1016/j.suonc.2011.10.003

- Gonçalves, J., Alvarenga, M., & Silva, A. (2003). The last forty-eight hours in a Portuguese palliative care unit: Does it differ from elsewhere? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 895-900.
- Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, F., Olesen, F., & Jensen, A. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679-1685. doi: 10.1007/s00520-011-1260-3
- Irwin, S., & Ferris, F. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.
- Keeley, P., & Noble, S. (2011). Palliative care: Introduction. *Medicine*, 39(11), 635. doi: 10.1016/j.mpmed.2011.08.005
- King, D., & Quill, T. (2006). Working with families in palliative care: One size does not fit all. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 704-715. doi:10.1089/jpm.2006.9.704
- Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy: A model of family-centered care during palliative care and bereavement*. London, England: Open University Press.
- Kissane, D., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218. Consultado em <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ajp.2006.163.7.1208>
- Kristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Lichtenthal, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.
- Milne, D., & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care. A guide for health and social care professionals*. (pp. 211-230). New York: Oxford University Press.

- Monroe, B., & Oliviere, D. (2009). Communicating with family carers. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 1-20). New York: Oxford University Press.
- Nielsen, M., Neergaard, M, Jensen, A., 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
- Nurunnabi, A. (2011). Palliative care ethics. *Journal of Dhaka Medical College, 20*(1), 199-203. doi: 10.3329/jdmc.v20i2.10550
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Relvas, A. (1989). Morte e luto na família: Uma abordagem sistémica. *Psicologia Clínica, 1*, 49-59.
- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process, 29*(3), 229-244.
- Rolland, J. (2003). Mastering family challenges in serious illness and disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 460-489). New York, NY: The Guilford Press.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer, 104*(S11), 2584-2595. doi: 10.1002/cncr.21489
- Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family Matters, 90*(1), 77-86.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.d.). *Guía de Cuidados Paliativos*. Consultado em <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 149-168). New York: Oxford University Press.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of

- caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 96-507. doi: 10.1177/0269216314566840
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C., & Zimmermann, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 22(2), 403-410. doi: 10.1002/pon.2104
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51(2), 130 - 137. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x
- Walsh, F. (2003). Family resilience: Strengths forged through adversity. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 399-423). New York, NY: The 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.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., Mcloughlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry*, 190, 142-147. doi: 10.1192/bjp.bp.106.023960
- Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, D., & Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(2), 383-393. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial* (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance.

Capítulo 2 | A Libertação do Prisioneiro

Adaptação e validação de instrumentos para a população portuguesa

Um dos prisioneiros escapa aos *grilhões* e percorre o *caminho ascendente* até à saída da caverna. É confrontado com uma realidade diferente daquela à que estava habituado (*as sombras* projetadas na parede). Deparou-se, contudo, com uma dificuldade: *doeram-lhe os olhos, e volteou-se, para buscar refúgio junto dos objetos para os quais podia olhar*. Inicialmente, o prisioneiro teve de olhar para as sombras dos objetos, depois para as suas imagens refletidas na água para, finalmente, conseguir contemplá-los diretamente. Foi percebendo que *até então ele só vira coisas vãs, ao passo que agora estava mais perto da realidade* (Platão, 1949, pp. 316-317).

Tal como o *prisioneiro*, debatemo-nos com a convergência da ânsia de contactar com a *realidade* das famílias que enfrentam a crise de uma doença oncológica terminal no sistema familiar e a *dificuldade* em descortinar, tal e qual, essa mesma *realidade*. Tivemos, de igual modo, necessidade de trilhar um caminho estratégico para conseguir contemplar diretamente a realidade.

O obstáculo que nos impediu de, imediatamente, contactar com a *realidade* que buscávamos, foi a inexistência de instrumentos de avaliação para a população

portuguesa, especificamente desenvolvidos para familiares de doentes com diagnóstico de doença grave. Assim, antes de partirmos para o contacto com a *realidade* que procurávamos, começámos por adaptar e validar um conjunto de três medidas.

Neste caminho, adaptámos e validámos instrumentos para avaliar: a) a importância das necessidades (Areia, Major, & Relvas, 2017), b) o luto antecipatório (Manuscrito não publicado), e c) o *screening* do *distress* (Manuscrito não publicado).

Referências

Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22-28. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.005

Platão. (1949). *A República* (11^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Family Inventory of Needs: Validation study as a measure of family needs of people with cancer

Neide P. Areia¹, Sofia Major², & Ana Paula Relvas¹

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

²Universidade da Beira Interior, Departamento de Psicologia e Educação

Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22-28. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.005.

*Nota.*As referências bibliográficas são apresentadas de acordo com as normas específicas do *European Journal of Oncology Nursing*.

FAMILY INVENTORY OF NEEDS: VALIDATION STUDY AS A MEASURE OF FAMILY NEEDS OF PEOPLE WITH CANCER

Abstract

Purpose: The aim of this study was to validate the Portuguese version of the Family Inventory of Needs (FIN). The FIN aims to measure important family needs and their fulfilment by a healthcare team.

Methods: This cross-sectional study involved a sample of 364 family members of cancer patients, recruited from three medical institutions and through online recruitment. Three instruments were used: a socio-demographic questionnaire, the FIN and the Brief Symptom Inventory – 18 (BSI-18). Construct validity and reliability were considered regarding the FIN's psychometric properties. The method used to determine construct validity was factor structure analysis (confirmatory factor analysis), inter-factor correlations (Spearman's rank correlation) and convergent validity (Spearman's rank correlation). To assess scale reliability, the FIN's internal consistency was evaluated (Cronbach's alpha coefficient). Descriptive and frequency statistics and tests to compare means were used to assess important needs and to what extent they were met.

Results: The four-factor structure of the FIN was confirmed. Thus, the FIN has four domains: Basic Information, Information on treatment and care, Support and Patient Comfort. Convergent validity with the BSI-18 was verified. Both subscales of the FIN and each domain exceeded the minimum reliability standard of 0.70. Family members also reported important needs that were not adequately met by healthcare professionals.

Conclusions: The Portuguese version of the FIN seems to be a reliable and valid tool for identifying cancer patients' important family needs and to what extent these are met.

Keywords: Cancer, Family, Needs, Questionnaire, Validation, FIN

INTRODUCTION

It is widely recognised and accepted that a life-threatening and chronic illness such as cancer affects not only the patient but also the entire family unit (Rolland, 2005).

Cancer imposes multiple demands on families. A patient's family is expected to participate in treatment decision-making care for the patient by monitoring and managing complex symptoms, handling finances, and providing emotional support to the patient. A family is called upon to function at its best during a crisis, which may induce high levels of stress for the entire family and each of its members (Veach et al., 2012).

Although the impact of cancer on families and family members is recognised, limited information is available regarding the needs of patients' relatives and to what extent those needs are met by healthcare professionals (Fridriksdottir et al., 2006).

The development of methods (such as measurement tools) to assess and identify unmet family needs is a priority for research in this area because these methods will enable healthcare professionals to better address family members' needs (Hudson et al., 2011).

Until now, there has been no validated assessment tool for family needs in Portugal. The Family Inventory of Needs (FIN) measures the needs of cancer patients' families and assesses to what extent those needs are being met (Kristjanson et al., 1995). The FIN can also help healthcare professionals to more accurately identify a wide range of needs and thus ensure more adequate family support (Buzgová & Kozáková, 2016).

Recognising the FIN's promise as a useful tool in the oncology context, the aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the Portuguese version of the FIN – with particular attention to construct validity and reliability – and to ultimately provide a Portuguese measurement tool to assess the needs of cancer patients' families. Additionally, this study aimed to explore important family needs and determine to what extent they are being met by healthcare professionals.

METHODS

Study design and participants

A cross-sectional survey design was used. The study was conducted in a general hospital, an oncology hospital, two hospice palliative care units and through a web-based survey from January 2014 to March 2016. The sample consisted of 364 family members of people with cancer. The inclusion criteria required the participants to be (1) a relative of a cancer patient, (2) 18 years of age or older, (3) a native Portuguese language speaker, and (4) willing to provide consent to participate in the study.

Collection of data and measures

Three questionnaires were used for the data collection: a socio-demographic and complementary data questionnaire, the FIN and the Brief Symptom Inventory – 18 (BSI-18).

Socio-demographic and complementary data questionnaire. The socio-demographic and complementary data questionnaire was used to collect general information and data related to (1) demographics, (2) family, (3) patient care, (4) social support, (5) psychological/spiritual support and (6) patient medical history.

FIN. The FIN, originally developed by Kristjanson et al. (1995), is a questionnaire designed to measure the importance of the care needs of families of people with advanced cancer and the extent to which these needs are met. It has 20 items rated according to two subscales: FIN-Importance, which measures the importance of each need, and FIN-Fulfilment, which measures to what extent needs are met by healthcare professionals.

In the original version of the FIN (Kristjanson et al., 1995), FIN-Importance was rated from 0 (not important) to 10 (very important), and FIN-Fulfilment was rated using a dichotomous scale (0, not met; 1, met). During the scale-development study, a one-dimensional structure was ascertained and a Cronbach's alpha of 0.83 was reported for FIN-Importance. Additionally, further refinements were suggested, such as restructuring the response options in both subscales and further testing of

the FIN's structural validity using structural equations modelling (Kristjanson et al., 1995).

In the present study, we used the modified/Icelandic version of the FIN (Fridriksdottir et al., 2006), which was developed based on the refinements suggested in the first validation study (Kristjanson et al., 1995). This modified version maintained the original 20 items and the two subscales, but substantial changes were made to the response rate. The modified version of the FIN reported Cronbach's alphas of 0.92 and 0.96 for the FIN-Importance and FIN-Fulfilment subscales, respectively (Fridriksdottir et al., 2006).

Recently, a study conducted by Buzgová and Kozaková (2016) failed to confirm that the FIN-Importance had a one-dimensional structure. Indeed, it was found four domains: Basic Information (4 items), Information on Treatment and Care (7 items), Support (7 items) and Patient Comfort (2 items). However, to the best of our knowledge, any other study confirmed the FIN four-factor structure.

The FIN was translated from English to Portuguese following the World Health Organization's recommendations for translation and adaptation of instruments (WHO, 2013), as detailed in the first FIN's Portuguese exploratory psychometric studies (Areia, Major & Relvas, 2016). The final translation (back-translation) was sent to the author of the original scale, who approved it and endorsed its application with family members of cancer patient regardless of illness phase.

Accordingly to the modified/Icelandic version of the FIN (Fridriksdottir et al., 2006), the following rating scale was used: for FIN-Importance, respondents should indicate how much each need is important in a scale that ranges between 1, "not important" and 5 "extremely important". If the respondent answers 2, "somewhat important", or above in FIN-Importance, then in FIN-Fulfilment should indicate whether that need was met (1), partly met (2) or unmet (3). The FIN-Importance total score corresponded to the mean importance of the 20 needs. Similarly, the FIN-Fulfilment total score corresponds to the average score of the 20 items.

BSI-18. The BSI-18 is a short version of the Brief Symptom Inventory. This is a distress screening tool, that includes 18 items across three dimensions – Somatization, Anxiety and Depression – and one Global Severity Index (GSI), which corresponds to an individual's global distress. Respondents should indicate to what

extent they are troubled by each complaint in a five-point Likert scale, in which 0 corresponds to “not at all” and 4 corresponds to “very much”. Both the original (Derogatis et al., 2001) and the Portuguese version of the BSI-18 show good psychometric properties (Canavarro et al., 2016).

Ethics

The study was approved by Fundação para a Ciência e Tecnologia (Foundation for Science and Technology). Additionally, ethical approval was obtained from the Ethics Committee of the involved medical institutions.

Family members of people with cancer were invited to participate in the study and were then provided with additional information about the research. Participation was voluntary. Before completing the questionnaire, the participants gave their consent by signing a consent form (in-person) or choosing the option related to participation acceptance (online). Data confidentiality was maintained during the research.

Statistical analysis

SPSS version 22 statistical software and AMOS version 22 were used to perform the data analyses.

Descriptive statistics were calculated to describe the sample.

To evaluate the FIN’s evidence of construct validity, structural validity, inter-factor correlations and convergent validity were assessed (Ribeiro, 1999). To explore the evidence of structural validity, confirmatory factor analyses (CFA) were performed to analyse the model structure of the FIN through structural equation modelling. The original one-factor structure (Kristjanson et al., 1995) and four-factor structure (Buzgová & Kozaková, 2016) were compared in order to ascertain which show a better adjustment to the data. Critical assumptions for the CFA analysis were considered, specifically the presence of multivariate outliers and the multivariate normality of the data. To determine the model’s fit, the Pearson chi-square (χ^2) statistic with degrees of freedom (df), the goodness-of-fit index (GFI), the comparative fit index (CFI), and the root mean error of approximation (RMSEA)

were used. The following goodness-fit indexes were considered: $\chi^2 > 0.05$; $\chi^2/df = 2 - 5$; $GFI \geq 0.90$; $CFI \geq 0.90$; and $RMSEA < 0.10$ (Marôco, 2010). The correlation coefficient between the FIN-Importance domains was tested using Spearman's correlation coefficient due to an abnormal distribution when tested with the Kolmogorov-Smirnov test ($p < 0.001$). Evidence for convergent validity was analyzed using Spearman's correlation coefficient, considering a correlation coefficient r as weak ($r = 0.1 - 0.3$), moderate ($r = 0.3 - 0.7$) and strong ($r = 0.7 - 1$). The reliability of FIN subscales and domains was assessed with Cronbach's alpha, using $\alpha > 0.70$ as an indicator of good consistency (Terwee et al., 2007). The item-total correlation was estimated to be at least 0.30. The alphas of items' deleted values were ascertained to determine whether the deletion of a particular item would improve the reliability of the FIN.

We used descriptive statistics to determine which needs the family members perceived to be important. Independent sample student's t-tests and analysis of variance (ANOVA) were performed to explore differences in the mean importance scores for needs in terms of gender, education, relation to patient, caregiving role, care site and illness phase. To determine statistically significant differences, Cohen's d effect size (d) (Cohen, 1988) and confidence intervals (CIs) were calculated for mean differences (CI_{Mdif} 95%) and effect sizes (CI_d 95%). We used frequency statistics to determine to what extent family needs were met.

A p -value < 0.05 was considered statistically significant in all the performed statistical tests.

RESULTS

Sample description

The family members ($N = 364$) were mostly female (82.7%), with an average age of 40.56 years ($SD = 14.35$). The majority of the family members were non-primary caregivers (53.8%), were the patient's adult child (36.8%), were employed (54.7%) and had not completed a university degree (50.5%). Most the patients were diagnosed with breast cancer (21.7%) less than one year ago (51.4%) and were in a terminal phase (31.3%) (Table 1).

Table 1

Family members' demographic and patients' clinical characteristics (N = 364)

	<i>n (%)</i>
Gender	
Male	63 (17.3)
Female	301 (82.7)
Age	40.56 (14.35)*
Education	
Less than university degree	184 (50.5)
University degree	180 (49.5)
Working status	
Employed	199 (54.7)
Unemployed	84 (23.1)
Retired	34 (9.3)
Student	47 (12.9)
Relation to patient	
Spouse	73 (20.1)
Adult child	134 (36.8)
Other	157 (43.1)
Caregiving role	
Primary caregiver	168 (46.2)
Non-primary caregiver	196 (53.8)
Care site	
Outpatient	62 (17.0)
Inpatient	302 (83.0)
Primary diagnosis	
Breast	79 (21.7)
Gastrointestinal (gastric, colon, rectum)	47 (12.9)
Lung	33 (9.1)
Other	205 (56.3)
Time from patient's diagnosis	
≤ 1 year	187 (51.4)
> 1 year	177 (48.6)
Illness phase	
Crisis (< 1 month)	39 (10.7)
Chronic (under treatment)	85 (23.4)
Remission	92 (25.3)
Recurrence	34 (9.3)
Terminal	114 (31.3)

* mean (SD)

Construct validity

Confirmatory factor analysis (CFA) for FIN-Importance

In order to ascertain which model demonstrate a better adjustment, the original one-factor (Kristjanson, 1995) and the four-factor (Schur, 2015) models were compared, through CFA. Results demonstrated a better adjustment of the four-factor model, rather than the original one-factor model. The respecified four-factor final model showed the following fit indexes: $\chi^2 = 399.11$, $df = 157$, $\chi^2/df = 2.54$, $p < 0.001$, GFI = 0.90, CFI = 0.94, RMSEA = 0.07. Therefore, a structure of four domains was confirmed: Basic information (4 items); Information on treatment and care (7 items); Support (7 items); and Patient comfort (2 items).

Table 2 details the CFA results for the one- and four-factor model, including the goodness-of-fit statistics of first order models, models with outliers' removal and respecified final models of CFA for each tested model.

Table 2

Goodness-of-fit statistics obtained from CFA of the original one- and four-factor model of the FIN

	χ^2/df	GFI ^a	CFI ^b	RMSEA ^c
One-factor model (Kristjanson, 1995)				
First order model	6.46***	0.73	0.79	0.12
Model with nine outliers removal	4.57***	0.80	0.84	0.10
Respecified final model	3.19***	0.86	0.91	0.08
Four-factor model (Buzgová & Kozaková, 2016)				
First order model	4.88***	0.82	0.86	0.10
Model with nine outliers removal	3.38***	0.86	0.90	0.08
Respecified final model	2.54***	0.90	0.94	0.07

^a Goodness of Fit Index, ^b Comparative Fix Index, ^c Root Mean Square Error of Approximation

*** $p < 0.001$

Interdomain Correlations

A consistent pattern of moderate (> 0.30) to strong (> 0.70) correlations were found between the four domains and total scores of each subscale, with $p < 0.01$ (Table 3).

Table 3

Interdomain correlations for FIN-Importance and FIN-Fulfilment

	Domain 1	Domain 2	Domain 3	Domain 4	Total Score ^a
FIN-Importance					
Domain 1	1	0.69**	0.42**	0.56**	0.69**
Domain 2		1	0.57**	0.56**	0.79**
Domain 3			1	0.38**	0.89**
Domain 4				1	0.55**
Total Score					1
FIN-Fulfilment					
Domain 1	1	0.78**	0.65**	0.67**	0.87**
Domain 2		1	0.68**	0.65**	0.91**
Domain 3			1	0.56**	0.88**
Domain 4				1	0.74**
Total Score					1

Domain 1, Basic information; Domain 2, Information on treatment and care; Domain 3, Support; Domain 4, Patient comfort

^a Considering the total score of the corresponding subscale

** Correlation is significant at a level of significance of 0.01 (with a two-tailed hypothesis)

Convergent validity

For this analysis, Spearman's rank correlations were determined between FIN- Importance and FIN-Fulfilment domains and total scores and the BSI-18 dimensions and GSI.

For the FIN-Importance subscale, the four domains showed low, but significant, correlations (< 0.30) with BSI-18 dimensions/total score, with exception for Basic information (Domain 1) with all BSI-18 dimensions/total score, Information on treatment and care (Domain 2) with Somatization and Depression and Patient comfort (Domain 4) with Somatization.

For the FIN-Fulfilment subscale, the majority of the observed correlations were found at a significant level of $p < 0.01$ and, less frequently, at $p < 0.05$. Only Basic information (Domain 1) and Information on treatment and care (Domain 2) did not correlated with Somatization (Table 4).

Table 4

Correlations between the FIN and the BSI-18

	BSI 18			
	Somatization	Anxiety	Depression	GSI
FIN-Importance				
Domain 1	-0.07	0.05	0.05	0.05
Domain 2	0.08	0.13*	0.09	0.12*
Domain 3	0.15**	0.16**	0.16**	0.18**
Domain 4	0.04	0.11*	0.11*	0.11*
Total Score	0.12*	0.16**	0.13*	0.16*
FIN-Fulfilment				
Domain 1	0.09	0.19**	0.17**	0.17**
Domain 2	0.10	0.18**	0.14*	0.15**
Domain 3	0.19**	0.26**	0.28**	0.28**
Domain 4	0.11*	0.17**	0.18**	0.17**
Total Score	0.14*	0.25**	0.23**	0.23**

Domain 1, Basic information; Domain 2, Information on treatment and care; Domain 3, Support; Domain 4, Patient comfort

* Correlation is significant at a level of significance of 0.05 (with a two-tailed hypothesis)

** Correlation is significant at a level of significance of 0.01 (with a two-tailed hypothesis)

Reliability

Both the subscales and domains exceeded the minimum reliability standard of 0.70 (Terwee et al., 2007). Cronbach's alpha was 0.92 for the FIN-Importance subscale and 0.93 for FIN-Fulfilment. All the items correlated with the total of each subscale/domain. None of the items would substantially affect the internal consistency of each subscale if deleted. The results of the reliability analysis are detailed in Table 5.

Table 5

Reliability analysis

	Cronbach's α	Item – Subscale/Domain Correlation	Alpha if item deleted
FIN-Importance	0.92	0.35 – 0.76	0.91 – 0.92
Domain 1	0.82	0.56 – 0.70	0.75 – 0.82
Domain 2	0.92	0.67 – 0.84	0.91 – 0.92
Domain 3	0.78	0.40 – 0.59	0.73 – 0.77
Domain 4	0.72	0.57; 0.57	-
FIN-Fulfilment	0.93	0.39 – 0.75	0.93 – 0.93
Domain 1	0.82	0.54 – 0.73	0.73 – 0.82
Domain 2	0.90	0.65 – 0.74	0.88 – 0.89
Domain 3	0.80	0.41 – 0.66	0.75 – 0.80
Domain 4	0.75	0.60; 0.60	-

Domain 1, Basic information; Domain 2, Information on treatment and care; Domain 3, Support; Domain 4, Patient comfort

Important needs (FIN-Importance)

As shown in Table 6, the mean scores for the 20 needs ranged from 4.14 to 4.83, with negative skewness (*sk*) results ranging from -3.29 to -1.27. The highest rated needs were related to the patient's comfort (Item 10: Be assured the best possible care is being given to the patient), and the lowest was related to own support (Item 19: Have someone be concerned with my health).

Taking into account the four domains, Patient Comfort (Domain 4) showed the highest mean ($M = 4.80$, $SD = 0.43$). In the opposite direction, Support (Domain 3) showed the lowest mean ($M = 4.50$, $SD = 0.58$).

Table 6

Descriptive statistics for family care needs (FIN-Importance)

Rank ^a	Needs	Mean(SD), <i>sk</i>
	Domain 1: Basic Information	4.72(0.47), -1.92
13	1. Have my questions answered honestly	4.66(0.63), -2.14
12	2. Know specific facts concerning the patient's prognosis	4.69(0.60), -2.01
2	4. Be informed of changes in the patient's condition	4.78(0.54), -3.01
6	7. Have explanations given in terms that are understandable	4.76(0.55), -2.38
	Domain 2: Information on Treatment and Care	4.72(0.52), -2.53
5	5. Know exactly what is being done for the patient	4.76(0.54), -2.70
3	6. Know what treatment the patient is receiving	4.77(0.55), -2.85
10	8. Be told about treatment plans while they are being made	4.72(0.64), -2.77
7	11. Know what symptoms the treatment or disease can cause	4.74(0.61), -2.99
15	12. Know when to expect symptoms to occur	4.61(0.74), -2.17
9	13. Know the probable outcome of the patient's illness	4.72(0.61), -2.48
11	14. Know why things are being done for the patient	4.70(0.68), -2.95
	Domain 3: Support	4.50(0.58), -1.56
14	9. Feel there is hope	4.66(0.74), -2.51
19	15. Know the names of health professionals involved in the patient's care	4.39(0.97), -1.68
8	16. Have information about what to do for the patient at home	4.74(0.63), -3.29
16	17. Feel accepted by the health professionals	4.55(0.82), -1.99
17	18. Help with the patient's care	4.55(0.86), -2.18
20	19. Have someone be concerned with my health	4.14(1.17), -1.27

18	20. Be told about people who could help with problems	4.48(0.92), -1.94
	Domain 4: Patient Comfort	4.80(0.43), -2.59
4	3. Feel that the health professionals care about the patient	4.76(0.52), -2.40
1	10. Be assured the best possible care is being given to the patient	4.83(0.46), -3.09
	FIN-Importance total score	4.65(0.45), -2.24

^a Rank position considering the mean of each item

Important needs by socio-demographic variables

Gender, education, relation to patient, caregiving role, care site and illness phase were considered for this analysis. Independent sample Student's t-tests and ANOVAs were performed to determine whether there were significant differences between groups with regard to the mean importance scores for needs.

The mean of the importance of needs was related with gender and caregiving role. In general, women considered needs more important than men in terms of needs of Information on Treatment and Care (Domain 2) ($t = 2.05(362)$, $p = 0.04$; IC 95% [-0.04 – 0.32]), (Cohen's $d = 0.27$, IC 95% [0.00 – 0.54]); Support (Domain 3) ($t = 3.46(362)$, $p < 0.01$, IC 95% [0.08 – 0.48]), (Cohen's $d = 0.49$; IC 95% [0.21 – 0.76]); and Total score ($t = 2.91(362)$, $p < 0.01$, IC 95% [0.02 – 0.34]), (Cohen's $d = 0.41$; IC 95% [0.13 – 0.68]). As can be observed, the differences for gender represent a small effect size (Cohen's $d < 0.49$).

With regard to caregiving role, although primary caregivers report more importance to needs related to Information on Treatment and Care (Domain 2) ($t = 2.29(362)$, $p = 0.02$; IC 95% [0.01 – 0.23]), the difference represents a small effect size (Cohen's $d = 0.24$, IC 95% [0.02 – 0.45])

Needs fulfilment (FIN-Fulfilment)

Only needs rated 4 (very important) or 5 (extremely important) in importance were considered for this analysis. Of these needs, 41.4 to 69.2% were considered fully met, 26.0 to 39.7% were partly met and 4.9 to 18.9% were unmet

by health care providers. Needs related to Patient comfort (Domain 4) were most frequently met by healthcare professionals (63.1%). The needs that were most often unmet were related to Support (Domain 3) (12.9%) (Table 7).

Table 7

Frequency statistics for needs fulfilment (FIN-Fulfilment)

Rank ^a	Needs	Met n(%)	Partly met n(%)	Unmet n(%)
Domain 1: Basic information				
13	1. Have my questions answered honestly	181(54.2)	132(39.5)	21(6.3)
12	2. Know specific facts concerning the patient's prognosis	168(50.8)	129(39.0)	34(10.3)
2	4. Be informed of changes in the patient's condition	175(51.6)	133(39.2)	31(9.1)
6	7. Have explanations given in terms that are understandable	199(59.6)	111(33.2)	24(7.2)
Domain 2: Information on treatment and care				
5	5. Know exactly what is being done for the patient	203(59.9)	113(33.3)	23(6.8)
3	6. Know what treatment the patient is receiving	223(66.2)	99(29.4)	15(4.5)
10	8. Be told about treatment plans while they are being made	197(59.7)	109(33.0)	24(7.3)
7	11. Know what symptoms the treatment or disease can cause	183(55.1)	123(37.0)	26(7.8)
15	12. Know when to expect symptoms to occur	154(48.3)	124(38.9)	41(12.9)
9	13. Know the probable outcome of the patient's illness	170(51.7)	120(36.5)	39(11.9)
11	14. Know why things are being done for the patient	181(55.0)	126(38.3)	22(6.7)
Domain 3: Support				
14	9. Feel there is hope	159(49.7)	103(32.2)	58(18.1)
19	15. Know the names of health professionals involved in the patient's care	192(66.0)	79(27.1)	20(6.9)
8	16. Have information about what to do for the patient at home	188(56.5)	105(31.5)	40(12.0)

16	17. Feel accepted by the health professionals	213(69.2)	81(26.0)	15(4.9)
17	18. Help with the patient's care	181(57.6)	93(29.6)	40(12.7)
20	19. Have someone be concerned with my health	147(55.9)	71(27.0)	45(17.1)
18	20. Be told about people who could help with problems	127(41.4)	122(39.7)	58(18.80)
Domain 4: Patient comfort				
4	3. Feel that the health professionals care about the patient	203(60.1)	113(33.4)	22(6.5)
1	10. Be assured the best possible care is being given to the patient	201(58.8)	112(32.7)	29(8.5)

^a Rank position in FIN-Importance

DISCUSSION

The main goal of our study was to determine the psychometric properties of the Portuguese version of the FIN. To our knowledge, there is no validated tool in the Portuguese language that aims to measure the needs of family members of people with cancer. Therefore, this study is of great value as it aims to provide a Portuguese translation and validation of a tool that measures the importance and satisfaction of needs, stressing the importance of integrating the family system into the care plan within oncology settings.

With respect to construct validity, particularly structural validity, CFA analyses failed to confirm that the FIN was a one-dimensional scale, as suggested in the first validation study (Kristjanson, 1995). However, similarly to Buzgová and Kozaková (2016), our statistical analysis confirmed four, strongly inter-correlated, domains of the FIN: Basic information (having general information about patient's condition in an understandable language and based on truth), Information on treatment and care (having specific information about the disease/treatment and related symptomatology), Support (feeling hopeful, accepted and supported by healthcare professionals) and Patient comfort (feeling that patient is receiving the best possible care by healthcare professionals).

The results from the convergent validity analysis should be interpreted cautiously, as there is no validated measurement tool in the Portuguese language

that measures patients' relatives/caregivers' needs. For this purpose, we used the BSI-18, a psychological distress screening tool. Considering this limitation, an adequate consistent pattern of low but significant correlations were found between FIN-Importance and BSI-18. However, it is important to underline that, as expected, unmet needs seem to be related to anxiety, depression and global distress according to the convergent validity analysis results. Similarly, Heckel et al. (2015) found that unmet needs influence the level of distress among family members. This supports the importance of a family-centred approach in cancer settings to prevent the development of psychological distress and morbidity in cancer patients' family members by assisting them and meeting their needs.

With regard to the FIN's internal consistency, the FIN had an overall high level of reliability with a Cronbach's alpha of 0.92 for the FIN-Importance subscale and 0.93 for the FIN-Fulfilment subscale. Both subscales and domains (FIN-Importance: 0.72 – 0.92; FIN-Fulfilment: 0.75 – 0.90) showed at least an adequate Cronbach's alpha (> 0.70). These results indicate an overall high internal consistency, which means that the items within the subscales/domains measure the same construct.

Considering the second general goal of this study, in terms of the importance of family needs, this study, consistent with other studies of this tool (Buzgová & Kozaková, 2016; Buzgová et al., 2016; Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995; Schur et al., 2015), found that relatives of people with cancer considered all needs important, with little variability in degree of importance, which was confirmed by the observed negative skewness values. Significant differences were not found in terms of the demographic data, with the exception of gender and caregiving role. However, according to Cohen (1988), the differences found represent a small effect size. These results show that needs are experienced by the entire family system and its members, despite demographics and related patient characteristics.

With respect to needs fulfilment, we found that a moderate percentage (41.9 – 69.2%) of needs were fully met. In contrast, the percentage of unmet needs was 4.9 to 18.9%, and the percentage of partly met needs was 26.0 to 39.7%. In comparison to the Icelandic study (Fridriksdottir et al., 2006), Portuguese relatives

of people with cancer showed an overall higher percentage of needs partly met or unmet, indicating a lack of recognition regarding the entire family as a unit of care in this context.

These results stress the importance of improving oncology services by integrating the entire family into the care plan, which should be based on a holistic approach that addresses all suffering across multiple dimensions (e.g., relational, emotional, physical). Therefore, it is urgent that healthcare teams be expanded to include more professionals from other disciplines (e.g., psychologists, family therapists) to guarantee an optimal approach to addressing all the needs reported by relatives of people with cancer.

The notable limitations of this study include the cross sectional-nature of the study and the inability to test the FIN's sensitivity to changes over time (test-retest reliability statistics).

An important strength of this study should be noted: no prior studies were found in the medical literature that used the FIN to measure family care needs, regardless of illness phase. However, the FIN has been shown to be a reliable and valid tool for measuring the needs of relatives of people with cancer and the extent to which those needs are met by professionals from the time of diagnosis to the cancer's terminal phase.

Considering the limitations and strengths of this study, we may conclude that the Portuguese version of the FIN shows acceptable psychometric properties and is thus suitable for use in assessing the needs of cancer patients' family members in both clinical and research contexts. In the clinical context, as suggested by Schur et al. (2015), the FIN may be used to outline a support plan, as it can be completed collaboratively with healthcare professionals who, while identifying the most important family needs, can also relieve emotional burdens that may arise at that time.

CONCLUSIONS

More than a disease within a family system, cancer must be considered a family system's disease. Indeed, cancer is a family affair. This study calls for a

transition to a new paradigm of cancer care in Portugal. A new care approach must integrate family into the cancer care plan through the identification and fulfilment of family members' multidimensional needs and by providing not only medical but also psychosocial support to the whole family system and its members. To accomplish this, the FIN seems to be a reliable and valid tool and an advantageous resource that is appropriate for use in identifying a family's most important needs and to what extent are they met; thus, it is beneficial in helping healthcare professionals in planning family support care.

CONFLICTS OF INTEREST

There are no conflicts of interest.

REFERENCES

- Areia, N., Major, S., & Relvas, A., 2016. Inventário das necessidades familiares. FIN - Versão Portuguesa. [Family Inventory of Needs. FIN - Portuguese Version], in: Major, S., Relvas, A. (Eds.), Avaliação familiar: Vulnerabilidade, stress e adaptação [Family assessment: Vulnerability, stress and adaptation], vol. II, Imprensa da Universidade de Coimbra: Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3
- Buzgová, R., Kozaková, R., 2016 Psychometric evaluation of a Czech version of the Family Inventory of Needs. Palliative and Supportive Care. 14(2). 142 – 150. doi: 10.1017/S1478951515001029
- Buzgová, R., Spatenková, N., Fukasová-Hajnová, E., et al., 2016. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. European Journal of Cancer Care. 25. 592 – 599. doi: 10.1111/ecc.12441
- Canavarro, M., Nazaré, B., & Pereira, M., in press. BSI-18: Inventário de Sintomas Psicopatológicos [BSI-18: Brief Symptom Inventory], in: Gonçalves, M., Simões, M., Almeida, L. (Eds.), Instrumentos e contextos de avaliação psicológica [Instruments and contexts of psychological assessment], vol. III. Almedina: Coimbra.
- Cohen, J., 1988. Statistical power analysis for the behavioural sciences. 2nd ed. Lawrence Erlbaum Associates: Hillsdale.
- Derogatis, L., 2001. BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual. first ed. MN: Pearson, Minneapolis.
- Fridriksdottir, N., Sigursdardottir, V., Gunnarsdottir, S., 2006. Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. Palliative Medicine. 20, 425 – 432.
- Heckel, L., Fennell, K., Reynolds, J., et al., 2015. Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. European Journal of Cancer Care. 51, 2049 – 2057. doi: 10.1016/j.ejca.2015.06.129
- Hudson, P., Zordan, R., Trauer, T., 2011. Research priorities associated with family caregivers in palliative care: International perspectives. Journal of Palliative Medicine. 14(4), 397 – 401. doi: 10.1089/jpm.2010.0345

- Kristjanson, L., Atwood, J., Degner, L., 1995. Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*. 3 (2), 109 – 126.
- Ribeiro, J., 1999. *Investigação e avaliação em psicologia da saúde [Research and evaluation in health psychology]*. Climepsi Editores, Lisboa.
- Rolland, J., 2005. Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*. 104 (S11), 2584 – 2595.
- Schur, S., Neubauer, M., Amering, M., et al., 2015. Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliative and Supportive Care*. 13, 485 – 491. doi: 10.1017/S1478951514000261
- Terwee, C., Bot, S., Boer, M., et al., 2007. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*. 60, 34 – 42.
- Veach, T., Nicholas, R., Barton, M., 2002. *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. first ed. Brunner/Routledge, New York.
- World Health Organization (WHO), 2013. Process of translation and adaptation of instruments. Available at http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/.

Validation of the Portuguese Version of the Marwit- Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)

Neide P. Areia¹, Sofia Major^{2,3}, Thomas Meuser⁴, & Ana Paula Relvas^{1,2}

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra

²Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra

³Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores

⁴Department of Sociology, Gerontology & Gender, University of Missouri – St. Louis (USA)

VALIDATION OF THE PORTUGUESE VERSION OF THE MARWIT-MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY – SHORT FORM (MM-CGI-SF)

Abstract

The Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF) measures anticipatory grief of family caregivers of persons with life-threatening conditions. This study aimed to assess the psychometric properties of the Portuguese version of MM-CGI-SF in 364 cancer patients' family members. Analyses examined scale reliability, factor structure and convergent-divergent validity. Results indicate that MMCGI-SF is reliable and valid for use in clinical and research settings. The original factor structure was confirmed, and the MMCGI-SF appears to add unique data about caregiver well-being when matched with measures of depression and anxiety. Findings are discussed with respect to clinical intervention and future research.

Keywords: anticipatory grief; family; cancer; MM-CGI-SF; validity

INTRODUCTION

Grief is a natural human reaction to perceived loss, actual or anticipated in the near future. Grief reactions are usually strongest in response to death-related losses, and this is a traditional focus in the grief literature. Life-threatening illnesses suggest a heightened risk for death, and may motivate anticipatory grief responses in both patients and their family members. This paper details the adaptation and validation of an established anticipatory grief measure – The Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Marwit & Meuser, 2002; Meuser & Marwit, 2001) – to quantify the anticipatory grief and clinical intervention needs of Portuguese family caregivers of persons with cancer.

Anticipated death is not the only loss feeding anticipatory grief. In the case of persons with dementia, losses stemming from forgetfulness and aspects of neurodegeneration are evident months and years before bodily decline. These losses can be just as painful to family caregivers as losses to death, with the added challenge of prolonged grief as the person dies slowly (Marwit & Meuser, 2005). Similarly, in the case of cancer, along with the other losses (e.g., patient's physical decline), patients and families live under the expectation and waiting for death and, thus, may experience high levels of pre-death grief (Bouchal, Rallison, Moules, & Sinclair, 2015). In fact, "the anticipation of loss in physical illness can be as challenging and painful for families as the death of a family member" (Rolland, 1990, p. 229).

Despite being frequently confused by its' 'near neighbours', such as depression and anxiety (Boelen, 2013), studies on grief experience suggest that grief is associated with a significant functional impairment but is, undoubtedly, a clinical entity distinct from other psychological disorders (Boelen, 2013; Boelen, van den Bout & Keijser, 2003; Marwit & Meuser, 2002; Meuser & Marwit, 2001; Prigerson et al., 1995, Prigerson et al., 1996) and so warrants targeted clinical measurement and attention.

Indeed, one can argue that death – actual or anticipated - presents one of the most challenging crises that a family must endure (Walsh & McGoldrick, 2004). Grief responses impact transactions within the family system as a whole, as well as the psychological health and well-being of individual members (Walsh & McGoldrick,

2004). There is a benefit understanding grief as a family affair (Kissane & Bloch, 2002), in that it is experienced not only by the primary caregiver, but also by all family members.

Anticipatory grief can be challenging for family members due to its' ambiguity. This ambiguity stems, in part, from a lack of finality: the person is present, but key characteristics or abilities of the dying person change and fluctuate (Sanders et al, 2008). These losses present a 'moving target' which can complicate grief for individual family members. As found by Bouchal et al. (2015), family members live in between 'holding on' and 'letting go', which, undoubtedly, increases the complexity of grief experience.

Numerous studies in the literature report on the anticipatory grief of dementia patients' caregivers (Lindauer & Harvath, 2014). The pre-death grief of cancer patients' family members has received less attention to date, especially with respect to illness phases (e.g., active treatment) and range of family members (e.g., non-caregivers). This represents an important gap of literature with clear relevance to intervention with individuals and families. Differences among family members in grief intensity (Rolland, 1990) and ascribed meanings (Bouchal et al., 2015) are especially relevant.

As a life-threatening illness, cancer brings fear and uncertainty and is a source of stress that affects the whole family system (Kissane & Bloch, 2002), leaving no one untouched. Family members may experience similar levels and types of grief to those coping with dementia (Bouchal et al., 2015; Kissane & Bloch, 2002), as cancer inflicts multiple losses that precede death. Intervention to address their grief is a priority in cancer care today (Glajchen, 2003).

Cancer, in all its' forms, is a public health concern and the one of the leading causes of death worldwide. The number of new diagnoses is expected to rise by about 70% over the next twenty years (World Health Organization [WHO], 2015). As a result, the WHO urges that the multiple impacts of cancer on both patients and families be better understood. As found by Marwit et al. (2008), anticipatory grief is a common reaction in family cancer caregivers and, as suggested by the authors, more research is needed in this topic.

The MM-CGI is a 50-item, empirically derived instrument that aims to evaluate anticipatory grief in caregivers of patients with life-threatening illnesses

(Marwit & Meuser, 2002). An 18-item short form (MM-CGI-SF) is also available, and shows equivalent properties to the original version (Marwit & Meuser, 2005). This study examined the psychometric properties of a Portuguese version of MM-CGI-SF so as to further clinical intervention with families.

METHODS

Design

A cross-sectional survey design was conducted.

Participants and Data Collection

Participants were recruited at a general hospital, an oncology hospital, and two hospice palliative care units located in north, central and south Portugal. At first, participants were invited to collaborate in the research by a healthcare professional (e.g., nurse) that explained the major goal of the study. If the family member agreed to participate, then was taken to the interviewer that rigorously explained the goals of the study, protocol administration procedure (in-person interview or online survey) and guaranteed the confidentiality of data.

Volunteers provided data for this study in one of two ways: (1) Completion of an in-person interview administered by the first author; or (2) completion of the same interview protocol via an online survey. Two thirds of respondents (63.7%) utilized option 2. Data collection occurred from January 2014 to March 2016.

The inclusion criteria were: (1) self-identification as a relative of a cancer patient, (2) age of 18 years or older, (3) a native speaker of Portuguese and, (4) consent to participate in the study. There were no specific exclusion criteria.

Questionnaires

Participants were asked to complete a social-demographic and complementary data questionnaire and the following standardized measures: the MM-CGI-SF (Marwit & Meuser, 2005), Brief Symptom Inventory – 18 (BSI-18)

(Derogatis et al., 2001), and Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation – 15 (SCORE-15) (Stratton et al., 2010).

The social-demographic and complementary data questionnaire was used to collect general information related to: (1) demographic data, (2) family, (3) patient care, (4) social support, (5) psychological/spiritual support and (6) patient medical data.

The MM-CGI-SF (Marwit & Meuser, 2005) was modified such that references to dementia (i.e., the original focus of the scale) were reworded to target cancer. The MM-CGI proved to be useful for assessing anticipatory grief in caregivers of persons with diseases such as brain injury (Marwit & Kaye, 2006) and cancer (Marwit et al., 2008). Equivalent to the original 50-item version, the MM-CGI-SF employs a 'total grief level' and three subscale scores: 'personal sacrifice burden', measures individual losses in present life related to the caregiving role (e.g., loss of freedom); 'heartfelt sadness & longing', assesses intrapersonal emotional reactions (e.g., longing for what was before illness); and 'worry & felt isolation'(e.g., uncertainty relating the course of things related to the illness and isolation from others) (Marwit & Meuser, 2005). MM-CGI-SF shows good psychometric properties and is a useful tool for both research and clinical settings (Marwit & Meuser, 2005). The MM-CGI-SF was translated from English to Portuguese according the World Health Organization's recommendations for translation and adaptation of instruments (WHO, 2013). A pilot study was conducted with 12 cancer patients' family members, so that semantic validity, item formulation ambiguities, and any difficulties for completion could be identified. All 18 items were found clear and easy to understand. No missing responses were highlighted.

However, it is important to note that the Portuguese version of MM-CGI-SF was adapted slightly for this study. Items 4 (I have this empty, sick feeling knowing that my loved one is 'gone') and 11 (It hurts to put her/him to bed at night and realize that she/he is 'gone') were contested and found confusing by pilot participants. As cancer patients often retain normal cognitive function, the 'is gone' references in these items required attention. The phrase 'may go' was substituted. The final translation (including back-translation) was sent to the author of the original scale, who approved it and allowed its' application to family members of cancer patient regardless the illness phase and caregiving role (Appendix).

The BSI-18 is a short version of Brief Symptom Inventory. BSI-18 is a distress screening tool with 18 items distributed across three dimensions – ‘somatization’, ‘anxiety’ and ‘depression’ – and one global severity index (GSI), which corresponds to the individual’s global distress. Both original (Derogatis, 2001) and Portuguese versions of BSI-18 (Canavarro, Nazaré, & Pereira, in press) show good psychometric properties. For this study, the following Cronbach’s alphas were obtained: ‘somatization’, $\alpha = 0.81$; ‘depression’, $\alpha = 0.85$; ‘anxiety’, $\alpha = 0.86$; GSI (total score), $\alpha = 0.92$.

The SCORE-15 is a measure of family functioning. It has 15 items distributed through three dimensions – ‘strengths and adaptability’, ‘overwhelmed by difficulties’ and ‘disrupted communication’ – and a total score. Both original (Stratton et al., 2010) and Portuguese versions of SCORE-15 (Vilaça et al., 2014) demonstrate to be a valid and reliable tool. For this study, the following Cronbach’s alphas were obtained: ‘strengths and adaptability’, $\alpha = 0.87$; ‘overwhelmed by difficulties’, $\alpha = 0.80$; and ‘disrupted communication’, $\alpha = 0.81$; total score, $\alpha = 0.89$.

Procedure

The study was approved by the Foundation for Science and Technology. Also, ethical approval was obtained from Ethics Committee of each medical institution.

Cancer patients’ family members were invited to participate in the study and were then provided with additional information about the research. Participation was voluntary. Before completing the questionnaire, participants gave consent by signing a consent form (presently) or choosing the option related to participation acceptance (online). Data were kept confidential at all times.

Statistical analysis

Structural validity

Confirmatory factor analyses were performed to calculate factor loadings of the variables included in the MM-CGI-SF model and to check whether the original three-factor model could be verified. Maximum likelihood was used to estimate the

model. Several model fit indexes were taken into account: Pearson chi-square (χ^2) statistic with degrees of freedom (df), the Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), the Comparative Fit Index (CFI) and the Normed Fit Index (NFI). The following goodness-fit indexes were considered: $\chi^2/df = 2-5$; $RMSEA < 0.10$; $CFI \geq 0.90$; and $NFI \geq 0.90$ (Kline, 1998). Inter-factor correlations were calculated using Pearson's rank correlations.

Reliability

The reliability of the MM-CGI-SF was explored by calculating internal consistency, corrected item-total correlations and alpha if the item is deleted. Cronbach's α was calculated to assess internal consistency, considering that α should be above 0.70 (Terwee et al., 2007). The item-total correlations were calculated by correlating the score of each MM-CGI-SF item with the 'total grief level'. Correlations were estimated to be at least 0.30. The alphas associated with item deletion were employed to determine if a deletion of a particular item would improve the reliability of the MM-CGI-SF.

Convergent-divergent validity

Convergent-divergent validity involved examination of the association between MM-CGI-SF and BSI-18 and SCORE-15, using Pearson's rank correlations. As they are conceptually related, it was expected that MM-CGI-SF and BSI-18 would show moderate ($r = 0.30 - 0.70$) to strong ($r = 0.70 - 1.0$) correlations. On the other hand, as MM-CGI-SF and SCORE-15 have less in common, it was expected weak correlations ($r = 0.10 - 0.30$).

Effects of demographic and clinical data on grief

In order to ascertain to what extent demographic and clinical data may predict 'total grief level', the Structural Equation Modelling method was applied. A multiple linear regression model, through the maximum likelihood estimation was employed. Any violations of assumptions were assessed. Mahalanobis distance (D^2)

was used to detect the presence of outliers. The normality of variables was evaluated through uni- and multivariate asymmetry (sk) and kurtosis (ku). Variance inflation factors (VIF) was used to detect multicollinearity.

Grief references scores

Non-terminal and terminal family members' factors and total scores were characterized by means and standard deviations. Independent sample T-tests, Cohen's d effect size (d), confidence intervals (95% ICs) for mean differences and effect sizes and common language effect size statistic (CL) were, previously, performed and calculated to determine if there were significant and important differences between non-terminal and terminal family members, justifying the establishment of different reference scores for both subgroups. Degrees of grief were established for 'total grief level', by calculating of percentiles.

RESULTS

Participant Characteristics

Family members ($N = 364$) were mostly women (82.7%), with an average age of 41 years ($SD = 14.4$). Most participants were non-primary caregivers (53.8%), self-identified as the patient's adult child (36.8%), were employed (54.7%), and had not completed a university degree (50.5%). Most reference patients were diagnosed with breast cancer (21.7%), less than a year ago (51.4%), and were not identified as in a terminal phase (68.7%). Table 1 summarises demographic and reference patient data.

Table 1

Family member demographic and reference patient clinical data (N = 364)

	In-person (n = 132)	Online (n = 232)	Total sample (N = 364)
	n	n	N (%)
Gender			
Male	38	25	63 (17.3)
Female	94	207	301 (82.7)
Age			
	44.53 (16.58)*	38.30 (12.39)*	40.56 (14.35)*
Education			
Less than university degree	96	88	184 (50.5)
University degree	36	144	180 (49.5)
Working status			
Employed	56	143	199 (54.7)
Unemployed	31	53	84 (23.1)
Retired	26	8	34 (9.3)
Student	19	28	47 (12.9)
Relation to patient			
Spouse	33	40	73 (20.1)
Adult child	53	81	134 (36.8)
Other	46	111	157 (43.1)
Caregiving role			
Primary caregiver	67	101	168 (46.2)
Non-primary caregiver	65	131	196 (53.8)
Care site			
Outpatient	93	209	302 (83.0)
Inpatient	39	23	62 (17.0)
Primary diagnosis (patient)			
Breast	32	47	79 (21.7)
Gastrointestinal	24	23	47 (12.9)
Lung	13	20	33 (9.1)
Other	137	68	205 (56.3)
Time since diagnosis (patient)			
≤ 1 year	70	117	187 (51.4)
> 1 year	62	115	177 (48.6)
Illness phase (patient)			
Non-terminal	71	179	250 (68.7)
Terminal	61	53	114 (31.3)

* mean (SD)

In order to design the following statistical analyses, a Student's T-test was conducted to determine whether there were significant differences, regarding the 'total grief level' measured by MM-CGI-SF, between individuals that answered the protocol in-person and individuals that answered the online protocol. On average, participants that answered the protocol in-person reported significantly higher levels of grief ($M = 50.00$, $SE = 15.90$) than participants that answered the online protocol ($M = 45.24$, $SE = 16.46$), [$t(362) = 2.69$; $p < .05$; IC 95% [1.31; 8.21]]. However, according to Cohen (1988) the difference represented a small size effect ($d = .29$; IC 95% [0.08; 0.51]; CL = 58.2%) and, thus, further statistical analysis were conducted regarding the whole sample instead of separate groups of individuals.

Structural validity

Indicators of fit from confirmatory factor analysis on the MM-CGI-SF three-factor model were acceptable, $\chi^2/df = 4.48$, $p < .001$; RMSEA = .098; CFI = .88; NFI = .84. Modification indices for the regression weights were examined in order to improve model fit. Four pairs of items within the same factor showed higher observed correlations than reproduced correlations. The initial model was thus modified allowing correlations between residuals of the three pairs of items, resulting in estimated correlations between residuals of .30 to .49 (Figure 1). This modified model provided an improved and more acceptable fit: $\chi^2/df = 3.39$, $p < .001$; RMSEA = .081; CFI = .91; NFI = .87 (Fig. 1).

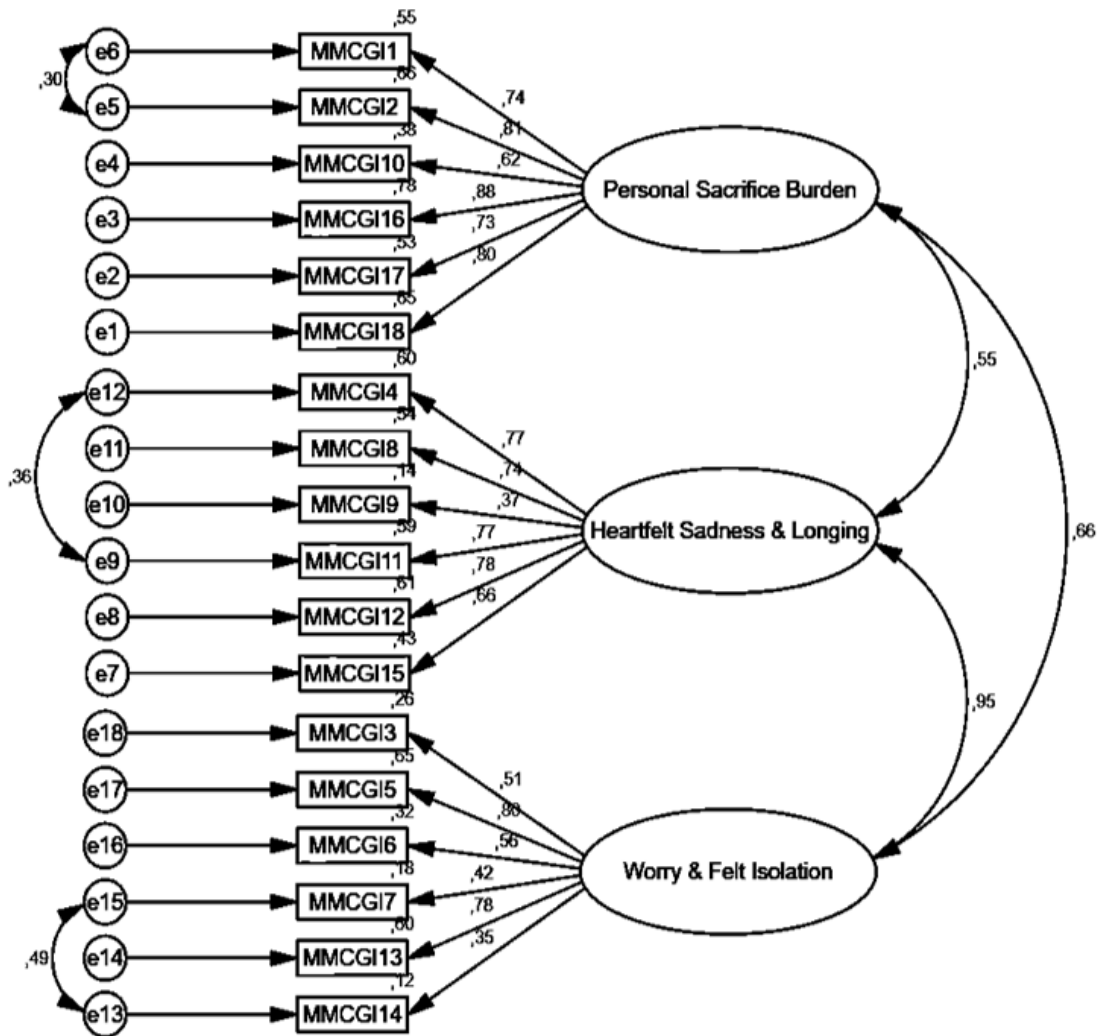


Figure 1. Factor loadings in the confirmatory factor analysis of MM-CGI-SF.

Correlations between factors ranged from .54 to .88, with high correlations between 'personal sacrifice burden', 'heartfelt sadness & longing', 'worry and felt isolation' and 'total grief level' ($r = .84$, $r = .87$, $r = .88$, respectively), and 'heartfelt sadness & longing' and 'worry and felt isolation' ($r = .71$) (Table 2).

Table 2

Correlations between MM-CGI-SF factors and 'total grief level'

	Personal sacrifice burden	Heartfelt sadness & longing	Worry & felt isolation	Total grief level
Personal sacrifice burden	1	.54**	.61**	.84**
Heartfelt sadness & longing		1	.71**	.87**
Worry & felt isolation			1	.88**
Total grief level				1

** Correlation is significant at a level of significance of 0.01 (with a two-tailed hypothesis)

Reliability

The internal consistency of the MM-CGI-SF and the three factors proved to be, at least, acceptable, ranging from .79 to .92. All items correlate with the total scale and with each factor (> .30). None of the items would substantially affect the reliability of the scale if they were deleted. The results of reliability analyses are detailed in Table 3.

Table 3

Reliability analysis of MM-CGI-SF

	Cronbach's α	Item-Total/Factor correlation	Alpha if item is deleted
Personal sacrifice burden	.89	.57 – .82	.87 – .90
Heartfelt sadness & longing	.85	.33 – .73	.80 – .87
Worry & felt isolation	.79	.46 – .60	.75 – .77
Total grief level	.92	.39 – .70	.91 – .92

Convergent-divergent validity

Correlations between each factor and total scores of MM-CGI-SF and BSI-18 were significant ($p < .001$). MM-CGI-SF and BSI-18 showed moderate correlations, ranging from .30 to .58. With exception to ‘somatization’ (BSI-18) and ‘personal sacrifice burden’ (MM-CGI-SF), that exhibited a modest correlation ($r = .27$) (Table 4).

Table 4

Convergent validity. Pearson’s correlations between MM-CGI-SF and BSI-18

	BSI-18			
	Somatization	Depression	Anxiety	GSI
MM-CGI-SF				
Personal sacrifice burden	.27**	.41**	.32**	.38**
Heartfelt sadness & longing	.30**	.46**	.41**	.44**
Worry & felt isolation	.36**	.58**	.50**	.54**
Total grief level	.35**	.55**	.47**	.52**

** Correlation is significant at a level of significance of 0.01 (with a two-tailed hypothesis)

Most of MM-CGI-SF and SCORE-15 factors and total scores did not correlate highly. Weak to modest correlations were found. Higher correlations were found between ‘disrupted communication’ (SCORE-15) and MM-CGI-SF dimensions and ‘total grief level’ ($r = .20 - .41$) (Table 5).

Table 5

Divergent validity. Pearson's correlations between MM-CGI-SF and SCORE-15

	SCORE-15			
	Strengths and adaptability	Overwhelmed by difficulties	Disrupted communication	Total SCORE
MM-CGI-SF				
Personal sacrifice burden	.09	.22**	.37**	.28**
Heartfelt sadness & longing	-.02	.01	.23**	.09
Worry & felt isolation	.15**	.23**	.41**	.33**
Total grief level	.08	.17**	.38**	.26**

** Correlation is significant at a level of significance of 0.01 (with a two-tailed hypothesis)

Effects of demographic and clinical data on grief

No violations to assumptions were found enabling the test of the multiple linear regression model developed.

To the construction of the model, exogenous variables included age, sex, education, kinship, caregiving role and illness phase because, according to literature (Marwit & Meuser, 2001, 2002) this variables may influence grief experience. The 'total grief level' was the latent variable. Figure 2 shows the model with standardized regression coefficients and the variability of total grief level explained. Results of multiple regression linear model are detailed in Table 6.

The model explains 32% of the variability of 'total grief level'. Only the path 'Education' → 'Total grief level' was not statistically significant ($\beta_{\text{Grief.Education}} = 0.02$, $p = .74$). Through the analysis of standardized regression coefficients, 'illness phase' showed the highest effect on total grief level ($\beta_{\text{Grief.Illness phase}} = 0.32$, $p < .001$).

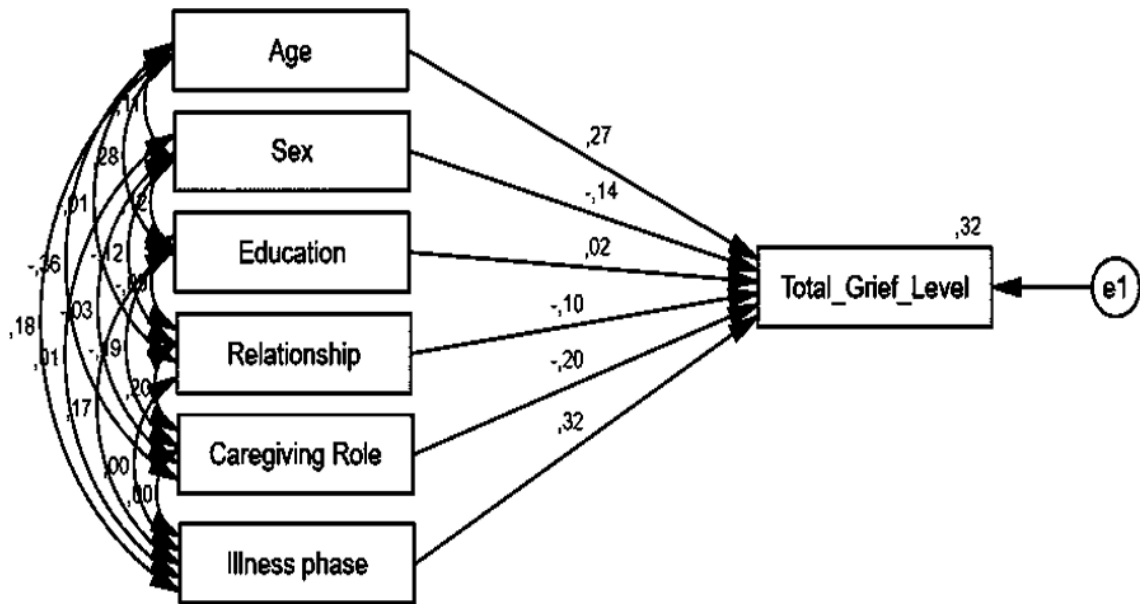


Figure 2. Multiple regression linear model between ‘total grief level’ and demographic and clinical data.

Table 6

Effects of age, sex, education, kinship, caregiving role and illness phase on ‘total grief level’

	Regression coefficients estimate (B)	Standard Error (SE)	Regression weigh estimates (Z)	Standardized regression coefficients (β)
Age→Grief	.31	.06	5.51	.27***
Sex→Grief	-6.22	1.91	-3.26	-.14**
Education→Grief	.50	1.51	.33	.02
Relationship→Grief	-1.83	.82	-2.22	-.10*
Caregiving role→Grief	-6.67	1.57	-4.23	-.20***
Illness phase→Grief	11.47	1.58	7.25	.32***

* $p > 0.5$, ** $p > 0.1$, *** $p > 0.001$

Grief reference scores

As anticipatory grief changes in intensity over the course of a life-threatening illness (Rolland, 1990) and illness phase showed the highest effect on the level of

grief experience, we aimed to ascertain whether there were significant differences in anticipatory grief experience between non-terminal and terminal cancer patients' families. On average, families of terminal cancer patients show greater levels of grief than non-terminal patients' families. Significant differences ($p < 0.001$) with, at least, a medium effect size ($d > 0.50$) (Cohen, 1988), were found in the MM-CGI-SF three factors and total score. As a result, average scores were determined, regarding illness phase (Table 7).

Table 7

Grief reference scores (M, SD) and results of Student T-test

	Non- Terminal (<i>n</i> = 252)	Terminal (<i>n</i> = 112)	<i>t</i> (362) [IC 95% <i>M</i> _{dif}]	<i>d</i> [IC 95% <i>d</i>]; CL
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)		
Personal sacrifice burden	12.91 (6.47)	16.24 (6.58)	-4.51 [1.87; 4.79]***	.51 [0.29; 0.74]; 64.1%
Heartfelt sadness & longing	16.21 (6.64)	23.23 (4.07)	-10.35 [5.90; 8.14]***	1.18 [0.93; 1.41]; 79.7%
Worry & felt isolation	13.75 (5.62)	16.69 (4.82)	-4.80 [1.81; 4.07]***	.55 [0.32; 0.77]; 65.0%
Total grief level	42.88 (16.25)	56.16 (12.62)	-7.68 [10.19; 16.37]***	.87 [0.64; 1.10]; 73.1%

*** $p > 0.001$

In order to increase the clinical utility of MM-CGI-SF, degrees of 'total grief level', regarding illness phase, were established according to the 10th, 25th, 75th and 90th percentiles calculation. Minimal, low, moderate, high and severe levels of grief are presented in Table 8.

Table 8

Degrees of grief reference scores regarding illness phase

	Minimal ≤ 10th	Low ≤ 25th	Moderate < 25th – 75th >	High ≥ 75th	Severe ≥ 90th
Non-Terminal	21.30	30.00	30.00 – 55.00	55.00	65.70
Terminal	39.60	48.00	48.00 – 65.00	65.00	72.70

DISCUSSION

Anticipatory grief is a real and salient experience of cancer patients' family members (Bouchal et al., 2015). However, anticipatory grief is an overlooked phenomena in literature (Bouchal et al., 2015; Rolland, 1990). Undoubtedly, more theoretical and practical information is needed in order to guarantee the best possible care to families of cancer patients and, thus, prevent excess grief-related distress and psychological maladjustment.

The MM-CGI-SF was originally developed to measure dementia family caregiver's grief experience and has been proven to be a useful, reliable and valid instrument (Marwit & Meuser 2002, 2005). To the best of our knowledge, there is not a validated tool that aims to measure anticipatory grief in Portugal. Therefore, this study aimed to investigate the psychometric properties of the MM-CGI-SF in a sample of cancer patient's family members, regardless the illness phase and caregiving role. Several psychometric properties were tested: structural validity, reliability and convergent-divergent validity. Also, effects of demographic and clinical data on grief experience were ascertained. Finally, in order to increase its' utility in clinical and research contexts, MM-CGI-SF grief reference scores were established regarding illness phase.

This study evidenced appropriate psychometric properties of the Portuguese version of MM-CGI-SF to cancer patient's family members, proving to be a reliable and valid tool by meeting the essential criteria of psychological testing. Despite is emotional focus, this questionnaire proved to be acceptable to participants as evidenced by a high response rate and any missing responses.

The result of the internal validity, confirmed the original structure of MM-CGI-SF. Equally to original version (Marwit & Meuser, 2005), the results of our CFA showed three factors: 'personal sacrifice burden' (items 1, 2, 10, 16, 17, 18), 'heartfelt sadness & longing' (items 4, 8, 9, 11, 12, 15) and 'worry and felt isolation' (items 3, 5, 6, 7, 13, 14). Similarly to other studies with this tool (Marwit & Meuser, 2002), moderate to high inter-factor correlations indicate that the three factors are grief-related and each recall a unique grief-specific components.

Cronbach's alpha for internal consistency was .92 for the total scale and over .79 for all subscales. Cronbach's alpha coefficients were better than those of original version (Marwit & Meuser, 2005) with exception to 'worry & felt isolation' (original version, $\alpha = .80$; Portuguese version, $\alpha = .79$). Therefore, internal consistency can be assumed good for the Portuguese version of MM-CGI-SF.

Convergent validity was assessed comparing MM-CGI-SF with BSI-18. As expected, and demonstrated in this study, MM-CGI-SF and BSI-18 showed a consistent pattern of moderate correlations, which indicates that grief and other psychological disorders (e.g., anxiety, depression) represent distinguishable but related constructs (Boelen, 2013). Indeed, anticipatory grief is a distinct form of distress, qualitatively different from depression or anxiety (Marwit & Meuser, 2002). Divergent validity was supported with low to modest correlations between MM-CGI-SF with SCORE-15. As expected, both scales did not correlate highly, which indicates that both questionnaires address different constructs.

Similarly to other studies (Marwit & Meuser, 2002), we found out that age, sex, relationship with patient, caregiving role and illness phase may influence on anticipatory grief experience. Older individuals, spouses, women and primary caregivers are at higher risk to develop severe anticipatory grief responses. Also, and not surprisingly, the illness phase was the strongest predictor of anticipatory grief: family members of terminal cancer patients showed higher levels of grief. In fact, the terminal phase is marked by patient's functional decline and deterioration. Family is confronted with a change of focus from curative to palliative care and, thus, with the impending death. As Rolland (2004) states, in terminal phase, family should complete the anticipatory grief and any unfinished business. Also, family members should give support to the dying loved one and to the other family members, in order to live as fully as possible together in the remaining time. Finally, family must begin or continue its' reorganization process. As it is possible to infer, despite the emotional suffering, terminal illness is critically demanding and challenging for families that suffer the impending loss, but simultaneously have to complete several tasks to guarantee the non-dissolution of family system.

In order to increase the clinical utility of the scale, grief reference scores were displayed. It was crucial to take into account the illness phase, as the grief experience seems to be significantly different between non-terminal and terminal cancer

patients' family members. As suggested by Marwit and Meuser (2002), reference scores may serve as general guides for discussion with healthcare professionals, identify severe grief responses and so, to provide an adequate support in order to prevent complicated post-death grief.

Establishing and considering 'total grief level' degrees (e.g., moderate, severe) is at a great value to identify individuals that show abnormal grief responses, especially for clinical practice, as it is well established that pre-death severe grief is related to complicated post-death grief (Nielsen et al., 2016). By this way, individuals scoring levels of grief equal or above 'high' are more likely to be developing or undergoing a complicated pre-death grief. A formal psychotherapeutic support should be offered to these individuals, in order to appropriately monitor and/or intervene in grief reactions and thus to reduce the risk of developing pre- and post- death psychological disorders (e.g., complicated grief, major depression). Also, individuals scoring equal or lower 'minimal' are likely to be delaying the onset of the grief response or failing to acknowledge or denying the reality of the multiple losses that cancer imposes. Therefore, these individuals should be followed by an expert evaluation by a healthcare professional (e.g., nurse) in order to identify such cases and, if confirmed, a psychological referral should be suggested.

Despite being a self-report questionnaire, we strongly suggest an interview-based administration. Participants of this study, frequently reported that some questions were highly emotion evocative (e.g., item 11: It hurts to put her/him to bed at night and realize that she/he is 'gone'). Therefore, in order to increase response rate and avoid data omission (research context) and provide emotional ventilation (clinical context) an interview-based administration should be considered.

We ought to highlight an important strength of this study. We expanded the data collection to cancer patient's family members, independently of the caregiving role. Primary caregivers and non-caregivers filled the questionnaires. Thus, we demonstrated that anticipatory grief is not only a specific caregiver experience, but also it is experienced by all family members, regardless the caregiving role. Likewise, despite demonstrating higher levels of grief in terminal phase, we were able to empirically demonstrate that family experience significant levels of

anticipatory grief since cancer diagnoses and over the course of the illness. Also, we consider it to be a significant strength of this study, the establishment of grief degrees, which increases MM-CGI-SF's utility in clinical contexts.

Although the Portuguese version of MM-CGI-SF demonstrated good psychometric properties, a number of limitations should be addressed. First, due to the cross sectional-nature of the study, the MM-CGI-SF sensitivity to change over time was not able to be tested (test-retest reliability statistics). Additionally, further research is warranted to investigate the utility and the applicability of MM-CGI-SF in other illnesses (e.g, organ failure) with Portuguese samples. Also, as we know that grief is a relational and transactional experience (Walsh & McGoldrick, 2004), the effect of family variables in anticipatory grief, such as family coping and family functioning, should be assessed. Finally, similarly to Nielsen et al. (2016) we believe that more research should be conducted in order to clearly ascertain whether anticipatory grief symptoms ease or worsens post-death grief in family members. Therefore, more longitudinal studies, assessing pre- and post-death grief experiences should be conducted.

CONCLUSION

The Portuguese version of MM-CGI-SF demonstrates to be a robust, valid and reliable tool. Current results support the utilization of MM-CGI-SF to measure cancer patient's family members' anticipatory grief in both clinical and research contexts. Specifically in research context, we believe that the validation of MM-CGI-SF to Portugal is the starting point to a better knowledge of anticipatory grief experience of cancer patients' family members and, therefore, to develop target and empirically derived interventions based on families' pre-death grief. For clinical contexts, we believe that MM-CGI-SF may be a suitable screening tool, as it may give information about family members that would benefit from formal support to better deal with the multiple losses that cancer imposes.

REFERENCES

- Boelen, P. (2013). Symptoms of prolonged grief, depression, and adult separation anxiety: Distinctiveness and correlates. *Psychiatry Research, 207*, 68-72.
- Boelen, P., van den Bout, J., & Keijsers, J. (2003). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study with bereaved mental health care patients. *The American Journal of Psychiatry, 160*(7), 1339-1341.
- Bouchal, S., Rallison, L., Moules, N., & Sinclair, S. (2015) Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 72*(1), 42-68. doi: 0.1177/0030222815574700.
- Canavarro, M., Nazaré, B., & Pereira, M. (in press). BSI-18: Inventário de Sintomas Psicopatológicos. In M. Gonçalves, M. Simões, & L. Almeida (Eds.). *Instrumentos e contextos de avaliação psicológica, vol. III [Instruments and contexts of psychological evaluation, vol. III]*. Coimbra: Almedina.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences* (2nd ed.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Derogatis, L. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual* (1st ed.). MN: Pearson, Minneapolis.
- Glajchen, M. (2003). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology, 2*(2), 145-155.
- Kissane, D., & Bloch, S. (2002) *Family focused grief therapy*. Open University Press, London.
- Kline, R. (1998) *Principles and practice of structural equation modeling*. The Guilford Press, New York.
- Lindauer, A., & Harvath, T. (2014) Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 70*(10), 2196-2207. doi: 10.1111/jan.12411
- Marwit, S., Chibnall, J., Dougherty, R., Jenkins, C., & Shawgo, J. (2008) Assessing pre-death grief in cancer caregivers using the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI). *Psycho-Oncology, 17*, 300-303. doi: 10.1002/pon.1218.

- Marwit, S., & Kaye, P. (2006) Measuring grief in caregivers of persons with acquired brain injury. *Brain Injury* 20(13-14), 1419-1429. doi: 10.1080/02699050601082214.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2002) Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005) Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies* 29, 191-205.
- Meuser, T., & Marwit, S. (2001) A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist* 41(5), 658- 670.
- Nielsen, M., Neergaard, M., Jensen, A., 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
- Prigerson, H., Bierhals, A., Kasl, S., Reynolds, C., Shear, K., Newsom, J., & Jacobs, S. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study. *The American Journal of Psychiatry*, 153(11), 1484-1486.
- Prigerson, H., Frank, E., Kasl, S., Reynolds, C., Anderson, B., Zubenko, G., ... & Kupfer, D. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American journal of Psychiatry*, 152(1), 22-30.
- Rolland, J. (1990) Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process* 29(3), 229-244.
- Rolland, J. (2004) Helping families with anticipatory loss and terminal illness. Chapter 10 in: Walsh F. & McGoldrick M. (eds.) *Living beyond the loss. Death in the family* (2nd ed). W.W. Norton & Company, New York.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death studies*, 32(6), 495-523.
- Stratton, P., Bland, J., Janes, E., & Lask, J. (2010). Developing an indicator of family function and a practicable outcome measure for systemic therapy and couple

- therapy: The SCORE. *Journal of Family Therapy* 32, 232-258. doi:10.1111/j.1467-6427.2010.00507.x.
- Terwee, C., Bot, S., Boer, M., Windt, D., Knol, D., Dekker, J., Bouter, L., & Vet, H. (2007) Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology* 60, 34-42.
- Tsai, W., Prigerson, H., Li, C., Chou, W., Kuo, S., & Tang, S. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine* 30(5), 495-503. doi: 10.1177/0269216315603261.
- Vilaça, M., Silva, T., & Relvas, A. (2015) Systemic clinical outcome routine evaluation (SCORE-15). In A. Relvas & S. Major (Eds.) (2015). *Avaliação familiar: funcionamento e intervenção, vol. 1 [Family evaluation: functioning and intervention, vol. 1]*. Imprensa da Universidade de Coimbra: Coimbra.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004) Loss and the family: A systemic perspective. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.) (2004). *Living beyond the loss. Death in the family* (2nd ed). W.W. Norton & Company, New York.
- World Health Organization (WHO) (2013). *Process of translation and adaptation of instruments*. Available at http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/.
- World Health Organization (WHO) (2015), *Cancer. Fact sheet n°297*. Available at <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

A visual-analogue screening tool for assessing mood and quality of daily life complications in family members of people living with cancer: Portuguese studies with the Emotion Thermometers - Burden Version

Neide P. Areia¹, Alex Mitchell², Gabriela Fonseca¹, Sofia Major^{3,4}, & Ana P. Relvas^{1,3}

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra

²University of Leicester

³Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra

³Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores

Manuscrito submetido para publicação na *Psychology, Health & Medicine*

A VISUAL-ANALOGUE SCREENING TOOL FOR ASSESSING MOOD AND QUALITY OF DAILY LIFE COMPLICATIONS IN FAMILY MEMBERS OF PEOPLE LIVING WITH CANCER: PORTUGUESE STUDIES WITH THE EMOTION THERMOMETERS - BURDEN VERSION

Abstract

Objective: Cancer is a disease that impacts not only the patient but also affects the entire family. Family members experience high levels of distress. Therefore, screening for cancer-specific distress amongst family members of people with cancer is important but relatively unexplored. **Design:** This cross-sectional study aims to analyse the psychometric properties of a screening tool for family members of people with cancer. We examined the value of the Emotional Thermometers – Burden Version (ET-BV) in detecting caregiver emotional distress. **Main Outcome Measures:** The ET-BV is a simple multi-domain visual analogue scale distributed in two major domains: ‘emotional upset’ and ‘impact’. A total of 364 cancer patients’ family members completed the ET-BV and Brief Symptom Inventory. Analyses aimed to examine the diagnostic accuracy (Receiver Operating Characteristic – ROC) of the ET-BV. **Results:** A fair to good diagnostic accuracy was achieved for ET-BV. For ‘emotional upset’ thermometers, a cut-off of ≥ 5 was determined and for ‘impact’ thermometers, a cut-off of ≥ 4 was established. **Conclusion:** ET-BV seems to be a useful, quick and simple tool for distress screening in family members of people with cancer. A revision of a specific thermometer is discussed in order to increase ET screening performance and clinical utility.

Keywords: Distress; Family; Cancer; ET-BV, Screening

INTRODUCTION

Cancer is a disease that affects not only individuals but also their social networks (Coscarelli, 2000). Some studies have inclusively suggested that the impact of a cancer diagnosis is greater on family members than it is on the patients themselves (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Indeed, family members, and particularly those who assume the role of caregivers, are 'co-sufferers' of people living with cancer (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005; Manjeet, Jyoti, & Sainath, 2014). Accordingly, several studies have well-documented the psychological well-being impacts on family members and/or caregivers of people with cancer (e.g., Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2013; Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele, & Ostroff, 2010).

Depression and anxiety are amongst the most examined symptoms (e.g., Alacacioglu, Tarhan, Alacacioglu, Dirican, & Yilmaz, 2013; Askari, Madgaonkar, & Rowell, 2012; Lee, Lin, Chien, & Fang, 2015; Oechsle, Goerth, Bokemeyer, & Mehnert, 2013; Manjeet et al., 2014; Rivera, 2009), with results generally indicating a high prevalence of such symptomatology in both people with cancer and in their family members and/or caregivers. Inclusively, a study conducted with women living with ovarian cancer and their caregivers found that caregivers reported significantly higher anxiety levels than patients (Price et al., 2010). Lee et al. (2015) established that about one-third of the caregivers of people living with head and neck cancer presented a psychiatric diagnosis, with depression appearing as the most prevalent disorder, followed by adjustment disorder. Furthermore, a study conducted by Park et al. (2013) showed that family caregivers experiencing anxiety or depression were at high risk of suicide. Among those with anxiety, 31.9% had suicidal ideation and 4.7% attempted suicide during the previous year; with regards to those with depression the corresponding values were 20.4% and 3.3% respectively.

Distress is also a common complication experienced by people with cancer, family members and/or caregivers (e.g., Bevans et al., 2011; Fujinami et al., 2015; Mitchell, 2011; Ross et al., 2010), having received increased empirical attention (Carolan, Smith, & Forbat, 2015). According to the National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2010), psychological distress corresponds to a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural,

emotional), social and/or spiritual nature, which might interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatments. It can comprise responses ranging from common feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling, namely depression, anxiety, panic, social isolation, and existential/spiritual crises. Clinically significant distress has been defined as unpleasant emotional upset that is severe enough to impair daily function (Mitchell, 2014). In a meta-analysis comprising 21 studies, Hodges et al. (2005) established a significant positive relationship between psychological distress reported by individuals with cancer and by their carers, without having found significant differences between the two groups. Moreover, a cross-sectional study conducted with primary caregivers of people with cancer suggested that half of them experience significant levels of distress and one out of five expresses a desire for formal psychological support (Merckaert et al., 2013).

Although significant levels of psychological distress and morbidity in family members and/or caregivers are both well recognized in literature, significant challenges remain with regards to the implementation of effective, regular assessment and care for family members of people living with cancer (Zwahlen, Hagenbuch, Jenewein, Carley, & Buchi, 2011). Given that family members often remain in the background of cancer care and may even experience feelings of guilt when requesting support for themselves, it is quite common that their psychiatric and psychosocial symptoms and needs are not identified and addressed (Zwahlen et al., 2011). Therefore, the development of accurate methods for detecting significant distress and morbidity in family members of people living with cancer – thus allowing for the subsequent identification of those who should receive formal psychological support – is of invaluable relevance.

Although several psychological assessment tools have been employed to assess distress in oncology contexts, most of them revealed to be too long for routine use, time consuming and difficult to score (Mitchell, 2011a). In this sense, visual-analogue instruments are a suitable alternative. The most popular one is the Distress Thermometer (DT; NCCN, 2007), a self-reporting tool in which individuals are given a single question ‘How distressed have you been during the past week on a scale of 0–10?’, with 0 corresponding to ‘No Distress’ and 10 to ‘Extreme Distress’ (Mitchell et al., 2010a; 2010b). However, the DT was found to perform best in

relation to distress, but only modestly in regard to anxiety and depression (Mitchell, 2010a). In response to this limitation, a new five-dimensional tool was designed; The Emotion Thermometers (ET; Mitchell et al., 2010a; 2010b) expand on the strengths of the DT through the inclusion of visual-analogue scales for depression, anxiety, anger and need for help.

While the ET has been proven a valid and reliable tool for assessing emotional complications in people with cancer (e.g., Beck, Tan, Lum, Lim, & Krishna, 2014; Schubart, Mitchell, Dietrich, & Gusani 2015), to the best of our knowledge, no prior studies have tested the ET with family members of people with cancer. This would be a novel and highly relevant contribution to cancer research especially given that family members' emotional complications are likely to be severe and overlooked by professionals (Zwahlen et al., 2011). Moreover, the single-item DT showed poor diagnostic utility when employed to caregivers of people living with allogeneic hematopoietic stem cell cancer (Bevans et al., 2011). The current study focuses on a visual screening tool specifically designed for family members of people with cancer. The Portuguese research team obtained permission from the original author of the ET (Alex Mitchell) with the aim of validating the tool with family members of people with cancer. Agreement was reached to attempt to validate the expansion of the five visual-analogue scales of the ET – the Emotion Thermometers Burden Version (ET-BV). Favouring a multi-domain assessment perspective, the ET-BV stresses a more detailed examination of the mood and quality of daily life complications experienced by family members of people with cancer, comprising two domains. The Emotional Upset domain entails the original ET's thermometers of distress, anxiety, depression and anger. The Impact domain aims to assess how much impact the relative's struggle with cancer of the relative has on the work, social and home life and on overall health of family members, through four corresponding new thermometers. Ultimately, the aim of this study is to analyse the value of this new instrument, establishing its screening accuracy, in a sample of Portuguese family members of people living with cancer.

MATERIAL AND METHODS

Study design and participants

Data were collected between January 2014 and March 2016 1) at a general hospital, 2) in an oncology hospital, 3) at two hospice palliative care units and 4) through a web-based survey. The inclusion criteria were as follows: (1) being a relative of a person living with cancer, (2) being 18 years of age or over, (3) being a native speaker of Portuguese and, (4) having given informed consent to participate in the study.

Collection of data and measures

Participants were asked to complete a social-demographic and complementary data questionnaire, the ET-BV and selected subscales of the Brief Symptom Inventory (BSI; Canavarro, 1999). The social-demographic and complementary data questionnaire was used to collect general information related to: (1) demographic data, (2) family, (3) patient care, (4) social support, (5) psychological/spiritual support and (6) patient medical data.

The ET-BV, an expanded version of the ET developed by Mitchell, combines eight visual-analogue scales divided in two domains: 'Emotional upset' and 'Impact'. 'Emotional upset' consists of four thermometers (distress, DT; anxiety, AnxT; depression, DepT; and anger, AngT) and measures the emotional upset that the individual has been experiencing over the previous two weeks, including the present day. The 'Impact' domain also includes four thermometers (work, WorT; social, SocT; home, HomT; and overall health, HeaT) and assesses how much impact the situation (e.g., cancer on a relative) had on work, social and home life and on overall health. The ET-BV is rated in a visual thermometer format on an 11-point Likert scale. For 'Emotional upset' thermometers, 0 corresponds to a severity level of 'None' and 10 corresponds to 'Extreme' severity. For three thermometers of the Impact domain (WorT, SocT and HomT), 0 corresponds to 'No effect on me' and 10 to 'Extremely'. For HeaT, 0 corresponds to 'Worst health' and 10 to 'Best health'.

Participants responded to the subscales anxiety, depression and somatization of the BSI (Canavarro, 1999). For the purpose of this study, we computed one global severity index (GSI), summing up the items proposed in a short version of BSI (Derogatis, 2001), in order to obtain a measure of individual's global distress. *T* scores were used as indicative of caseness: subjects were considered as clinical cases or non-cases according to the general rule for caseness suggested by Derogatis (2001): $T \geq 63$ in GSI or in at least two subscales.

Ethics

The study was approved by Fundação para a Ciência e Tecnologia [Foundation for Science and Technology, FCT, Portugal]. Ethical approval was obtained from Ethics Committees of each involved medical institution. Family members of people with cancer were invited to participate in the study and were then provided with additional information about the research. Participation was voluntary. Before completing the protocol, participants agreed to participate by signing a consent form or choosing the corresponding participation acceptance option online. The paper and pencil collection of consent was made by the main researcher and first author of this paper. The research was conducted with the guarantee of confidentiality and anonymity for the collected data.

Data analyses

Statistical analyses were performed using IBM SPSS Statistics, version 22. Distribution of ET and distress (GSI) scores were studied through descriptive and frequency statistics. Regarding distress, only clinical cases, according to the general rule for caseness (Derogatis, 2001) were considered when investigating the prevalence of overall distress. Associations between thermometers were ascertained through Pearson's product moment correlations. Correlation coefficients, were classified as weak ($r = 0.10 - 0.30$), moderate ($r = 0.30 - 0.70$) and strong ($r = 0.70 - 1.0$) (Cohen, 1988).

The ET-BV's diagnostic accuracy was obtained against the GSI. The discriminative ability of ET-BV was analysed through Receiver Operating

Characteristics (ROC) curves. The calculation of diagnostic, predictive and utility measures was performed in order to select the optimal cut-off for each thermometer. Diagnostic measures included the area under the ROC curve (AUC), sensitivity (Se), specificity (SP) and diagnostic accuracy (AC). AUC estimates the discriminative power of a test and, at least, a sufficient accuracy (> 0.60) was considered for further analyses (Simundic, 2012a). Additional measures accounted for sensitivity (Se), which corresponds to the proportion of true positive subjects with disease (e.g., severe psychological distress) in a total group of subjects with disease, specificity (Sp), which corresponds to the ability of the test to identify subjects without disease (Simundic, 2012a) and diagnostic accuracy (AC), which corresponds to the percentage of correctly classified subjects (Simundic, 2012a). Predictive measures were then calculated and included the positive predictive value (PPV) and the negative predictive value (NPV) (Simundic, 2012b). Finally, the clinical utility indexes positive utility index (CUI+) and negative utility index (CUI-) (Mitchell, 2011b, n.d.) were considered in order to determine the degree to which a test is useful in clinical practice. CUI scores for utility are considered as following: ≥ 0.81 , excellent; ≥ 0.64 , good; ≥ 0.49 , fair; ≥ 0.36 , poor; < 0.36 very poor (Mitchell, 2011b, n.d.) (see clinicalutility.co.uk for further information).

RESULTS

Sample description

Family members ($N = 364$) were mostly women (82.7%), with the average age being 40.56 years ($SD = 14.35$). The majority of family members considered themselves to be non-primary caregivers (53.8%) and were identified as the patient's adult child (36.8%). Accordingly to our classification, most patients were diagnosed with 'other tumours' (56.3%) (e.g., leukaemia, brain cancer) or with breast cancer (21.7%) and were not in a terminal phase (68.7%). Table 1 summarises the patient's demographic and clinical data.

Table 1

Family members' demographic data and patient's clinical data (N = 364)

	n (%)
Gender	
Male	63 (17.3)
Female	301 (82.7)
Age	40.56 (14.35)*
Relation to patient	
Spouse	73 (20.1)
Adult child	134 (36.8)
Other	157 (43.1)
Caregiving role	
Primary caregiver	168 (46.2)
Non-primary caregiver	196 (53.8)
Care site	
Outpatient	62 (17.0)
Inpatient	302 (83.0)
Primary diagnosis	
Breast	79 (21.7)
Gastrointestinal (gastric, colon, rectum)	47 (12.9)
Lung	33 (9.1)
Other	205 (56.3)
Illness phase	
Non-terminal	250 (68.7)
Terminal	114 (31.3)

* **mean (SD)**

Distribution of ET scores and distress

Prevalence results and the mean scores for each thermometer measured by the ET-BV are detailed in Table 2. With exception for DepT, the most frequent result for 'emotional upset' thermometers is 10. Most frequent results for 'impact' thermometers were above 5. Regarding descriptive analysis, DT and AnxT showed the highest mean score, 5.83 ($SD = 3.28$) and 5.81 ($SD = 3.25$) respectively.

Finally, considering GSI results, 51.0% of individuals were distressed and the mean score obtained for GSI was 22.57 ($SD = 14.56$).

Table 2

Distribution of scores on the ET-BV: 'emotional upset' and 'impact' thermometers

	Frequency of scores (%)											<i>M(SD)</i>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
DT	6.4	10.5	6.9	5.2	3.0	7.5	10.5	11.6	13.3	8.3	16.9	5.83 (3.28)
AnxT	4.1	12.2	6.9	6.1	5.0	7.5	9.1	9.4	14.9	8.3	16.6	5.81 (3.25)
DepT	15.2	14.1	10.5	5.0	7.2	9.4	9.4	6.6	7.5	4.7	10.5	4.35 (3.36)
AngT	13.0	13.0	10.8	5.5	5.8	5.8	6.4	8.8	7.2	7.5	16.3	4.91 (3.60)
WorT	16.3	11.6	7.7	6.4	9.1	13.5	5.8	7.7	7.7	4.7	9.4	4.37 (3.28)
SocT	11.6	13.5	11.0	6.4	5.5	10.5	5.8	6.9	10.2	6.4	12.2	4.73 (3.41)
HomT	10.8	10.5	11.9	6.9	7.2	8.6	6.4	11.6	10.2	5.5	10.5	4.82 (3.28)
HeaT	6.6	10.8	8.6	7.7	5.2	14.1	7.7	12.4	11.9	9.4	5.5	5.11 (3.01)

Thermometers' correlations

Statistically significant ($p < 0.01$) correlations were found amongst all thermometers. Negative and weak correlations were found between HeatT and all other thermometers ($r = -0.26 - -0.11$). For all remaining thermometers, moderate to strong correlations were observed ($r = 0.53 - 0.87$) (Table 3).

Table 3

Correlations between ET thermometers

	DT	AnxT	DepT	AngT	WorT	SocT	HomT	HeaT
DT	1							
AnxT	0.87**	1						
DepT	0.77**	0.75**	1					
AngT	0.69**	0.70**	0.63**	1				
WorT	0.59**	0.61**	0.60**	0.49**	1			
SocT	0.63**	0.63**	0.62**	0.54**	0.73**	1		
HomT	0.61**	0.61**	0.60**	0.53**	0.69**	0.76**	1	
HeaT	-0.24**	-0.26**	-0.15**	-0.11**	-0.20**	-0.14**	-0.15**	1

** Correlation is significant at a level of significance of 0.01 (with a two-tailed hypothesis)

Diagnostic accuracy of ‘emotional upset’ thermometers

To judge the clinical utility and determine the optimal cut-off point for each thermometer, a scrutinised graphical analysis of ROC curves, AUCs and trade-offs between sensitivity and specificity were performed. With regard to the overall quality of the ‘Emotional upset’ thermometers, qualitatively good AUCs were obtained (0.71 – 0.74). Figure 1 shows the graphic representation of the trade-off between sensitivity and [1-specificity] of ‘emotional upset’ thermometers against GSI (distress).

Diagnostic, predictive and utility measures for optimal cut-off scores were calculated from ROC analysis and a cut-off of ≥ 5 was selected for each ‘emotional upset’ thermometer (Table 4). For the established cut-off, sensitivities ranged between 0.65(65%) and 0.79(79%), while specificities ranged from 0.44(44%) to 0.70(70%). Thus ACs ranged between 0.61(61%) and 0.68(68%). Regarding predictive measures, moderate PPV (0.59-0.69) and NPV (0.66-0.69) values were found. Finally, with respect to clinical utility, a poor rule-in (CUI+=0.45-0.48) and rule-out (CUI-=0.29-0.46) accuracy were achieved for all ‘Emotional upset’ thermometers, at a cut-point of ≥ 5 . Prevalence of scores equal or above 5 in each thermometer was: 68.00% for DT, 65.70% for AnxT, 48.10% for DepT and 51.90% for AngT.

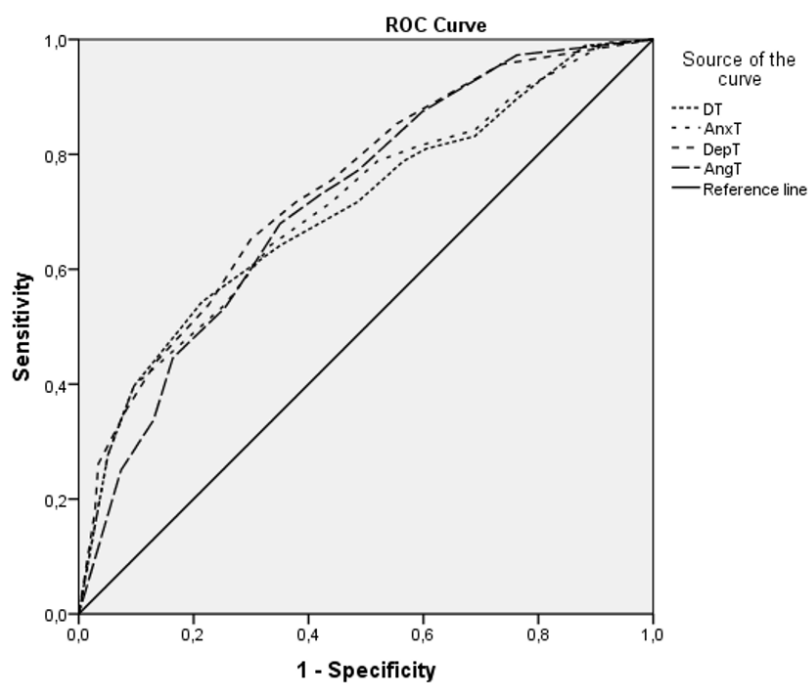


Figure 1. ROC analysis of performance of 'Emotional upset' thermometers against GSI.

Table 4

ROC curve analysis for 'Emotional upset' thermometers versus GSI for an optimal cut-off of ≥ 5

	Diagnostic			AC	Predictive		Utility	
	AUC [CI 95%]	Se [CI 95%]	Sp [CI 95%]		PPV [CI 95%]	NPV [CI 95%]	CUI+ [CI 95%]	CUI- [CI 95%]
DT								
Distress	0.71 [0.65; 0.76]	0.79 [0.73; 0.85]	0.44 [0.36; 0.51]	0.61	0.59 [0.53; 0.65]	0.66 [0.58; 0.75]	0.47 [0.39; 0.54]	0.29 [0.22; 0.36]
AnxT								
Distress	0.71 [0.65; 0.76]	0.79 [0.73; 0.85]	0.48 [0.41; 0.55]	0.64	0.61 [0.55; 0.67]	0.69 [0.60; 0.77]	0.48 [0.41; 0.56]	0.33 [0.26; 0.40]
DepT								
Distress	0.74 [0.69; 0.79]	0.65 [0.58; 0.72]	0.70 [0.63; 0.77]	0.68	0.69 [0.63; 0.76]	0.66 [0.59; 0.73]	0.45 [0.37; 0.54]	0.46 [0.40; 0.52]
AngT								
Distress	0.72 [0.66; 0.77]	0.68 [0.61; 0.75]	0.65 [0.58; 0.72]	0.66	0.69 [0.40; 0.58]	0.66 [0.42; 0.54]	0.47 [0.06; 0.25]	0.43 [0.26; 0.37]

AUC = Area under the ROC curve, Se = Sensitivity, Sp = Specificity, AC = Diagnostic accuracy, PPV = Positive predictive value, NPV = Negative predictive value, CUI+ = Positive clinical utility index, CUI- = Negative clinical utility index

Diagnostic accuracy of 'impact' thermometers

Sufficient to good AUCs (0.66 - 0.71) were obtained for 'Impact thermometers,' with exception to HeaT (AUC < 0.60). Thus, in this last case, predictive and utility measures were not calculated for optimal cut-off scores. Figure 2 displays the graphic representation of the trade-off between sensitivity and [1-specificity] of 'impact' thermometers against GSI, except for HeaT.

Predictive and utility measures for optimal cut-off points were calculated from ROC analysis and a ≥ 4 cut-off was selected for each thermometer (Table 5). For the selected cut-off, sensitivities ranged from 0.71(71%) to 0.74(74%) while specificities ranged from 0.55(55%) to 0.57(57%). Obtained ACs were 0.63(63%) for WorT and 0.64(64%) for SocT and HomT. PPV values ranged from 0.62 (62%) to 0.63(63%), while NPV ranged from 0.64(64%) to 0.67(67%). Finally, a poor rule-in and rule-out accuracy was ascertained for all thermometers (CUI-<0.49). Prevalence of scores equal to or above 4 in each thermometer was: 58.00% for WorT, 57.50% for SocT, 59.50% for HomT and 59.90% for HomT.

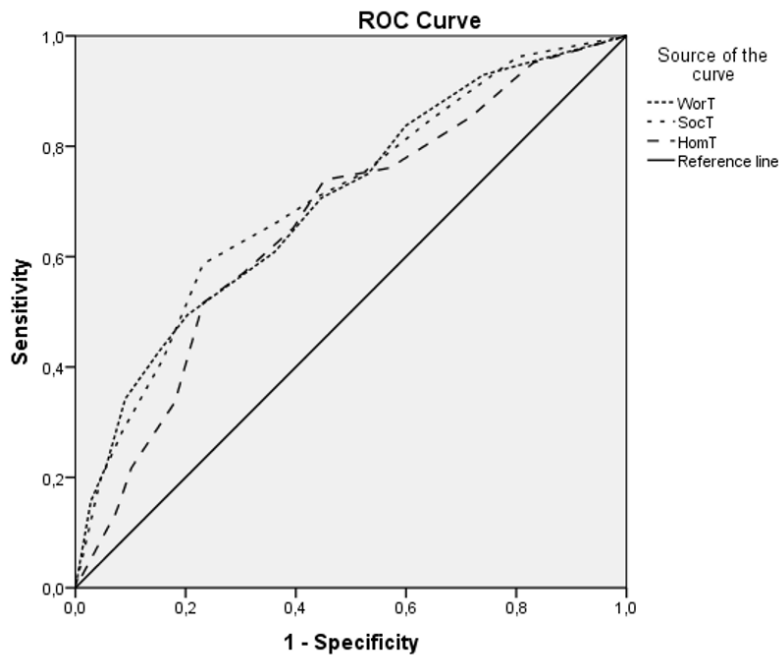


Figure 2. ROC analysis of performance of 'Impact' thermometers against GSI.

Table 5

ROC curve analysis for 'Impact' thermometers versus GSI, for an optimal cut-off of ≥ 4

	Diagnostic			AC	Predictive		Utility	
	AUC [CI 95%]	Se [CI 95%]	Sp [CI 95%]		PPV [CI 95%]	NPV [CI 95%]	CUI+ [CI 95%]	CUI- [CI 95%]
WorT								
Distress	0.70 [0.65; 0.76]	0.71 [0.64; 0.77]	0.55 [0.48; 0.63]	0.63	0.62 [0.56; 0.69]	0.64 [0.57; 0.72]	0.44 [0.36; 0.52]	0.35 [0.29; 0.42]
SocT								
Distress	0.71 [0.65; 0.76]	0.71 [0.64; 0.77]	0.57 [0.49; 0.64]	0.64	0.63 [0.56; 0.69]	0.65 [0.57; 0.73]	0.45 [0.36; 0.53]	0.37 [0.30; 0.43]
HomT								
Distress	0.66 [0.61; 0.72]	0.74 [0.68; 0.80]	0.55 [0.48; 0.62]	0.64	0.63 [0.57; 0.69]	0.67 [0.59; 0.75]	0.47 [0.39; 0.54]	0.37 [0.30; 0.43]
HeaT								
Distress	0.56 [0.50; 0.62] ^a							

AUC = Area under the ROC curve, Se = Sensitivity, Sp = Specificity, AC = Diagnostic accuracy, PPV = Positive predictive value, NPV = Negative predictive value, CUI+ = Positive clinical utility index, CUI- = Negative clinical utility index

^a did not achieve an, at least, sufficient diagnostic accuracy (AUC < 0.60) and, thus, further analysis were not performed

DISCUSSION

Mood complications are particularly prevalent in family members of people with cancer (Carolan et al., 2015; Zwahlen et al., 2011), regardless of the caregiving role (e.g., non-caregivers). However, the impact of cancer on family members is still relatively overlooked compared with research on patients themselves. As such, the purpose of this study was to analyse the value of a new instrument – Emotion Thermometers - Burden Version (ET-BV) – which assesses mood and quality of life complications in family members of people living with cancer.

Validation studies of the ET-BV for Portuguese patients' family members were achieved especially through screening accuracy analysis against GSI (BSI), in which a fair to good diagnostic accuracy was achieved. In fact, with the exception of HeaT that, according to Simundic (2012a) showed a low diagnostic accuracy (AUC = 0.56) and were then excluded of further accuracy analysis, all other 'emotional upset' and 'impact' thermometers showed a fair to good diagnostic accuracy for distress.

For 'emotional upset' thermometers, a cut-off of ≥ 5 was determined and for 'impact' thermometers, a cut-off of ≥ 4 was established. We aimed to minimize both false positives and false negatives. Therefore, for both 'emotional upset' and 'impact' thermometers, sensitivities were around 70% while specificities were around 50%. Slightly equivalent PPV and NPV values were obtained for all thermometers. In part this may be because of the prevalence of distress (51.0%), which neither favours PPV nor NPV. These values directly affected both positive and negative clinical utility values (CUI) that, in all thermometers revealed a poor rule-in and rule-out accuracy (CUI < 0.49) (Mitchell, 2011b). Despite these results, individuals scoring equal to or above the established cut-offs in any thermometer should still receive follow-up from a trained clinician and possibly be assessed using a longer case-finding method. An appropriate offer of help, such as a psychological referral, should be considered (Mitchel et al., 2012).

The preliminary results of this diagnostic accuracy analysis thus suggest that the ET is a brief and acceptable method of identifying psychological cancer-specific distress in family members, but it must be improved in order to increase its clinical utility or combined with another follow-up test. Despite this fact, a differentiating

strength of the ET-BV is its multi-domain screening nature, which improves upon the limitations of single-domain screening with the DT alone.

Finally, it is important to underscore that HeaT was somewhat troublesome in all analyses performed. This may be related to its scoring method. Except for HeaT, all other thermometers are scored from 0, which corresponds to the best situation (e.g., no distress, no effect on work), to 10, meaning the worst situation (e.g., extreme anger, extreme impact in the home). HeaT is the last item of ET and its scoring rate is the opposite of the previous thermometers (aka reverse key) – 0, ‘worst health’, to 10 ‘best health’ – which may go unnoticed by respondents who may possibly assume that the scoring rate logic applies to the remaining thermometers. Recognizing the impact of cancer on family caregivers’ physical health (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012), we strongly believe that HeaT should not be excluded from this tool.

We consider that the validation of a screening tool for family members of people living with cancer is an important strength of this study. Most screening tools and screening programmes in our country are developed exclusively for the patient. However, as cancer-specific distress and other mood complications show a preoccupying prevalence in family members, we believe that this study is essential. Another strength of this study includes the validation of a multi-domain screening tool that not only covers distress but also associated complications (e.g., depression) and subsequent impact (e.g., home). Indeed, relying on tools focused on a single domain may be too limiting (Mitchell, 2011a). Multi-domain tools, such as the ET-BV are preferable, as they seem very promising (Mitchell, 2014) and show more accuracy comparing to other well established tools (e.g., DT) (Mitchell et al., 2010a).

Further research replicating this study would be essential. Despite the fair screening accuracy of the ET, some indexes may be undoubtedly improved. Other measures for criterion reference should be used, such as other measurement tools (e.g., HADS) and/or structured or semi-structured interviews. Also, in order to assure the ET’s overall clinical utility, it is of major importance to consider HeaT reversal scoring in order to improve its psychometric properties and thus the whole ET-BV. Similar to other studies with these kinds of tools (Zwahlen et al., 2011), we also recommend a family approach to measure distress with ET-BV, assessing both patients and significant family members (e.g., patient-partner dyads). Finally, later

studies should consider the implementation of a family distress screening programme and then evaluate its usefulness and feasibility in routine clinical practice.

CONCLUSION

The Portuguese version of the ET-BV presents itself as a valid and acceptable tool to screen cancer-specific distress and related mood complications in family members of people living with cancer. Additionally, the ET provides information about the impact of those mood complications on work, home and social life. If used, the health thermometer related to the impact on health should be analysed with more scrutiny in order to improve the screening performance for the entire ET-BV.

CONFLICTS OF INTEREST

There are no conflicts of interest.

REFERENCES

- Alacacioglu, A., Tarhan, O., Alacacioglu, I., Dirican, A., & Yilmaz, U. (2013). Depression and anxiety in cancer patients and their relatives. *Journal of B.U.ON.*, 18(3), 767-774.
- Askari, A., Madgaonkar, J., & Rowell, K. (2012). Current psycho-pathological issues among partners of cancer patients. *Journal of Psychosocial Research*, 7(1), 77-85.
- Beck, K., Tan, S., Lum, S., Lim, L., & Krishna, L. (2016). Validation of the emotion thermometers and hospital anxiety and depression scales in Singapore: Screening cancer patients for distress, anxiety and depression. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 12, 241-249. doi: 10.1111/ajco.12180
- Bevans, M., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G. (2011). Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psychooncology*, 20(6), 615-22. doi: 10.1002/pon.1906
- Canavarro, M. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI [Inventory of Psychopathological Symptoms: BSI]. In M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida (eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp. 87-109). Braga: APPORT/SHO.
- Carolan, C., Smith, A., & Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine*, 29(7), 605-632. doi: 0.1177/0269216315575680
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences* (2nd ed.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Coscarelli, A. (2000). Treating cancer as a family disease. *Western Journal of Medicine*, 176(6), 389-390.
- Derogatis, L. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis: Pearson.
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrel, B. (2015). Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24, 54-62. doi: 10.1002/pon.3562
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with

- cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202. doi: 10.1200/JOP.2012.000690
- Hodges, L., Humphris, G., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1-12.
- Lee, Y., Lin, P., Chien, C., & Fang, F. (2015). Prevalence and risk factors of depressive disorder in caregivers of patients with head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 24, 155-161. doi: 10.1002/pon.3619
- LeSeure, P., & Chongkham-Ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 19, 5(4), 406-439. doi: 10.3390/jpm5040406
- Manjeet, S., Jyoti, R., & Sainath, M. (2014). Prevalence of emotional distress in caregiver's of cancer patients. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 3(3), 675-683. doi: 10.5958/2319-5886.2014.00416.0
- Merckaert, I., Libert, Y., Lieutenant, F., Moucheux, A., Farvacques, C., Slachmuylder, J., & Razavi, D. (2013). Desire for formal psychological support among caregivers of patients with cancer: prevalence and implications for screening their needs. *Psycho-Oncology*, 22, 1389-1395. doi: 10.10027pon.3153
- Mitchell, A. (n.d.). Clinical Utility Index - A New Method to Calculate the Clinical Value of Diagnostic & Screening Tests: Proof of Concept Study. Available at: <http://www.psycho-oncology.info>
- Mitchell, A. (2011a). Detecting and managing psychological distress in women with cancer: an update of recent evidence. *The Obstetrician & Gynaecologist*, 13, 22-28.
- Mitchell, A. (2011b). Sensitivity x PPV is a recognised test called the clinical utility index (CUI+). *European Journal of Epidemiology*, 26(3), 251-252. doi: 10.1007/s1065444-011-9561-x.
- Mitchell, A. (2014). Screening for distress in breast cancer. *Current Breast Cancer Report*, 6, 226-234. doi: 10.1007/s12609-014-0157-9
- Mitchell, A., Baker-Glenn, E., Granger, L., & Symonds, P. (2010a). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psycho-Oncology*, 19, 125-133. doi: 10.1002/pon.1523

- Mitchell, A., Baker-Glenn, E., Granger, L., & Symonds, P. (2010b). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part II. What is the optimal combination of Emotion Thermometers?. *Psycho-Oncology*, *19*, 134-140. doi: 10.1002/pon.1557
- Mitchell, A., Ferguson, D., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, *14*(8), 721-732. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70244-4
- Mitchell, A., Morgan, J., Petersen, D., Fabbri, S., Fayard, C., Stoletniy, L., & Chiong, J. (2012). Validation of simple visual-analogue thermometer screen for mood complications of cardiovascular disease: the Emotion Thermometers. *Journal of Affective Disorders*, *136*, 1257-1263. doi: 10.1016/j.jad.2011.06.008
- National Comprehensive Cancer Network (2011). *Managing Stress and Distress*. Retrieved from <https://www.nccn.org/>
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. *Journal of Palliative Medicine*, *16*(9), 1095-1101. doi: 10.1089/jpm.2013.0038
- Park, B., Kim, S., Shin, J., Sanson-Fisher, R., Shin, D., Cho, J., & Park, J. (2013). Suicidal ideation and suicide attempts in anxious or depressed family caregivers of patients with cancer: A nationwide survey in Korea. *PLoS ONE* *8*(4): e60230. doi:10.1371/journal.pone.0060230
- Rivera, H. (2009). Depression symptoms in cancer caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *13*(2), 195-202. doi: 10.1188/09.CJON.195.202
- Ross, S., Mosher, C., Ronis-Tobin, V., Hermele, S., & Ostroff, J. (2009). Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *18*(2), 171-178. doi: 10.1007/s00520-009-0641-3
- Schubart, J., Emerich, M., Farnan, M., Smith, S., Kauffman, G., & Kass, R. (2014). Screening for psychological distress in surgical breast cancer patients. *Annals of Surgical Oncology*, *21*(10), 3348-3353. doi: 10.1245/s10434-014-3919-8
- Simundic, A. (2012a). Diagnostic accuracy – Part 1. Basic concepts: Sensitivity and specificity, ROC analysis, STARD statement. *Point of care*, *11*(1), 6-8.

- Simundic, A. (2012b). Diagnostic accuracy – Part 2. Predictive value and likelihood ratio. *Point of care*, 11(1), 9-11.
- Trudeau-Hern, S., & Daneshpour, M. (2012) Cancer's impact on spousal caregiver health: A qualitative analysis in grounded theory. *Contemporary Family Therapy*, 34, 534-554. doi:10.1007/s10591-012-9211-9
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Jenewein, J., Carley, M., & Buchi, S. (2011). Adopting a family approach to theory and practice: measuring distress in cancer patient-partner dyads with the distress thermometer. *Psycho-Oncology*, 20, 394-403. doi: 10.1002/pon.1744

Capítulo 3 | O Contacto com a Realidade

O impacto da doença oncológica terminal em cuidados paliativos nos familiares e intervenção familiar

O prisioneiro precisaria, necessariamente, de habituar os seus olhos, se quisesse ver o mundo superior. (...). A partir de então, seria capaz de contemplar o que há no céu, e o próprio céu, durante a noite, olhando para a luz das estrelas e da Lua (...). Foi igualmente capaz de olhar para o Sol e de o contemplar, não já a sua imagem na água ou em qualquer sítio, mas a ele mesmo, no seu lugar (...). Depois já compreenderia acerca do Sol (Platão, 1949, p. 317).

Depois de ultrapassados os obstáculos de ordem metodológica, pudemos conhecer mais de perto a realidade das famílias que enfrentam a crise da morte iminente no sistema familiar. Em particular, e ainda em jeito de *habituação dos nossos sentidos*, pudemos perceber que os familiares, independentemente do seu papel (Areia, Casqueira, Fonseca, Major, & Relvas, 2016) e contexto (Areia, Major, Gaspar, & Relvas, 2017) de prestação de cuidados são profundamente afetados pela doença terminal. Quisemos ir mais além e descobrir mais sobre esta *realidade*, e deparámo-nos com prevalências muito elevadas de morbilidade psicológica nestes familiares (Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2018). E, tal como o prisioneiro, que não

se limitou a contemplar a imagem do *Sol*, mas antes compreender que *é ele que causa as estações e anos e que tudo dirige no mundo* (Platão, 1949, p. 318), determinámos alguns dos preditores relacionados com a morbilidade psicológica apresentada pelos familiares (Areia et al., 2018). O contacto com esta *realidade* fez-nos querer conhecer as eventuais estratégias de intervenção familiar passíveis de responder às necessidades destas famílias (Manuscrito não publicado). E, ao que à intervenção familiar diz respeito, parece-nos que a comunidade científica e, conseqüentemente, clínica, continuam acorrentadas na *caverna*.

Referências

- Areia, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2018). Prevalence and predictors of psychological morbidity of family caregivers of people with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care* (in press). doi: 10.1017/S1478951518000044
- Areia, N. P., Casqueira, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2016). Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados. *Mosaico – Revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*, 64, 75-83.
- Areia, N., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), 27-44. doi: 10.14195/1647-8606_60_2_2.
- Platão. (1949). *A República* (11ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados

Neide Areia, Nuno Casqueira, Gabriela Fonseca, Sofia Major, &
Ana Paula Relvas

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Areia, N. P., Casqueira, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2016). Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados. *Mosaico – Revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*, 64, 75-83.

Nota. Manuscrito sem Resumo, conforme normas da *Mosaico – Revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O diagnóstico de uma doença crónica e ameaçadora da vida – como é o caso do cancro – num dos elementos do sistema familiar terá um efeito nos restantes (Rolland, 2005). A fase terminal de uma doença crónica é, muitas vezes, uma das mais difíceis para todo o sistema familiar. Neste sentido, os desafios colocados ao sistema familiar são particularmente complexos, decorrentes da deterioração física do doente e subsequente iminência da morte (Veatch, Nicholas, & Barton, 2002). Por ser objeto deste estudo, destacamos, em seguida, as necessidades dos familiares, específicas desta fase; a experiência de luto antecipatório; e a morbilidade psiquiátrica experimentada pelos familiares.

As necessidades de suporte experimentadas pelos familiares do doente oncológico variam ao longo da trajetória da doença. Na fase terminal, as necessidades dos familiares podem dividir-se em necessidades físicas, psicossociais, cognitivas, financeiras e de suporte (in)formal (Stajduhar & Cohen, 2009). Das necessidades físicas destacam-se, por exemplo, a necessidade de ajuda prática nas demais tarefas associadas à prestação de cuidados e de mais informação e esclarecimento sobre os procedimentos específicos a levar a cabo no cuidado ao doente. Nas psicossociais, enfatiza-se a necessidade de prevenir o desenvolvimento de complicações psiquiátricas (e.g., depressão) e o isolamento. Das necessidades cognitivas, sublinha-se a importância dos intervalos na prestação de cuidados – “respiro do cuidador” (Rolland, 2005) – e a ajuda no planeamento de tarefas complexas (e.g., organizar a medicação). No que toca às necessidades financeiras, os cuidadores reportam a relevância da ajuda financeira para a compra da medicação e de equipamentos necessários ao tratamento (e.g., fraldas, sacos para ostomia) e para a prossecução das modificações necessárias a fazer em casa para assegurar a mobilidade e conforto do doente. Finalmente, relativamente às necessidades de suporte (in)formal, os cuidadores destacam a necessidade de que lhes seja reconhecido e validado o seu sofrimento (Stajduhar & Cohen, 2009).

Também nesta fase, a família tende a experienciar, mais intensamente, um luto antecipatório (Walsh & McGoldrick, 2004), de uma forma ambígua e paradoxal, oscilando entre movimentos de afastamento e aumento da intimidade. Isto é, os familiares e o doente podem desejar o *terminus* do sofrimento através da morte, ao

mesmo tempo que pretendem evitar ao máximo que esta aconteça (Rolland, 1990). O luto antecipatório consiste num processo multidimensional que pode ser tão desafiante quanto o luto *post mortem* (Rolland, 1990). Algumas respostas dos familiares podem passar pela experiência de sentimentos de inadequação, raiva e ressentimento, culpa, desespero, solidão existencial, negação (Rolland, 1990), aumento de sintomatologia depressiva e/ou ansiosa, aparecimento ou exacerbamento de dificuldades sexuais e problemas físicos (e.g., fadiga, perda de apetite) (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010). A vivência de um luto antecipatório funcional permite aos familiares preparem-se para a morte do doente, o que facilita a posterior adaptação à perda. No entanto, quando mal gerido, o luto antecipatório pode constituir um preditor de um luto complicado *post mortem* (Lichtenthal, Prigerson, & Kissane, 2010).

Quando confrontados com a notícia da progressão da doença e inevitabilidade da morte, os familiares tendem, também, a desenvolver níveis importantes de morbidade psiquiátrica, tal como *distress* (sofrimento emocional), sintomatologia ansiosa e depressiva, acompanhados de uma diminuição importante da perceção de qualidade de vida. O impacto da doença terminal na saúde mental dos familiares do doente parece estar relacionado com algumas variáveis sociodemográficas, tal como o sexo, relação estabelecida com o doente e papel na prestação de cuidados. Assim, mulheres, cônjuges (Wadhwa et al., 2013) e cuidadores principais (Proot et al., 2003) tendem a apresentar níveis significativos de sintomatologia psicopatológica (e.g., ansiedade, depressão), transtornos de sono, deterioração geral da saúde (e.g., lesões musculares), exaustão, aumento dos níveis de *stress*, negação, raiva, *distress* e alterações cognitivas (e.g., dificuldades de concentração) (Cobos, Almendro, Stempel, & Molina, 2002).

Em suma, a fase terminal da doença é uma fase crítica para as famílias, que acarreta desafios altamente complexos para todos os elementos do sistema familiar (Yoo, Lee, & Chang, 2008). Apesar de ser amplamente aceite a importância crítica das famílias no acompanhamento ao doente em fim de vida, pouco se sabe sobre o impacto que a doença crónica terminal tem no sistema familiar e nos seus elementos. Como tal, preconiza-se, cada vez mais, a necessidade de se implementarem mais estudos empíricos que visem determinar o impacto da doença terminal nas famílias, as suas necessidades de suporte, bem como as estratégias de

intervenção que melhor lhes podem responder (Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir; 2006; Hudson & Payne, 2011).

OBJETIVOS

Este estudo tem como principal objetivo estudar as necessidades, experiência de luto antecipatório, e presença de morbidade psicopatológica nos familiares de doentes oncológicos terminais. Para tal, distinguimos dois grupos de familiares: o grupo de cuidadores principais – familiares que prestam a maior parte dos cuidados ao doente – e o grupo outros familiares – que podem, ou não, auxiliar na prestação de cuidados ao doente. Foram definidos os seguintes objetivos específicos: a) verificar se existem diferenças na a.1) perceção da importância e satisfação das necessidades, a.2) experiência do luto antecipatório e, a.3) presença de sintomas psicopatológicas entre o grupo de cuidadores principais e o grupo de outros familiares; b) Verificar se a experiência de luto antecipatório, nível de satisfação das necessidades e o papel na prestação de cuidados têm influência na presença de sintomatologia psicopatológica.

METODOLOGIA

Amostra

A amostra foi recolhida entre Março de 2013 e Março de 2015, em contextos de internamento e domiciliário, de três unidades de cuidados paliativos. Foram atendidos os seguintes critérios para inclusão na amostra: ser familiar de um doente oncológico em fase terminal; ter mais de 18 anos; e não apresentar psicopatologia não compensada.

A Tabela 1 representa a caracterização da amostra total. Esta é constituída por 40 sujeitos. Destes, 82.5% ($n = 33$) são do sexo feminino e 17.5% ($n = 7$) do sexo masculino, com uma média de idades de 46.48 anos ($DP = 17.64$). Relativamente ao grau de parentesco, 35 % ($n = 14$) são filhos do doente e 25% ($n = 10$) são cônjuges. Relativamente ao papel na prestação de cuidados, 60% dos sujeitos ($n = 24$) assumem-se como cuidadores principais e 40% dos sujeitos ($n = 16$) como

familiares que podem ou não prestar cuidados ao doente. Quanto ao número de horas despendidas no acompanhamento e cuidado ao doente, 32.5% ($n = 13$) presta cuidados mais de 11 horas diárias.

Tabela 1

Caracterização da amostra

VSD	Categorias	Cuidadores principais	Outros familiares	Amostra total	
		($N = 24$)	($N = 16$)	($N = 40$)	
		n	n	N	%
Idade		$M = 46.48 (DP = 17.642)$			
Sexo	Masculino	3	4	7	17.5
	Feminino	21	12	33	82.5
Grau de parentesco	Filhos	8	6	14	35.0
	Cônjuge	9	1	10	25.0
	Outro	7	9	16	40.0
Horas de cuidados	Não presta	0	7	7	17.5
	1-5	8	5	14	22.5
	6-8	3	4	7	17.5
	Mais de 11	13	0	13	32.5

Instrumentos

Questionário sociodemográfico e de dados complementares: permite a recolha de seis tipos de informação - dados sociodemográficos (e.g., sexo, habilitações literária, profissão, estado civil); dados familiares (e.g., composição do agregado familiar); dados sobre a prestação de cuidados (e.g., papel na prestação de cuidados, horas diárias); suporte da rede social pessoal (e.g., satisfação com o suporte da rede); apoio psicológico e espiritual; e dados médicos sobre a doença (e.g., diagnóstico).

Brief Symptom Inventory [BSI]: constituído por 53 *itens*, distribuídos por nove dimensões (e.g., depressão, ansiedade, somatização) avalia a presença de sintomas psicopatológicos, numa escala do tipo *Likert* de cinco pontos. Apresenta, ainda, três índices globais: Índice Geral de Sintomas [IGS]; Total de Sintomas Positivos [TSP]; e Índice de Sintomas Positivos [ISP]. De um modo geral, apresenta

boas propriedades psicométricas (Canavarro, 2007). Para o presente estudo foi avaliada a consistência interna, na qual obtiveram-se valores de coeficientes alfas de Cronbach entre .59 e .89.

Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form [MMCGI-SF]: constituído por 18 itens, distribuídos por 3 dimensões (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal; Sentimento de Tristeza e Saudade; Preocupação e Sentimento de Isolamento), avalia a experiência de luto antecipatório dos familiares de sujeitos com doença ameaçadora da vida, numa escala do tipo *Likert* de cinco pontos. A versão original do instrumento apresenta boas propriedades psicométricas (Marwit & Meuser, 2005). Os estudos de adaptação e validação para a população portuguesa estão em curso no âmbito do projeto de doutoramento, no qual este estudo, também, se insere. Para o presente estudo foi avaliada a consistência interna, na qual obtiveram-se valores de coeficientes alfas de Cronbach de .89 para a dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, .74 para a dimensão Sentimento de Tristeza e Saudade, .64 para a dimensão Preocupação e Sentimento de Isolamento e de .89 para o total da escala.

Family Inventory of Needs [FIN]: constituído por 20 itens e duas subescalas – Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades – visa avaliar as necessidades de familiares de doentes oncológicos em fase avançada da doença. A subescala Importância das Necessidades é uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos, em que 1 corresponde a “Nada importante” e 5 a “Muito importante”. A subescala da Satisfação das Necessidades apresenta três opções de resposta (Satisfeita, Satisfeita parcialmente, Não satisfeita). O FIN apresenta uma elevada consistência interna tanto na escala da Importância das Necessidades ($\alpha = .92$) como na escala da Satisfação das Necessidades ($\alpha = .96$) (Fridriksdottir, et al., 2006, Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995). Os estudos de adaptação e validação para a população portuguesa estão ainda em curso no âmbito do projeto de doutoramento, no qual este estudo, também, se insere. Para o presente estudo, obtivemos um coeficiente alfa de Cronbach de .91 para a subescala Importância das Necessidades e de .88 para a subescala Satisfação das Necessidades.

Procedimentos estatísticos

As análises estatísticas foram realizadas com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (versão 22, IBM SPSS). A existência de diferenças nos subgrupos cuidadores principais e outros familiares foi averiguada através de testes não paramétricos de diferenças (*Mann-Whitney*) dada a reduzida dimensão da amostra. Para determinar a influência da experiência de luto antecipatório, perceção da satisfação das necessidades e o papel na prestação de cuidados, na presença de sintomatologia psicopatológica, recorreu-se a uma regressão linear múltipla.

RESULTADOS

Comparação da experiência dos cuidadores principais e outros familiares: necessidades, luto antecipatório e presença de sintomatologia psicopatológica

Relativamente às **necessidades**, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o grupo dos cuidadores principais e o grupo dos outros familiares nos resultados na escala Importância das Necessidades e escala Satisfação das necessidades.

Quanto à experiência de **luto antecipatório**, verificámos, apenas, diferenças marginalmente significativas ($p < .10$) entre os dois grupos ao nível da dimensão Sobrecarga e sacrifício pessoal, $U = 125.00$, $p = .066$, em que os cuidadores principais apresentam resultados mais elevados, por comparação aos outros familiares.

Quanto à presença de **sintomas psicopatológicos**, não foram encontradas diferenças significativas, entre os dois grupos, em nenhuma das dimensões e índices, avaliados pelo BSI. Contudo, quando analisado o valor do ISP – índice que melhor discrimina o nível de perturbação psicopatológica - verificou-se que quer os cuidadores principais ($M = 2.05$, $DP = 0.52$), quer os outros familiares ($M = 1.84$, $DP = 0.63$) apresentam valores superiores ao ponto de corte do ISP (1.7) sendo, por isso, provável encontrar sujeitos perturbados emocionalmente (Canavarro, 2007).

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

Uma vez que verificámos presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente relevante em ambos os grupos, optou-se por averiguar qual a influência de algumas variáveis no índice ISP, avaliado pelo BSI. Assim, para a construção do modelo de regressão consideraram-se as variáveis que, com base na literatura, mais impacto parecem ter na presença de sintomatologia psicopatológica nos familiares de doentes oncológicos. Seleccionámos, o nível de luto total (experiência de luto antecipatório; MMGGI-SF), a satisfação das necessidades (FIN), e o papel na prestação de cuidados ao doente. A análise exploratória de dados revelou estarem cumpridos os pressupostos subjacentes à utilização da regressão linear múltipla.

Na análise dos dados verificamos que as variáveis preditoras explicam 26.3% da variabilidade da presença de sintomatologia psicopatológica (R^2 ajustado = .263). Como é possível verificar na Tabela 2, apenas o nível de total de luto foi um preditor significativo, $\beta = .563$, $p = 0.001$ para o modelo final. Os resultados mostram, assim, que o modelo de regressão é adequado e que apenas o nível de Luto Total prediz o valor do ISP, $F(3) = 5,632$, $p < ,001$, R^2 ajustado = .263; $Beta = .563$, $p < .001$.

Tabela 2

Fatores determinantes presença de sintomatologia psicopatológica

Variáveis Explicativas	β	p
Constante		<.001***
Luto antecipatório	.542	.001
Satisfação das Necessidades	.042	.772
Papel na Prestação de Cuidados	.044	.763

R^2 ajustado = ($p < .001$)
F (X, Y) = Z

DISCUSSÃO

A investigação em cuidados paliativos centra-se, maioritariamente, na experiência e adaptação dos doentes à fase terminal da doença e, mais pontualmente, na dos cuidadores principais. Deste modo, reconhecendo a escassez

de estudos que contemplem a experiência dos familiares, independentemente do seu papel na prestação de cuidados, o presente trabalho de investigação tem como objetivo principal destacar o impacto da doença oncológica terminal nos familiares que prestam, ou não, cuidados.

Relativamente às necessidades (importância e satisfação), cuidadores principais e outros familiares parecem experimentar necessidades semelhantes, dando prioridade ao bem-estar ao doente. O mesmo se verifica noutros estudos, em que os familiares tendem a dar mais importância às necessidades do doente em detrimento das suas próprias necessidades (Ewing & Grande, 2013), o que pode relacionar-se com fenómenos de autonegligência (e.g., abandono do seu próprio autocuidado) (Ferreira, 2009), exaustão e *burnout*. No âmbito da perceção da satisfação das necessidades relacionadas com o doente, quanto maior for o conhecimento que o familiar tem sobre a situação clínica, menor será a tendência para o aparecimento de níveis elevados de stress e ansiedade e melhor será a adaptação à doença (Fridriksdottir et al., 2006).

Contrariamente ao esperado (Otis-Green, 2011), cuidadores principais e outros familiares parecem ter uma experiência de luto antecipatório semelhante diferindo, apenas e ligeiramente, nos níveis de sobrecarga e sacrifício pessoal. Neste último caso, os cuidadores principais manifestam maiores níveis de sobrecarga o que nos parece, naturalmente, relacionado com as exigências da prestação de cuidados. Importa, aqui, salientar que perto de 33% dos cuidadores participantes no estudo, referem prestar mais de onze horas de cuidado por dia, o que os torna particularmente vulneráveis ao desenvolvimento de *burnout* e, por conseguinte, comprometer a adaptação à perda antecipatória e *post mortem* (Lichtenthal et al., 2010). Posto isto, e com objetivo profilático, importa fomentar um “respiro” ao familiar que assume a maior parte dos cuidados, conforme sugerido por Rolland (2005).

Ao nível da sintomatologia psicopatológica, o presente estudo confirmou que cuidadores principais e outros familiares apresentam um nível considerado clínico de morbilidade psiquiátrica, apesar da inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. De facto, acompanhar a deterioração física e o declínio de um familiar, e a subsequente aproximação da morte, está particularmente relacionado com níveis importantes de sofrimento emocional nos

familiares constituindo, muitas vezes, uma experiência altamente traumatizante e negativa para as famílias (Yoo, Lee, & Chang, 2008).

Por fim, ao verificar quais os fatores influentes na presença de sintomatologia psicopatológica, apenas o nível da experiência de luto antecipatório pareceu influenciar no nível de sintomatologia presente nos familiares. Como era esperado, foi verificada uma influência significativa entre a experiência de luto antecipatório e a presença de morbilidade psicopatológica. Com a visível progressão da doença e, por conseguinte, iminência da morte, os familiares tendem a experimentar, mais intensamente, um luto antecipatório (Rolland, 1990) que, quando gerido indevidamente, pode relacionar-se com o aparecimento de sintomas psicopatológicos clinicamente preocupantes, como ansiedade e depressão (Lichtenthal et al., 2010).

Limitações e estudos futuros. O presente estudo apresenta algumas limitações a considerar. Ressaltam-se, desde logo, as características da amostra, em particular, a sua reduzida dimensão. Estudos futuros poderão envolver uma amostra de maiores dimensões e atender às novas formas de família, por exemplo às famílias homoafetivas, famílias reconstituídas, e monoparentais. É necessário atender, também, aos familiares que vivem geograficamente distantes do familiar doente (e.g., emigrantes). No futuro, seria igualmente interessante, estudar a experiência dos familiares de doentes oncológicos pediátricos. E, finalmente, importa perceber o impacto e influência das alterações económicas no acompanhamento ao doente oncológico terminal e vivência desta fase.

CONCLUSÃO

Deste estudo emerge uma questão amplamente negligenciada na literatura: o impacto da doença oncológica terminal nos familiares do doente, independentemente do seu papel na prestação de cuidados.

Concluimos que os familiares são um grupo particularmente vulnerável: apresentam importantes necessidades que carecem de atendimento por parte dos profissionais de saúde; experimentam níveis de luto importantes que devem ser geridos, de forma a prevenir o desenvolvimento de lutos complicados *post mortem*;

e apresentam níveis clinicamente relevantes de morbilidade psicopatológica.

Neste sentido, e atendendo à circularidade dos sistemas, importa garantirmos uma boa adaptação daqueles que acompanham o doente, de modo a assegurar e manter a dignidade e qualidade de vida do doente, até à sua morte (cf. Figura 1).

Assim, este estudo destaca a importância de estudar, profundamente, o impacto da doença terminal na família e seus elementos, a fim de nos consciencializarmos para a importância de entender o doente-família como unidade de cuidados. Por outro lado, revela-se fundamental, desenvolver estratégias de intervenção sistémicas eficazes na redução do *distress* e morbilidade psicopatológica nos familiares.

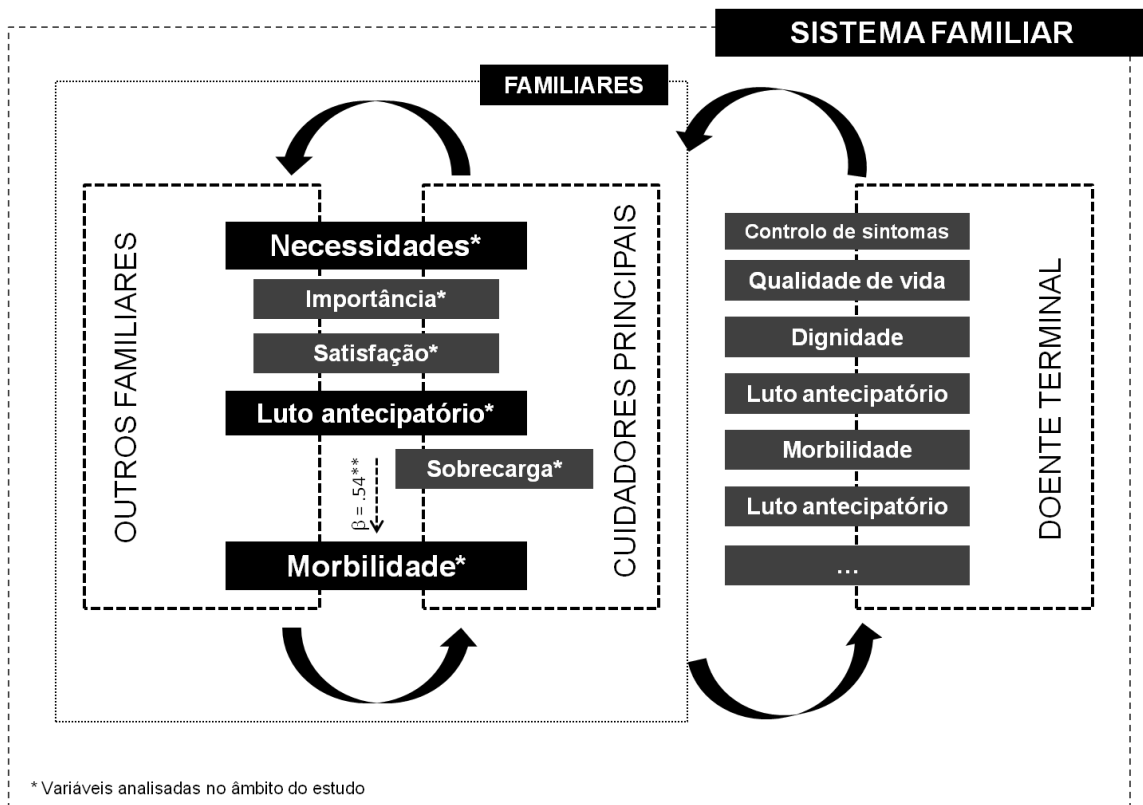


Figura 1. Adaptação familiar à doença terminal. Relação circular da adaptação dos familiares e do doente terminal à doença e proximidade da morte.

REFERÊNCIAS

- 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.
- Cobos, M. F., Almendro, J.M., Strempele, P. J., & Molina, R. G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia (And)*, 3(3), 190-199.
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256.
- Ferreira, M. (2009). Avaliação da sobrecarga da família / cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de saúde*, 2(1), 67-88.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432. doi:10.1191/0269216306pm1148oa
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-869.
- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Lichtenthal, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.). *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.
- Otis-Green, S. (2011). Grief and bereavement care. In S. H. Qualls, & J. E. Kasl-Godley (Eds.). *End-of-life issues, grief, and bereavement – What clinicians need to know* (pp. 168-180). New Jersey: Wiley.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home;

- balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244. doi: 10.1111/j.1545-5300.1990.00229.x.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595.
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.). *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*. (pp. 149-168). New York: Oxford University Press.
- Stenberg, U., Ekstedt, M., Olsson, M., & Ruland, C. (2012). To live close to a person with cancer experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*, 51(10), 909-926. doi:10.1080/00981389.2012.714847
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner/Routledge.
- 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.
- Yoo, J., Lee, J., & Chang, S. (2008). Family experiences in end-of-life care: A literature review. *Asian Nursing Research*, 2(4), 223-234.

Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar

Neide P. Areia¹, Sofia Major², Catarina Gaspar¹, & Ana Paula Relvas¹

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

²Universidade da Beira Interior, Departamento de Psicologia e Educação

Areia, N., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), 27-44. doi: 10.14195/1647-8606_60_2_2.

**PALLIATIVE ONCOLOGY IN HOSPICE AND HOME CARE: NEEDS,
PSYCHOLOGICAL MORBIDITY AND ANTICIPATORY GRIEF ON PATIENT'S
RELATIVES AND IMPACT ON FAMILY QUALITY OF LIFE**

Abstract

Terminal cancer has a profound impact on family and its' elements. Therefore, palliative care foresees a family support. However, there are not many studies that aim to determine the family needs within palliative care. The present study aims to determine family needs, psychological morbidity and anticipatory grief of terminal patients' relatives, distinguishing two care contexts (hospice and home care), and examine the influence of unmet needs, anticipatory grief, psychological morbidity and care setting on the perceived family quality of life. For such, an exploratory study was conducted with a sample of 40 terminal cancer patients' relatives in palliative care. It was found that psychosocial needs are lesser satisfied in home-based palliative care. Regardless the context of care, patients' relatives report clinically significant levels of psychological morbidity and anticipatory grief with impact on family perceived quality of life. Unmet needs, psychological morbidity and anticipatory grief seem to influence on the perceived family quality of life. This study demonstrates the importance of attending patients' relatives in palliative care, in a holistic and multidisciplinary approach.

Key words: terminal cancer; palliative care; family; needs, psychological morbidity; anticipatory grief

Resumo

A doença oncológica na fase terminal tem um importante impacto na família e seus elementos. Por este motivo, os cuidados paliativos pressupõem o suporte à família. No entanto, são escassos os estudos que visam determinar as necessidades das famílias em cuidados paliativos. O presente estudo teve como objetivos determinar quais as necessidades dos familiares dos doentes terminais, a presença de morbidade psicológica e experiência de luto antecipatório, distinguindo dois

contextos de prestação de cuidados (internamento e domicílio), e examinar a influência de uma satisfação inadequada das necessidades, luto antecipatório e contexto de prestação de cuidados na perceção de qualidade de vida familiar. Para tal, procedeu-se a um estudo exploratório junto de uma amostra de 40 familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Verificou-se que as necessidades de suporte psicossocial são menos satisfeitas em contexto de cuidados domiciliários. Independentemente do contexto de prestação de cuidados, os familiares apresentam níveis clinicamente significativos de morbilidade psicológica e luto antecipatório com impacto na perceção da qualidade de vida familiar. A satisfação inadequada das necessidades, a presença de morbilidade psicológica e a experiência de luto antecipatório influenciam a perceção de qualidade de vida familiar. Este estudo vem demonstrar a importância de atender às necessidades dos familiares em cuidados paliativos, numa perspetiva holística e multidisciplinar.

Palavras-chave: doença oncológica terminal; cuidados paliativos; família; necessidades, morbilidade psicológica; luto antecipatório.

INTRODUÇÃO

O cancro é um problema de saúde pública (Siegel, Miller, & Jemal, 2016) e, por isso, considerado por alguns autores uma epidemia moderna (Simões, 2014). O número de novos casos por ano tem aumentado significativamente em Portugal e no mundo (World Health Organization [WHO], 2015). No panorama internacional, espera-se que a incidência das doenças oncológicas aumente em 70% nas próximas duas décadas (WHO, 2015). Apesar da taxa de mortalidade por tumor maligno ter vindo a diminuir discretamente (Direção Geral de Saúde [DGS], 2014), o cancro continua a ser a segunda causa de morte em Portugal (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2015). Cerca de 25% dos óbitos registados são derivados à doença oncológica (INE, 2013).

Dada a elevada mortalidade associada ao cancro, continua a ser relevante e pertinente implementar e desenvolver programas de cuidados paliativos que respondam adequada e satisfatoriamente às necessidades dos doentes terminais e suas famílias (Osswald, 2013). Os cuidados paliativos assumem-se como a abordagem privilegiada de cuidados quando a doença entra numa fase de evolução avançada e irreversível e pressupõe o alívio do sofrimento do doente, através de um rigoroso controlo da sintomatologia decorrente da sua deterioração física e aproximação da morte; a garantia da qualidade de vida, bem-estar e conforto; um acompanhamento multidisciplinar; e o suporte à família quer antes, quer após a ocorrência da morte (WHO, 2002).

Embora, na maioria das vezes, os doentes prefiram receber cuidados e morrer em casa (Cooper, 2014; European Association for Palliative Care [EAPC], 2010), os cuidados paliativos, aos doentes terminais, podem ser prestados em unidades de internamento ou no domicílio, geralmente em casa do doente. O doente é internado quando: a severidade da sintomatologia exige cuidados intensos, especializados e complexos, com o objetivo de estabilizar o estado funcional do doente; se verificam situações de abandono ou negligência, distúrbios emocionais graves e níveis elevados de sobrecarga, exaustão física e emocional nos cuidadores ou claudicação familiar (EAPC, 2010). Apesar de pouco explorado na literatura, sabe-se que o contexto de internamento apresenta desafios específicos às famílias. São particularmente frequentes: a) perda de privacidade e intimidade, o que pode

dificultar a resolução do luto antecipatório e *post mortem*; b) aumento de dificuldades na comunicação e conflitos entre profissionais de saúde e família; e c) desenvolvimento de fenómenos de exaustão física e emocional, *burnout* e dificuldades económicas (Ferrel, Borneman, & Thai, 2009).

No entanto, sempre que possível, é desejável atender ao desejo do doente de permanecer em casa e, neste caso, os cuidados especializados são prestados em ambulatório ou no domicílio por uma equipa de cuidados paliativos (DGS, 2004; EAPC, 2010). Os restantes cuidados são levados a cabo pela família que, em contexto de cuidados paliativos domiciliários, se assume como uma inestimável parceira dos profissionais de saúde na garantia do conforto e bem-estar do doente (Stajduhar & Cohen, 2009). Cuidar do doente em casa é particularmente desafiante para os familiares que assumem o papel de prestação de cuidados. É muito frequente os cuidadores isolarem-se socialmente, experienciarem elevados níveis de morbidade psicológica (e.g., ansiedade, depressão), sobrecarga e *burnout*, problemas de saúde e um elevado risco de mortalidade (e.g., hipertensão, distúrbios do sono) e dificuldades económicas (Stajduhar & Cohen, 2009).

Independentemente do contexto de prestação de cuidados, é indubitável: a doença, o morrer e a morte não são acontecimentos meramente individuais ou restritos, mas de significado e impacto coletivo (Osswald, 2013). A fase terminal da doença e, por conseguinte, a iminência da morte de um dos membros da família assume-se como uma das crises mais difíceis que o sistema deve enfrentar, com impactos no sistema no seu todo, seus elementos e relações (Monroe & Oliviere, 2009; Rolland, 1984, 1987, 2005). Na família e seus elementos podem verificar-se: a) alterações na dinâmica de organização e funcionamento familiar (e.g., reajustamento da estrutura familiar, redistribuição de papéis); b) alterações nos padrões de comunicação (e.g., conspiração do silêncio); c) alterações emocionais (e.g., medo, cólera, morbidade psicopatológica); d) alterações na relação com a rede (e.g., isolamento); e) claudicação familiar; e f) luto antecipatório (Cobos, Almendro, Stempel, & Molina, 2002 a, b).

Neste sentido, é uma fase particularmente desafiante para as famílias, com impacto nos seus elementos e relações e, de um modo geral, na qualidade de vida e funcionamento familiar (Forbat, McManus, & Haraldsdottir, 2012; Kissane & Bloch, 2002; Rolland, 2005). No entanto, a investigação em cuidados paliativos focada na

família é considerada muito incipiente e entende-se como prioritário o estudo dos impactos da doença nos familiares, ao nível das suas necessidades e resposta emocional (Hudson & Payne, 2011). Posto isto, este estudo visa ampliar o conhecimento acerca da experiência da família face à iminência da morte e tem como principal objetivo compreender o impacto da doença oncológica terminal no sistema familiar em geral e nos seus elementos em particular, atendendo ao contexto de prestação de cuidados: grupo de familiares de doentes internados em unidades de cuidados paliativos (internamento) e o grupo de familiares de doentes a receber cuidados paliativos em casa (domicílio). Mais especificamente, pretendeu-se verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados na: a) importância e na satisfação das necessidades dos familiares; b) experiência individual de luto antecipatório; e c) presença de morbilidade psicopatológica. Finalmente, visou-se d) verificar se a satisfação inadequada das necessidades, a presença de morbilidade psicológica, a experiência de luto antecipatório e o contexto da prestação dos cuidados influenciam a perceção da qualidade de vida familiar.

METODOLOGIA

Procedimentos

O presente estudo encontra-se inserido no projeto de investigação “Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos”, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86178/2012), que tem como objetivo determinar o impacto da doença oncológica terminal no sistema familiar e seus elementos.

Após formalização de pedidos de autorização junto das comissões de ética e conselhos de administração hospitalares, obteve-se autorização para prossecução do estudo em três unidades de cuidados paliativos do centro e sul de Portugal.

A recolha da amostra diferiu consoante o contexto de prestação de cuidados. Em contexto de internamento, o protocolo foi administrado aos familiares numa sala reservada exclusivamente para o efeito. Em contexto domiciliário, o protocolo era administrado em casa dos familiares em dia e hora acordados prévia e

telefonicamente. A administração do protocolo, em ambos os casos, foi efetuada pela investigadora principal ou por membros colaboradores da equipa que, antes de o administrar, esclareceu os objetivos principais da investigação, eventuais questões dos familiares e garantiu o anonimato e confidencialidade dos dados. Os participantes preencheram, também, um documento de consentimento informado.

A recolha da amostra decorreu entre Janeiro de 2014 e Janeiro de 2015. Foram atendidos os seguintes critérios de inclusão na amostra: a) ser familiar de um doente oncológico terminal a receber cuidados paliativos; b) ter mais de 18 anos; c) saber ler e escrever; e d) não apresentar psicopatologia não compensada.

Amostra

A caracterização da amostra encontra-se detalhada na Tabela 1. A amostra é constituída por 40 familiares de doentes oncológicos terminais, que apresentam uma média de idades de 46.47 anos ($DP = 17.64$). Mais especificamente, os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio apresentam uma idade média de 48.19 anos ($DP = 18.42$) e os familiares de doentes internados apresentam uma idade média de 44.58 ($DP = 17.03$). A maioria dos sujeitos são do sexo feminino (82.5%), casados (65.0%), residem na região centro do país (65.0%) e não frequentaram o ensino superior (80.0%). A maioria dos familiares são filhos do doente (35.0%) e são os principais cuidadores (60.0%).

Quanto ao contexto da prestação de cuidados, 52.5% dos doentes recebem os cuidados no domicílio e 47.5% encontram-se internados em unidades de cuidados paliativos.

Tabela 1

Caracterização da Amostra Total e das Subamostras Domicílio e Internamento

Características	Domicílio (n = 21) n(%)	Internamento (n = 19) n(%)	Total (N = 40) n(%)
Sexo			
Feminino	19(47.5)	14(35.0)	33(82.5)
Masculino	2(5.0)	5(12.5)	7(17.5)
Estado Civil			
Casado/união de facto	15(37.5)	11(27.5)	26(65.0)
Não casado ^a	6(15.0)	8(20.0)	14(35.0)
Região de residência			
Centro	7(17.5)	19(47.5)	26(65.0)
Sul	14(35.0)	-	14(35.0)
Habilitações literárias			
≤ Ensino superior	19(47.5)	13(32.5)	32(80.0)
Ensino superior	2(5.0)	6(15.0)	8(20.0)
Grau de parentesco			
Filho(a)	5(12.5)	9(22.5)	14(35.0)
Cônjuge	5(12.5)	5(12.5)	10(25.0)
Outro ^b	11(27.5)	5(12.5)	16(40.0)
Papel na prestação de cuidados			
Cuidador principal	11(27.5)	13(32.5)	24(60.0)
Não cuidador	10(25.0)	6(15.0)	16(40.0)

^a Solteiro, divorciado e viúvo; ^b neto, irmão, sobrinho

Com o objetivo de testar a independência das variáveis em função do contexto de prestação de cuidados, realizaram-se testes do Qui-Quadrado (estado civil, região de residência e papel na prestação de cuidados); teste de *Fisher*, quando os pressupostos ao teste do Qui-Quadrado não foram cumpridos (sexo, habilitações literárias e grau de parentesco) e teste de Mann-Whitney (idade). Relativamente às variáveis sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, grau de parentesco e papel na prestação de cuidados, não foram verificadas diferenças na sua distribuição ao nível do contexto de prestação de cuidados. No entanto, relativamente à região de residência, verificou-se um maior número de sujeitos a receber cuidados em internamento na zona centro e um maior número de sujeitos a receber cuidados no domicílio na zona sul do país, $\chi^2(1) = 19.49, p < .001$.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico e de dados complementares: permite a recolha de seis tipos de informação: a) dados sociodemográficos; b) dados familiares; c) dados sobre a prestação de cuidados; d) suporte da rede social pessoal; e) apoio psicológico e espiritual; e f) dados médicos sobre a doença.

Family Inventory of Needs [FIN]: constituído por 20 itens e duas subescalas – Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades –, visa avaliar as necessidades de familiares de doentes oncológicos em fase avançada da doença. As necessidades avaliadas pelo FIN estão relacionadas com o bem-estar do doente (e.g., “Tenho necessidade de estar seguro/a que o melhor cuidado possível está a ser dado ao paciente”) e com o suporte psicossocial ao próprio familiar (e.g., “Tenho necessidade de sentir que há esperança”). A subescala Importância das Necessidades é uma escala do tipo *Likert* de cinco pontos, em que 1 corresponde a “Nada importante” e 5 a “Muito importante”. A subescala Importância das Necessidades apresenta uma estrutura unidimensional e o resultado total corresponde à média da importância das 20 necessidades (Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995).

A subescala da Satisfação das Necessidades apresenta três opções de resposta (Satisfeita, Satisfeita parcialmente, Não satisfeita). Esta subescala não apresenta um resultado total, sendo que apenas é feita uma contabilização do número de necessidades satisfeitas, satisfeitas parcialmente e não satisfeitas. O FIN apresenta uma elevada consistência interna tanto na subescala da Importância das Necessidades ($\alpha = .92$) como na subescala da Satisfação das Necessidades ($\alpha = .96$) (Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995). Os estudos de adaptação e validação para a população portuguesa estão ainda em curso no âmbito do projeto de doutoramento, no qual este estudo se insere. Para o presente estudo, obtivemos um coeficiente alfa de Cronbach de .91 para os itens que compõem a subescala Importância das Necessidades e de .88 para os itens que compõem a subescala Satisfação das Necessidades.

Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form [MMCGI-SF]: constituído por 18 itens, distribuídos por três dimensões (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal; Sentimento de Tristeza e Saudade; e Preocupação e Sentimento de

Isolamento), avalia a experiência de luto antecipatório dos familiares de sujeitos com doença ameaçadora da vida, numa escala do tipo *Likert* de cinco pontos. A versão original do instrumento apresenta boas propriedades psicométricas (Marwit & Meuser, 2005). Os estudos de adaptação e validação para a população portuguesa estão em curso no âmbito do projeto de doutoramento no qual este estudo se insere. Para o presente estudo obteve-se um coeficiente de alfa de Cronbach de .89 para a totalidade dos itens da escala.

Brief Symptom Inventory [BSI]: constituído por 53 itens, distribuídos por nove dimensões (e.g., Depressão, Ansiedade, Somatização), avalia a presença de sintomas psicopatológicos numa escala do tipo *Likert* de cinco pontos. Apresenta, ainda, três índices globais: Índice Geral de Sintomas [IGS]; Total de Sintomas Positivos [TSP]; e Índice de Sintomas Positivos [ISP]. Para este estudo, apenas o ISP foi considerado. De um modo geral, apresenta boas propriedades psicométricas (Canavarro, 2007). Para o presente estudo foi avaliada a consistência interna, na qual obtiveram-se valores de coeficientes alfas de Cronbach entre .59 (Hostilidade) e .89 (Somatização).

Quality of life [QOL]/versão breve (formulário parental): constituído por 20 itens, distribuídos por quatro dimensões (Família, Amigos e Saúde; Tempo; Média e Comunidade; e Bem-estar Financeiro), avalia a qualidade de vida familiar percebida pelo indivíduo numa escala do tipo *Likert* de cinco pontos. De um modo geral, apresenta boas propriedades psicométricas (Almeida, 2013; Olson & Barnes, 1982, citado em Simões, 2008). Para o presente estudo, utilizámos, apenas, o resultado total da escala, para o qual obtivemos um alfa de Cronbach de .93.

Análise estatística

As análises estatísticas foram realizadas com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (versão 22, IBM SPSS). A existência de diferenças nos dois subgrupos foi averiguada através de testes não paramétricos de diferenças (*Mann-Whitney*) dada a reduzida dimensão da amostra e cálculo do tamanho do efeito (*d* de Cohen). A análise descritiva dos resultados (média e desvio-padrão) foi efetuada com o objetivo de determinar a importância das necessidades, experiência de luto antecipatório e presença de morbilidade psicológica. Para determinar a

influência da experiência de luto antecipatório, satisfação das necessidades e o contexto da prestação dos cuidados na percepção da qualidade de vida familiar, recorreu-se a uma regressão linear múltipla.

RESULTADOS

Comparação da experiência de familiares de doentes terminais em contexto de internamento e domiciliário

Necessidades

O estudo descritivo e de diferenças foi efetuado ao nível das 20 necessidades avaliadas pelo FIN, uma vez que o instrumento apresenta uma estrutura unifatorial.

Da análise descritiva dos resultados, ao nível da Importância das Necessidades, verificou-se que todas as necessidades foram cotadas, geralmente, como muito ou extremamente importantes – a média da cotação dos itens oscila entre 3.75 e 4.85 –, verificando-se pouca variabilidade nas respostas. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos na subescala Importância das Necessidades, $U = 196.50$, $Z = -.08$, $p = .94$.

Relativamente à subescala Satisfação das Necessidades, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas em três itens. Em contexto domiciliário os familiares consideraram que é menos satisfeita a necessidade de saber factos específicos relativos ao prognóstico do doente ($Mean\ rank = 24.14$) do que os familiares de doentes em internamento ($Mean\ Rank = 16.47$), ($U = 123.00$; $Z = -2.04$; $p = .039$). A diferença dos resultados apresenta um tamanho do efeito pequeno ($d = 0.32$), (Cohen, 1988). Os familiares de doentes a receber cuidados em casa reportam uma menor satisfação relativamente à necessidade de sentir que há esperança ($Mean\ rank = 25.36$), por comparação aos familiares de doentes internados ($Mean\ rank = 13.75$), ($U = 76.50$; $Z = -3.37$; $p = .001$). A diferença dos resultados apresenta um tamanho do efeito médio ($d = 0.53$), (Cohen, 1988). Finalmente, os familiares de doentes em contexto domiciliário reportam uma menor satisfação da necessidade de ter ajuda nos cuidados ao paciente ($Mean\ rank = 24.57$) por comparação aos familiares de doentes internados ($Mean\ rank = 16.50$), ($U = 114.00$; $Z = -3.18$; $p =$

.020). A diferença dos resultados apresenta um tamanho do efeito médio ($d = 0.50$), (Cohen, 1988).

Luto Antecipatório

No que diz respeito à experiência de luto antecipatório, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nos resultados avaliados pelo MMCGI-SF, $U = 196.50$, $Z = -.08$, $p = .94$. Da análise descritiva dos resultados, verificou-se que quer no contexto de internamento, $M = 58.84$ ($DP = 15.14$), quer no contexto de domicílio, $M = 59.05$ ($DP = 12.89$), os familiares apresentaram níveis elevados de luto antecipatório.

Morbilidade Psicológica

Finalmente, quanto à morbilidade psicopatológica não existem diferenças estatisticamente significativas nos resultados do ISP avaliados pelo BSI, nos contextos de internamento e domiciliário, $U = 176.00$, $Z = -.64$, $p = .54$. Da análise descritiva do ISP, verificou-se que os familiares de doentes internados ($ISP = 2.0$) e os familiares de doentes no domicílio ($ISP = 1.9$) apresentam valores superiores ao ponto de corte (> 1.7).

Influência da experiência de luto antecipatório, a satisfação das necessidades e o contexto da prestação dos cuidados na perceção da qualidade de vida familiar

Pretendeu-se determinar a influência do contexto de prestação de cuidados, a satisfação inadequada das necessidades, a experiência de luto antecipatório e a presença de morbilidade psicológica na perceção da qualidade de vida familiar.

Para o efeito, foi estabelecido um modelo de regressão linear múltipla entre as variáveis 'qualidade de vida familiar' (variável dependente) e as variáveis independentes: 'contexto de prestação de cuidados' (internamento e domicílio), 'informação sobre o prognóstico' (satisfação inadequada), 'sentir que há esperança' (satisfação inadequada) e 'ter ajuda nos cuidados ao paciente' (satisfação

inadequada), ‘nível de luto total’ (luto antecipatório, MMCGI-SF) e ‘índice geral de sintomas’ (morbilidade psicológica, BSI).

Atendeu-se, especificamente, à satisfação inadequada (satisfeita parcialmente ou não satisfeita) das necessidades ‘informação sobre o prognóstico’, ‘sentir que há esperança’ e ‘ter ajuda nos cuidados ao paciente’, por terem sido encontradas diferenças estatisticamente significativas nos resultados das mesmas, nos dois grupos de familiares.

Analisaram-se os pressupostos do modelo, em particular o da distribuição normal, homogeneidade, independência dos erros e diagnóstico de multicolinearidade. Os dois primeiros pressupostos foram validados graficamente e o pressuposto da independência dos erros foi validado com a estatística de Durbin-Watson ($d = 1.80$). Da análise do VIF (1.28 – 1.93) não se identificaram problemas de multicolinearidade.

A regressão linear múltipla permitiu identificar que a satisfação inadequada da necessidade de informação sobre o prognóstico ($\beta = -.24, p = .04$), o luto antecipatório ($\beta = -.45, p < .001$) e a morbilidade psicológica ($\beta = -.34, p = .01$) são preditores significativos da perceção da qualidade de vida familiar. O modelo explica 70.0% da variabilidade na perceção da qualidade de vida familiar ($R^2 = .70$), (cf. Tabela 2).

Tabela 2

Influência da experiência de luto antecipatório, a satisfação inadequada das necessidades, presença da morbilidade psicológica e o contexto da prestação dos cuidados na perceção da qualidade de vida familiar

Modelo	B	Erro padrão	β
Constante	101.75	8.63	
Contexto de prestação de cuidados	-1.28	4.03	-.04
“Prognóstico” inadequadamente satisfeita	-7.44	3.38	-.24*
“Esperança” inadequadamente satisfeita	.80	3.86	.03
“Ajuda” inadequadamente satisfeita	-6.93	4.22	-.19
Luto antecipatório	-.50	.13	-.45***
Morbilidade psicológica	-8.08	2.77	-.34**
			$R^2 = 0.70 (p < .001)$

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Do estudo de comparação das características sociodemográficas entre os dois contextos verificou-se, ao nível da região de residência, um maior número de sujeitos internados no centro do país e um maior número de sujeitos a receber cuidados em casa no sul do país. Estes resultados podem estar relacionados com o tipo de cuidados oferecidos pelas instituições médicas onde a amostra foi recolhida. De facto, as duas unidades de cuidados paliativos que prestam cuidados em contexto de internamento localizam-se na zona centro do país. Em contrapartida, a unidade de cuidados paliativos que presta cuidados em contexto domiciliário localiza-se na zona sul do país. Estes resultados eram esperados e, de algum modo, incontornáveis, pelo que não invalidaram a prossecução do estudo principal.

Da análise dos resultados verifica-se que os familiares de doentes a receber cuidados paliativos em contexto de internamento e em casa parecem reportar necessidades idênticas. No entanto, à semelhança de outros estudos (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher, & Ricciardelli, 2014), quando avaliada a satisfação dessas mesmas necessidades pelos profissionais de saúde, verificou-se que os familiares de doentes no domicílio reportam uma menor satisfação das necessidades psicossociais (comunicação, esperança, ajuda nos cuidados) por comparação com as necessidades físicas do doente que, na maioria das vezes, são satisfeitas. Importa sublinhar que, particularmente no contexto domiciliário, a família do doente tende a ser vista como parceira na prestação de cuidados ao doente (Grande et al., 2009). Em contrapartida, o suporte à família no domicílio parece ser, frequentemente, deficiente e inadequado (Bee, Barnes, & Luker, 2008), tal como os resultados deste estudo apontam.

Em particular, foi possível verificar que os familiares de doentes a receber cuidados paliativos domiciliários reportam uma menor satisfação da necessidade relativa à comunicação do prognóstico (FIN: 'Saber factos específicos relativos ao prognóstico do paciente'), ainda que a diferença dos resultados tenha apresentado um tamanho do efeito pequeno. A comunicação é uma competência básica e essencial em cuidados paliativos e, simultaneamente, uma das mais difíceis para os profissionais de saúde. Comunicar o prognóstico, quando este é de meses, semanas

ou dias, é uma das tarefas mais complexas que o médico deve assumir (Querido, Salazar, & Neto, 2006). Deve fazer-se de forma gradual (Twycross, 2003), embora não se devam dar respostas precisas (Querido et al., 2006), dado que o cancro na fase terminal é, geralmente, difícil de prognosticar, pois a sua progressão é incerta (Twycross, 2003). Trabalhar a questão do prognóstico é uma tarefa morosa e continuada – devem fomentar-se estratégias para lidar com a incerteza, “viver um dia de cada vez” (Twycross, 2003) – pelo que, em contexto de cuidados domiciliários, pode ficar comprometida (e.g., menor disponibilidade de tempo dos profissionais). O princípio “nunca destruir a esperança” é, igual e frequentemente, invocado como motivo para não informar o doente-família da gravidade da situação. Opta-se, por isso, e muitas vezes, por ocultar o prognóstico, o que, contrariamente ao pretendido, destrói a esperança do doente e a sua família, quando confrontados com a real gravidade da situação e, por conseguinte, aumenta a ansiedade e/ou desespero (Twycross, 2003).

Verificou-se neste estudo que os familiares de doentes a receber cuidados paliativos em casa reportam uma menor satisfação da necessidade de sentir que há esperança (FIN: ‘Sentir que há esperança’) comparativamente aos familiares de doentes internados. A diferença destes resultados é representada por um tamanho médio. No contexto de cuidados em fim-de-vida, o conceito de esperança parece assumir-se paradoxalmente (Tanis & DiNapoli, 2008) e fomentá-la, tal como preconizado na filosofia dos cuidados paliativos (WHO, 2002), constitui-se uma tarefa altamente complexa e desafiante para os profissionais de saúde (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen, & Willems, 2014; Tanis & DiNapoli, 2008). Deve haver, antes de mais, um reajustamento de expectativas, transformando um objetivo final e irrealista – a esperança da cura – em esperanças alternativas (Twycross, 2003). Falhar a cura não é falhar o doente e, por isso, ao doente-família deve oferecer-se a esperança de encerrar a existência de uma forma apropriada, conferindo um maior sentido à vida que resta viver (Neto, 2006), ao estabelecer-se/trabalhar-se objetivos alternativos (e.g., resolução de assuntos inacabados, (re)encontro com pessoas significativas, conforto na morte), (Twycross, 2003). Sabe-se, ainda, que há a perceção de uma boa qualidade de vida quando as expectativas de um indivíduo são atingidas pela situação atual. Pelo contrário, haverá a perceção de uma menor qualidade de vida quando se verificam discrepâncias entre as expectativas e a

situação atual (Moura, 2011). Por isto, se melhorar a qualidade de vida de doentes e familiares é objetivo injuntivo em cuidados paliativos (WHO, 2002), é crucial diminuir o afastamento entre a esperança irrealista do doente-família e aquilo que é possível (Moura, 2011). Saliente-se, ainda, que expetativas irrealistas, *a posteriori*, defraudadas estão associadas não só a uma diminuição da qualidade de vida (Moura, 2011) naqueles que acompanham o doente, mas também a consequências afetivas e comportamentais negativas, pelo que é fundamental um trabalho criterioso de ajustamento e substituição de expetativas por parte dos profissionais de saúde (Burns, Quinn, Abernethy, & Currow, 2015), com o objetivo de fomentar e manter a esperança do doente-família (Hawthorn, 2015).

Outro dos nossos resultados indica que os familiares de doentes a receber cuidados em casa reportam uma menor satisfação da necessidade de ter ajuda nos cuidados ao doente (FIN: ‘Ter ajuda nos cuidados ao paciente’). A diferença dos resultados nos dois grupos é representada por um tamanho do efeito médio. Em contexto de cuidados paliativos domiciliários, o papel da família no cuidado e acompanhamento ao doente é crítico (Stajduhar & Cohen, 2009). Aos familiares cabem as tarefas de fazer manutenção e gestão dos sintomas do doente (e.g., dor, dispneia, *delirium*), manuseamento de equipamentos (e.g., cateter, estoma), administração da medicação, limpeza e desinfeção de feridas, nutrição, gestão do transporte do doente e prestação de suporte emocional, espiritual, financeiro e social (Given, Given, & Sherwood, 2012). Dada a complexidade deste papel, a maioria dos estudos aponta que os cuidadores carecem de ajuda na prestação de cuidados, partilhando a tarefa com os profissionais de saúde e/ou familiares, o que viabiliza o “respiro” do cuidador (Stajduhar & Cohen, 2009). No entanto, na maioria das vezes, a prestação de cuidados é levada a cabo apenas por um membro da família – cuidador principal – que, em muitos casos, se sente isolado e abandonado pelos restantes membros da família e amigos o que, naturalmente, compromete a partilha das tarefas associadas à prestação de cuidados (Wittenberg-Lyles, Demiris, Oliver, & Burt, 2011) e o coloca em especial risco de exaustão física e psicológica (Sautter et al., 2014).

Ao nível dos cuidados paliativos domiciliários, a realidade portuguesa está muito aquém (Capelas, 2010) do que é preconizado internacionalmente (EAPC, 2009, 2010): os serviços de cuidados paliativos existentes são em número reduzido

para as atuais necessidades do nosso país, bem como o número de profissionais com formação diferenciada nesta área (Capelas, 2009). Este panorama compromete, invariavelmente, o desejável exercício destes cuidados, numa abordagem que se quer holística ao binómio doente-família (WHO, 2002). Por isto, a não resposta das necessidades psicossociais dos familiares de doentes a receber cuidados paliativos em casa poderá estar relacionada com a exaustão das equipas que, atendendo à atual escassez de recursos, priorizam as necessidades físicas do doente, em detrimento das necessidades psicossociais e espirituais do doente-família.

Este estudo também evidenciou que os familiares de doentes oncológicos terminais, independentemente do contexto de prestação de cuidados, apresentam níveis clinicamente relevantes de morbilidade psicológica. O confronto com a proximidade da morte e o cuidar em fim de vida tem um importante impacto no sistema no seu todo (*distress* familiar), (Carolan, Smith, & Forbat, 2015), acarretando desafios emocionais complexos aos familiares do doente terminal (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015). Estes tendem a desenvolver níveis preocupantes de ansiedade e depressão (Götze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014), acompanhados de uma importante diminuição da qualidade de vida (Yikilkan, Aypak, & Görpelioglu, 2014). Importa, por isso, monitorizar criteriosamente e, quando necessário, intervir formalmente, no *distress* do sistema (Carolan et al., 2015) e dos seus elementos, tão cedo quanto possível (Carduff et al., 2016), atendendo à recursividade das respostas emocionais do doente-família, num contexto de iminência de morte. Só deste modo se poderá prevenir o desenvolvimento de distúrbios de depressão, ansiedade e luto complicado *post mortem* (Kissane & Bloch, 2002).

Finalmente, foi possível verificar que, independentemente do contexto de prestação de cuidados, os familiares dos doentes apresentam níveis importantes de luto antecipatório, tal como previsto na literatura (Kissane & Bloch, 2002; Rolland, 1990). Adicionalmente, verificou-se que a experiência de luto antecipatório, a par da presença de morbilidade psicológica e da satisfação inadequada da necessidade de “informação sobre o prognóstico”, é o preditor mais forte da perceção da qualidade de vida familiar, isto é, níveis de luto severo têm repercussões negativas na qualidade de vida familiar. Estes resultados vêm confirmar que o impacto da iminência da morte deve ser entendida numa perspetiva sistémica/familiar

(Kissane & Bloch, 2002; Tercero, 2002), uma vez que a crise da morte iminente se assume como um dos desafios mais dolorosos para todo o sistema familiar (Rolland, 1990; Walsh & McGoldrick, 2004). O luto antecipatório é uma resposta intra e interpessoal, em que cada elemento do sistema sofre no contexto familiar e a sua resposta influi, necessariamente, na do sistema e vice-versa (Kissane & Bloch, 2002; Walsh & McGoldrick, 2004), com repercussões na qualidade de vida e bem-estar familiar. Carece de especial atenção por parte dos profissionais de saúde pois, quando experienciado de forma disfuncional pelo sistema e seus elementos, pode colocar o sistema em risco de dissolução (Tercero, 2002).

Limitações do estudo

O presente estudo apresenta algumas limitações. Ressaltam-se, desde logo, as características da amostra, em particular, a sua reduzida dimensão e a prevalência de mulheres. Estudos futuros deverão contemplar uma amostra mais ampla e atender a algumas especificidades dos sistemas familiares: familiares que vivem geograficamente distantes do familiar doente (e.g., emigrantes), familiares de doentes oncológicos pediátricos e famílias em contexto de crise económica. Futuramente será, também, relevante compreender a influência do *coping* e o funcionamento familiar na adaptação individual à doença na fase terminal. Por fim, seria interessante compreender a interinfluência da adaptação da família e adaptação do doente à doença (e.g., resposta emocional) e à iminência da morte (e.g., luto antecipatório).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os familiares do doente oncológico terminal são um grupo particularmente vulnerável: apresentam importantes necessidades que carecem de atendimento por parte dos profissionais de saúde, sobretudo do foro psicossocial (e.g., suporte emocional); experimentam níveis de luto importantes que devem ser monitorizados, de forma a prevenir o desenvolvimento de lutos complicados *post mortem* e garantir a adaptação do sistema familiar à doença e à morte; e apresentam níveis clinicamente relevantes de morbidade psicopatológica.

Destaca-se que o suporte à família, em contexto de cuidados paliativos domiciliários, parece apresentar algumas lacunas, o que vem enfatizar a importância de a integrar e incluir no plano de cuidados. Comunicar e trabalhar a questão do prognóstico do doente, fomentar e manter a esperança, incentivar à partilha das tarefas associadas à prestação de cuidados e, por conseguinte, aliviar o cuidador principal foram questões prioritárias que emergiram neste estudo e que devem ser alvo de particular atenção por parte dos profissionais de saúde que prestam cuidados no domicílio.

Finalmente, conclui-se que, enquanto pilar no acompanhamento e cuidado ao doente, a família tem importantes necessidades que devem ser reconhecidas e satisfeitas pelos profissionais de saúde, a fim de conseguir prosseguir com o seu papel de acompanhar o doente até à sua morte.

REFERÊNCIAS

- Almeida, S. (2013). *Escala de qualidade de vida familiar (Quality of Life -QOL): desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2008). A systematic review of informal caregiver's needs and providing home-based end-of life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing, 18*(10), 1397-1393. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x
- Burns, E., Quinn, S., Abernethy, A., & Currow, D. (2015). Caregiver expectations: Predictors of a worse than expected caregiving experience at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management, 50*(4), 453-461.
- 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.
- Capelas, M. (2009). Cuidados paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde, 2*(1), 51-57.
- Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde, 3*(2), 21-26.
- Carduff, E., Jarvis, A., Highet, G., Finucane, A., Kendall, M., Harrison, N., Greenacre, J., & Murray, S. (2016). Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: a feasibility study. *BMC Family Practice, 17*(16). 1-9. doi: 10.1186/s12875-016-0414-2
- Carolan, C., Smith, A., & Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine, 29*(7), 605-632. doi: 10.1177/0269216315575680
- Cobos, M., Almendro, E., Strempele, P., & Molina, R. (2002a). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia, 3*(3), 190-199.
- Cobos, M., Almendro, E., Strempele, P., & Molina, R. (2002b). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia, 3*(4), 262-268.

- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2^a ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cooper, J. (2014). Investigating place of death preference among cancer patients and their carers. *ANMJ Palliative Care*, 21(10), 44.
- Direção Geral da Saúde (2014). *Portugal – Doenças oncológicas em números – 2014*. Retirado do *website* da Direção Geral da Saúde: <https://www.dgs.pt/>
- Direção Geral de Saúde (2004). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Retirado do *website* da Direção Geral de Saúde: <https://www.dgs.pt/>
- European Association for Palliative Care (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6). 278-289.
- European Association for Palliative Care (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(1). 22-33.
- Ferrel, B., Borneman, T., & Thai, C. (2009). Family caregiving in hospitals and palliative care units. In P. Hudson, & S. Payne (Eds). *Family carers in palliative care. A guide for health and social care professionals*. (pp. 131-148). New York: Oxford University Press.
- Forbat, L., McManus, E., & Haraldsdottir, E. (2012). Clinical implications for supporting caregivers at the end-of-life: Findings and from a qualitative study. *Contemporary Family Therapy*, 34(2), 282-292. doi: 10.1007/s10591-012-9194-6.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20(4), 425-432.
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57-63. doi: 10.1016/j.suponc.2011.10.003.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring

- relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 775-782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5
- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toyne, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S., & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: Current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4), 339-344. doi: 77/0269216309104875
- Hawthorn, M. (2015). The importance of communication in sustaining hope at the end of life. *British Journal of Nursing*, 24(13), 702-705.
- Hudson, P., & Payne, S. (2009). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In P. Hudson, & S. Payne (Eds). *Family carers in palliative care. A guide for health and social care professionals*. (pp. 277-303). New York: Oxford University Press.
- Instituto Nacional de Estatística (2015). *Anuário Estatístico de Portugal 2014 (Edição 2015)*. Retirado do website do Instituto Nacional de Estatística: <https://www.ine.pt/>
- Instituto Nacional de Estatística (2015). *Causas de Morte 2013 (Edição 2015)*. Retirado do website do Instituto Nacional de Estatística: <https://www.ine.pt/>
- Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy: A Model of Family-Centered Care during Palliative Care and Bereavement*. London, England: Open University Press.
- Kristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335
- Monroe, B., & Oliviere, D. (2009). Communicating with family carers. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.). *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*. (pp. 1-20). New York: Oxford University Press.
- Moura, C. (2011). *A inevitabilidade da morte e o cuidar em fim de vida: Entre a filosofia e a bioética*. Lisboa: Coisas de ler.
- Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa, & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 295-308). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B., & Willems, D. (2014). Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28(1), 59-70. doi: 10.1177/0269216313482172
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2006). Comunicação. In A. Barbosa, & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 357-378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rolland, J. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245-262.
- Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503.
- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595.
- Sautter, J., Tulskey, J., Johnson, K., Olsen, M., Burton-Chase, A., Lindquist, J., Zimmerman, S., & Steinhauer, K. (2014). Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 32(6), 1082-1090.
- Siegel, R., Miller, K., & Jemal, A. (2016). Cancer statistics, 2016. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(1), 7-30. doi: 10.3322/caac.21332.
- Simões, J. (2008). *Qualidade de vida: estudo de validação para a população portuguesa* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de psicologia e ciências da educação, Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Simões, M. (2014). *O cancro*. Lisboa: Relógio D'Água Editores.
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.). *Family carers in palliative care. A guide for health and social care professionals*. (pp. 149-168). New York: Oxford University Press.
- Tanis, S., & DiNapoli, P. (2008). Paradox of hope in patients receiving palliative care: A concept analysis. *International Journal for Human Caring*, 12(1), 50-54.

- Tercero, R. (2002). Duelo Familiar. *Sistemas Familiares*, 18(1-2), 48-61.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6). 96-507. doi: 0.1177/0269216314566840
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Ventura, A., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391-402. doi: 0.1177/0269216313511141
- 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* (2ª ed., pp. 3-26). New York: W. W. Norton & Company.
- Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, D., & Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(2), 383-393. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial* (2ª ed.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2015). *Cancer. Fact sheet n°297*. Retirado do website da World Health Organization:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors.

Neide P. Areia¹, Gabriela Fonseca¹, Sofia Major^{1,2}, & Ana P. Relvas^{1,2}

¹ Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

² Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra

Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2018). Prevalence and predictors of psychological morbidity of family caregivers of people with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care (in press)*. doi: 10.1017/S1478951518000044

Nota. As referências bibliográficas são apresentadas de acordo com as normas específicas da *Palliative and Supportive Care*.

PSYCHOLOGICAL MORBIDITY IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE LIVING WITH TERMINAL CANCER: PREVALENCE AND PREDICTORS.

Abstract

Objectives: The issues surrounding a patient's terminal phase of cancer and the imminent death of the individual represent a major family crisis impacting all its members. The goal of this study was to assess the prevalence of psychological morbidity in family caregivers of persons with terminal cancer in terms of psychological distress, depression, anxiety, somatization and complicated anticipatory grief, and to determine which factors may influence these responses.

Method: One hundred and twelve family caregivers of individuals with terminal cancer completed an assessment protocol comprising the Brief Symptom Inventory (depression, anxiety, somatization and a computed value for global distress), the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (anticipatory grief), the Family Inventory of Needs (importance and satisfaction of needs) and the Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation-15 (family functioning). Prevalence of psychological morbidity was determined through descriptive and frequency statistics. Predictors of psychological morbidity were ascertained through structural equation modelling methods.

Results: Regarding the prevalence of psychological morbidity in family caregivers, 66.1% reported high levels of distress, 68.8% showed high risk of depression, 72.3% showed high risk of anxiety, 50.9% reported high levels of somatization and 25.9% showed high risk of complicated anticipatory grief. It was found that the predictors of age, gender, relationship to the family member with terminal cancer, the caregiving role played (i.e., primary vs. non-primary), the satisfaction of needs by healthcare professionals, and family functioning play an important role in terms of one's risk of developing psychological morbidity.

Significance of results: This study revealed an alarming prevalence of psychological morbidity in family caregivers of individuals living with terminal cancer, making it crucial to move forward from a patient-centred approach to a family-centred approach in order to reduce the risk of family maladjustment when

facing the imminent death of a family member and to prevent post-death unadjusted responses.

Keywords: Psychological morbidity, Risk factors, Palliative care, Cancer, Family caregivers.

INTRODUCTION

Cancer is presently viewed as a modern epidemic (Simões, 2014) and one of the leading causes of death worldwide (World Health Organization [WHO], 2015); it is the second leading cause of death in both Portugal (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2015) and the United States (Siegel et al., 2016).

Cancer affects not only the patient but also encompasses the entire family system and its elements (Rolland, 2005). The patient suffering from cancer and his/her family members are interdependent, with each individual having a significant effect upon another (Northouse, 2012). Healthcare professionals should afford special consideration to the manner in which a family responds to cancer and, when necessary, families should benefit from formal support. Rait (2015) suggests that traditional patient-centred care would benefit if replaced with family-centred care.

The terminal phase of cancer is particularly demanding on the family system. The imminent death of a family member is the most difficult crisis a family must confront and adjust to, and as such, it is considered a 'powerful nodal event that shakes the foundation of family life' (Walsh & McGoldrick, 2004, p. 8). Families are forced to begin a major reorganization of the system (e.g., realignment of relationships, redistribution of roles and functions), simultaneously situational and anticipatory (Relvas, 1989), while grieving for the dying and assessing parallel losses (Walsh & McGoldrick, 2004).

Facing such a crisis within the system, family members, and particularly family caregivers, may experience difficulties in functionally adjusting to terminal cancer and its demands. Despite the positive outcomes (e.g., personal growth) related to caring for a terminally ill person (Kang et al., 2013), family caregivers may show increased levels of psychological morbidity, such as depression (Fasse et al., 2015; Govina et al., 2015), anxiety (Perez-Ordonez et al., 2016; Rumpold et al., 2016), heightened burden (Govina et al., 2015; Rha et al., 2015) and complicated anticipatory grief responses (Nanni et al., 2014; Tomarken et al., 2008). Family caregivers tend to report lower levels of quality of life (Morishita & Kamibeppu, 2014) and are at higher risk for developing or exacerbating physical health

disorders (e.g., constipation, hypertension) (Haley et al., 2001), followed by an increased risk of mortality (Schulz & Sherwood, 2008).

Some predictors are commonly identified in the literature as negatively influencing outcomes of caring for a terminally ill family member. Female (Given et al., 2004; Morgan et al., 2016; Valeberg & Grov, 2013) and older individuals (Marwit & Meuser, 2002), spouses (Fasse et al., 2015; Götze et al., 2014; Rumpold et al., 2016), adult children (Given et al., 2004) and individuals with a previous history of psychiatric disorders (Tomarken et al., 2008) are more likely to develop some kind of psychological morbidity. Furthermore, concurrent stressful life events (Tomarken et al., 2008), financial burden (Götze et al., 2014; Tomarken et al., 2008) and perceived low social support (Götze et al., 2014; Tomarken et al., 2008) may predict family caregivers' maladjustment. Finally, with respect to the patient's characteristics, younger patients (Tang et al., 2013), the patient's physical decline (Valeberg & Grov, 2013) and patient's psychological maladjustment (Götze et al., 2014) seem to increase family caregivers' psychological morbidity.

Research on caregivers has focused more on the role of the family's primary caregivers (Given, 2004), leaving the impact of terminal cancer on other family members who may not be exclusively responsible for the care of the person with cancer inadequately represented in the literature. Therefore, describing the impact of terminal cancer on family caregivers, both primary and non-primary, together with identifying which factors may be associated with how they experience psychological morbidity, are essential steps in designing interventions that might prevent or reduce psychopathological symptoms in family caregivers of people with terminal cancer. The purpose of this study was thus twofold: a) to determine the prevalence of psychological morbidity with regard to psychological distress, depression, anxiety, somatization and complicated anticipatory grief (high to severe grief levels) in family caregivers of people living with terminal cancer and b) to describe which factors may be related to an unadjusted emotional response.

METHOD

Data collection and procedures

Data were collected from January 2014 to March 2016 at two hospice palliative care units from an oncology hospital and a general hospital and through a specialist home-based palliative care team from a general hospital. For inclusion in the study, participants fulfilled the following prerequisites: (1) a family member of a person with terminal cancer providing some level of care to his/her relative, (2) aged 18 years or older, and (3) able to understand the study, read and complete the scales. Permission to conduct this study was received from the institutional review boards and ethic committees of each medical institution, and all participants provided a written informed consent.

The sample collection procedures differed depending on the context of care: hospice palliative care units or home-based palliative care. In hospice palliative care units, family caregivers, either closely accompanying their relatives in the unit or regularly visiting them, were invited by a healthcare professional (e.g., nurse) to participate in this study. If the family caregiver agreed to participate, he/she was then taken to a private room where the interviewer clarified the goals of the study. Upon obtaining written consent, participants completed a self-administered protocol, with the interviewer available nearby for any queries.

In home-based palliative care, family caregivers receiving support from the home professional care team were contacted by telephone by a healthcare professional (e.g., nurse) to participate in the study. If the family caregiver agreed to participate, the interviewer administered the protocol in similar fashion to the hospice context at the person's home.

In both cases, the assessment protocol lasted approximately 30 minutes.

Measurements

Family caregivers' demographics and patients' medical information

A social-demographic and complementary data questionnaire was used to collect general information related to: (1) demographics, (2) family, (3) patient care, (4) social support, (5) psychological/spiritual support and (6) patient medical data.

Psychological distress, depression, anxiety and somatization

Participants responded to anxiety, depression and somatization subscales of the Brief Symptom Inventory (BSI) (Canavarro, 1999). To achieve the goals of this study, we also computed one global severity index (GSI), summing up the items proposed in a short version of BSI (Derogatis, 2001), in order to obtain a measure of individual's global distress. T scores were used as indicative of caseness: subjects were considered has clinical cases or non-cases according to the general rule for caseness suggested by Derogatis (2001): $T \geq 63$ in GSI or in at least two subscales. The Portuguese version of BSI shows good psychometric properties (Canavarro, 1999). For this study, the following Cronbach's α results were obtained: "somatization", $\alpha = 0.81$; "depression", $\alpha = 0.81$; "anxiety", $\alpha = 0.84$; GSI (sum up of the selected items), $\alpha = 0.91$.

Anticipatory grief

The Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Version (MM-CGI-SF) was used to measure the anticipatory grief experience. Its 18 items are based on a five-point Likert scale. The MM-CGI-SF allows for a "total grief level" and three subscale scores: "personal sacrifice burden", "heartfelt sadness & longing" and "worry & felt isolation" (Marwit & Meuser, 2005). For the purpose of this study, only the "total grief level" was considered. Total scores above the 75th percentile (high levels of grief) and 90th percentile (severe levels of grief) were considered to represent the 'at risk' level for a complicated anticipatory grief response. The MM-CGI-SF shows good psychometric properties for both the original (Marwit & Meuser,

2005) and the Portuguese (Areia et al., 2016 b) versions. For this study, a Cronbach's $\alpha = 0.86$ was obtained for the entire scale.

Unmet needs

The Family Inventory of Needs (FIN) is a questionnaire designed to measure the importance of caregiving-related needs of families with advanced cancer patients and the extent to which these needs are met by healthcare professionals (Kristjanson et al., 1995). It includes 20 items, rated on two subscales: FIN-Importance and FIN-Fulfilment. FIN-Importance measures the importance of each need on a scale that ranges from 1 (not important) to 5 (extremely important). On the subscale FIN-Fulfilment, respondents indicate whether those needs rated as being important (2 or more) were met, partly met, or not met (Fridriksdottir et al., 2006). FIN proved to be a reliable tool in both the original (Kristjanson et al., 1995; Fridriksdottir et al., 2006) and Portuguese (Areia et al., 2016 a) versions. For the purpose of this study, only the total number of unmet needs, obtained from the FIN-Fulfilment, was employed. The FIN-Fulfilment items showed a Cronbach's $\alpha = 0.92$ for this study.

Family functioning

The Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation-15 (SCORE-15) is a measure of family functioning comprising 15 items and based on a five-point Likert scale. Items are organised into three dimensions – “family strengths”, “family difficulties” and “family communication” – and a total score. Both the original (Stratton et al., 2010) and Portuguese versions of SCORE-15 (Vilaça et al., 2014) show to be valid and reliable tools. For the purpose of this study, only the total score was employed. In this case, the higher the total score, the poorer the family functioning. For this study, a Cronbach's $\alpha = 0.86$ for the SCORE-15 total score was obtained.

Statistical analyses

Statistical analyses were performed using IBM® SPSS® Statistics and AMOS, version 22. Descriptive and frequency statistics were calculated to provide information about participants' characteristics and the patient's clinical information and to determine the prevalence of severe psychological morbidity. With regard to the BSI-18, a comparison with the Portuguese community norms (Canavarro et al., 2016) was also conducted through the calculation of the difference effect size, Glass's delta (Δ).

To determine the predictors of psychological morbidity, the Structural Equation Modelling method was applied. Simple linear regression and uni- and multivariate multiple regression models were tested through the maximum likelihood estimation. More specifically, analyses were conducted to understand the influence of demographic characteristics (age, sex, education), relationship to the family member suffering from cancer, type of patient care (caregiving role, time spent in caregiving per day, care setting), unmet needs by healthcare professionals (i.e., number of important unmet needs), and family functioning with respect to the experience of psychological morbidity. These predictors were chosen for inclusion in the study following consultation of previous international literature.

For each tested model, violations of assumptions were assessed beforehand. Mahalanobis distance (D^2) was used to detect the presence of outliers. The normality of variables was evaluated through uni- and multivariate skewness (sk) and kurtosis (ku). Variance inflation factors (VIF) was used to detect multicollinearity. Any violation of assumptions was identified in the tested models.

RESULTS

Subjects

One hundred and twelve family caregivers for persons living with terminal cancer completed the assessment protocol. The majority of participants were women ($n = 92$; 82.1%) with a mean age of 44.45 ($SD = 15.32$ years) and educational level at less than a university degree ($n = 71$; 63.4%). Concerning the familial

relationship to the person with terminal cancer, 42 participants (37.5%) were adult children and 22 (19.6%) were spouses. As for the caregiver role, 52 participants (46.4%) perceived themselves as primary caregivers and 60 (53.6%) as non-primary caregivers. The majority of individuals with terminal cancer were receiving outpatient care ($n = 62$; 55.4%) and were diagnosed with either gastrointestinal cancer ($n = 27$; 24.5%), respiratory cancer ($n = 23$; 20.9%), or other solid tumours ($n = 23$; 20.9%). Lastly, half of the patients with cancer had received their diagnosis less than a year prior to the study ($n = 56$; 50.0%). Table 1 presents a summary of the social-demographic data and clinical information.

Table 1
Sample characteristics, N = 112

	<i>n</i>	<i>%</i>
Sex		
Male	20	17.9
Female	92	82.1
Age	44.45(15.32)*	
Education		
Less than university degree	71	63.4
University degree	41	36.6
Relationship to patient		
Spouse	22	19.6
Adult child	42	37.5
Other	48	42.9
Caregiving role		
Primary caregiver	52	46.4
Non-primary caregiver	60	53.6
Care site		
Outpatient	62	55.4
Inpatient	50	44.6
Primary diagnosis (patient)		
Breast	10	9.1
Central nervous system	13	11.8
Gastrointestinal	27	24.5
Genitourinary	7	6.4
Head and neck	3	2.7
Respiratory	23	20.9
Other solid tumours	23	20.9

Other not solid tumours	4	3.6
Time since diagnosis (patient)		
≤ 1 year	56	50.0
> 1 year	56	50.0

*mean(SD)

Prevalence of psychological morbidity

According to the rule for caseness (Derogatis, 2001), a considerable proportion of participants was found to present clinically significant psychological morbidity. Specifically, (a) 66.1% of family caregivers reported high levels of distress (mean = 6.34; *SD* = 14.38), (b) 68.8% showed high risk of depression disorder (mean = 9.67; *SD* = 5.58), (c) 72.3% showed high risk of anxiety disorder (mean = 10.10; *SD* = 5.82), and (d) 50.9% of the sample reported high levels of somatization (mean = 6.57; *SD* = 5.18).

Observed results were higher than the community national average (Canavarro et al., 2016). Indeed, when comparing with the national average, large size effects were obtained for distress (Glass' Δ = 0.96), depression (Glass' Δ = 1.01) and anxiety (Glass' Δ = 0.89). The effect size for somatization was medium (Glass' Δ = 0.56).

Regarding the anticipatory grief level measured by the MM-CGI-SF, the obtained mean score was 56.16 (*SD* = 12.61) and 25.9% of participants reported high (16.1%) to severe level of grief (9.8%).

Predictors of psychological morbidity

Multivariate multiple regression models were established with the endogenous variables depression, anxiety and somatization, considering that the dependent variables errors are correlated ($r_{e1(\text{depression}).re2(\text{anxiety})} = 0.76 - 0.79$; $r_{e1(\text{depression}).re3(\text{somatization})} = 0.47 - 0.54$; $r_{e2(\text{anxiety}).re3(\text{somatization})} = 0.62 - 0.74$). Linear and univariate multiple regression models were established considering the endogenous variables distress and anticipatory grief independently.

Models were defined with regard to the following exogenous variables: age, sex and education (models 1, 2 and 3); being a spouse and being an adult child

(models 4, 5 and 6); caregiving role, hours of care per day, care setting (models 7, 8 and 9); number of unmet needs by healthcare professionals (models 10, 11 and 12); and family functioning (models 13, 14 and 15).

Results of linear and multivariate multiple regression analysis and simple regression analysis are detailed in Table 2.

Sex revealed to be a statistically significant predictor of psychological morbidity. In particular, women show higher levels of depression ($\beta_{\text{depression.sex}} = -0.25, p < 0.01$), anxiety ($\beta_{\text{anxiety.sex}} = -0.25, p < 0.01$), somatization ($\beta_{\text{somatization.sex}} = -0.27, p < 0.01$) and distress ($\beta_{\text{distress.sex}} = -0.29, p < 0.01$).

Older individuals are at higher risk of developing complicated anticipatory grief responses ($\beta_{\text{grief.age}} = 0.24, p=0.01$). This is also true when the family member is a spouse ($\beta_{\text{grief.spouse}} = 0.30, p<0.01$) or a primary caregiver ($\beta_{\text{grief.caregiving role}} = -0.34, p<0.01$).

A higher number of unmet needs was related to higher scores in terms of depression ($\beta_{\text{depression.unmet needs}} = 0.09, p=0.01$), anxiety ($\beta_{\text{anxiety.unmet needs}} = 0.13, p<0.001$), distress ($\beta_{\text{distress.unmet needs}} = 0.24, p=0.01$) and anticipatory grief ($\beta_{\text{grief.unmet needs}} = 0.21, p=0.05$).

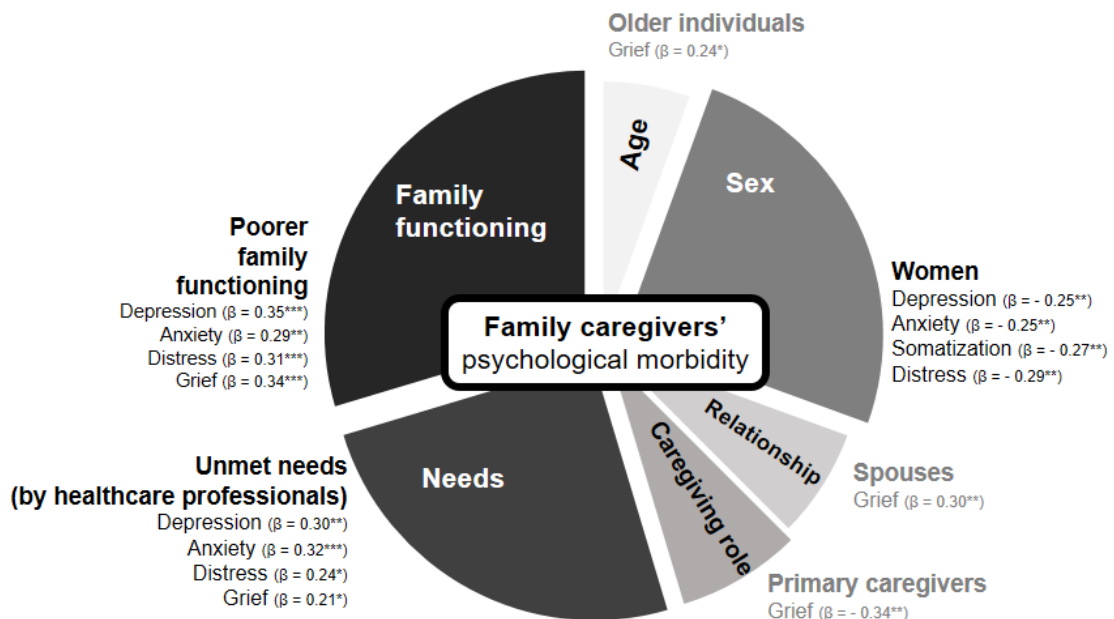
Finally, family functioning revealed to be a strong predictor of psychological morbidity. In particular, lower family functioning was related to higher levels of depression ($\beta_{\text{depression.family functioning}} = 0.35, p<0.001$), anxiety ($\beta_{\text{anxiety.family functioning}} = 0.29, p=0.002$), distress ($\beta_{\text{distress.family functioning}} = 0.31, p<0.001$) and anticipatory grief ($\beta_{\text{grief.family functioning}} = 0.34, p<0.001$). Figure 1 graphically depicts these findings.

Table 2
 Standardized regression coefficients (β) and determination (Adjusted R^2) for each tested model

Factors	Psychological morbidity				
	Depression	Anxiety	Somatization	Distress	Grief
Demographic	Model 1^a			Model 2^b	Model 3^b
	Ad. $R^2=0.07$	Ad. $R^2=0.12$	Ad. $R^2=0.09$	Ad. $R^2=0.09$	Ad. $R^2=0.08$
Age	0.08	-0.17	0.15	0.02	0.24*
Sex	-0.25**	-0.25**	-0.27**	-0.29**	-0.14
Education	-0.05	-0.10	-0.06	-0.08	0.06
Relationship	Model 4^a			Model 5^b	Model 6^b
	Ad. $R^2=0.03$	Ad. $R^2=0.02$	Ad. $R^2=0.00$	Ad. $R^2=0.02$	Ad. $R^2=0.08$
Spouse	0.18	-0.02	-0.04	0.04	0.30**
Adult child	0.07	0.13	0.02	0.08	0.16
Patient care	Model 7^a			Model 8^b	Model 9^b
	Ad. $R^2=0.11$	Ad. $R^2=0.06$	Ad. $R^2=0.02$	Ad. $R^2=0.07$	Ad. $R^2=0.18$
Caregiving role	-0.10	-0.07	0.03	-0.05	-0.34**
Hours of care	0.20	0.11	0.17	0.18	0.13
Care site	0.14	0.18	0.01	0.12	0.04
Needs	Model 10^a			Model 11^c	Model 12^c
	Ad. $R^2=0.09$	Ad. $R^2=0.10$	Ad. $R^2=0.00$	Ad. $R^2=0.06$	Ad. $R^2=0.05$
Unmet needs	0.30**	0.32***	-0.01	0.24*	0.21*
Family	Model 13^a			Model 14^c	Model 15^c
	Ad. $R^2=0.12$	Ad. $R^2=0.08$	Ad. $R^2=0.03$	Ad. $R^2=0.10$	Ad. $R^2=0.11$
Functioning ^d	0.35***	0.29**	0.16	0.31***	0.34***

* $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$; ^a Multivariate multiple regression model; ^b Univariate multiple regression model; ^c Simple linear regression model;

^d A higher score represents a poorer family functioning



Note
 The size of each portion of the circle is based on the importance/amount of influence of each predictor in the presence of psychological morbidity.

Figure 1. Summary of the findings on the predictors of psychological morbidity of family caregivers of people with terminal cancer.

DISCUSSION

The aim of the present study was to examine the prevalence and predictors of psychological morbidity of family caregivers of individuals living with terminal cancer. Specifically, the prevalence of high levels of depression, anxiety, somatization, psychological distress, and complicated anticipatory grief was analysed. Demographic data, care-related factors, unmet needs, and family functioning were also investigated as potential predictors of psychological morbidity.

Prevalence of psychological morbidity

Findings from this study showed a high prevalence of psychological morbidity in family caregivers of individuals with terminal cancer receiving palliative care. It is noteworthy that more than half of the participants reported a positive risk for psychological distress, depression, anxiety, and somatization, showing significantly higher levels than the community national average (Canavarro et al., 2016). Additionally, more than a quarter of the participants reported a positive risk for complicated anticipatory grief. These prevalence rates of psychological morbidity are somewhat alarming and intensify the sense of urgency, as stated by Rait (2015), for expanding patient-centred care more in the direction of family-centred care. Undoubtedly, these results corroborate the idea that cancer is a “we-disease” (Kayser et al., 2007) and family members are co-sufferers alongside cancer patients (Northouse, 2012), showing heightened levels of psychological morbidity.

Factors associated with psychological morbidity

As for the predictors, it was found that older individuals, women, spouses, primary caregivers, important unmet needs by healthcare professionals, and poor family functioning may influence the presence of some form of psychological morbidity.

Some predictors were expected, such as age and sex. Indeed, the literature frequently points out that older individuals (Marwit & Meuser, 2002) and women (Burrige et al., 2009; Morgan et al., 2016) are more likely to develop mood-related complications when facing an imminent death of a family member.

Notwithstanding, results regarding the caregiving role and the relationship to the person with terminal cancer were slightly surprising. It was expected that being a primary caregiver and/or a partner would predict greater psychological morbidity. Indeed, it is well established in the literature that primary caregivers and spouses are at higher risk of developing severe mood complications, such as depression and anxiety (Fasse et al., 2015; Given, 2004; Gotze, 2014). The current results showed that primary caregivers and non-primary caregivers share a similar

risk of developing psychological morbidity, in terms of distress, depression, anxiety and somatization. The caregiving role and relationship to the person with terminal cancer significantly influenced the levels of grief only. This indicates that primary caregivers and partners (20 out of 22 spouses in this study considered themselves as primary caregivers) are more likely to develop complicated anticipatory grief responses.

We believe that these results may be explained by an increased awareness of the relative's approaching death and levels of suffering, as well as by the multiple present losses (e.g., loss of freedom) that primary caregivers/spouses may experience as a result of their caregiving tasks. As found by Janze and Henriksson (2014), family primary caregivers/spouses are more likely to become increasingly aware of death, as they continually experience first-hand the extent to which their relative's condition is deteriorating. They may also anticipate and imagine the physical deterioration and death of their family member by picturing a variety of scenarios. Although primary caregivers struggle to focus on the present and on responding to practical challenges related to caregiving, it is unavoidable that death is always either in the background or at the forefront (Janze & Henriksson, 2014), which may explain an increased anticipatory grief response. Additionally, as stated previously, pre-death grief is not only focused on future losses (e.g., the patient's death), but also on present and past losses (Mystakidou, 2006). Becoming a primary caregiver of a terminally ill person is considered a complex transition process that implies a wide range of changes in identity, roles, relationships, abilities, and patterns of behaviours (Schumacher & Meleis, 1994) over a short period of time and thus, primary caregivers may be more exposed to several losses. As such, primary caregivers/spouses may not only grieve over the imminent death of their family member but also over the present changes in the relationship with their relative, roles, social involvement (isolation), personal projects and pursuits and so on, which explains a higher risk of complicated anticipatory grief responses. Likewise, present caregiving demands are related to a higher levels of loss appraisal (Oberst et al., 1989) and, as is well-known, the terminal phase of cancer is particularly demanding on primary caregivers.

Confronting the challenging task before them, primary caregivers tend to postpone their emotional responses by withholding their own feelings and needs.

They usually take on the role of being the “strong one” and thus focus on the present by assigning priority to the needs of their ill loved-ones and addressing whatever practical demands and caregiving tasks that may arise (Janze & Henriksson, 2014). Although it is unknown whether this response has a positive or negative outcome in the middle- and long-term (Janze & Henriksson, 2014), we believe that this may explain the study results that indicate, contrary to what was previously expected, that being a primary caregiver/spouse does not have a direct effect on distress, depression, anxiety and somatization. There is also some evidence that being a primary caregiver may bring positive consequences (e.g., Kang et al., 2013). Indeed, despite the well-known challenges of caring for a terminally ill individual, the caregiving experience may simultaneously serve as a wake-up call about life, heightening and/or altering the sense of priorities, changing one’s life patterns of and reorienting life goals and hopes (Walsh, 2006). Thus, further research should thoroughly examine whether these positive effects can explain the similar levels of distress, depression, anxiety and somatization obtained by both primary caregivers and non-primary caregivers in our study.

It should be noted that the results of this study support the importance of attending not only to family primary caregivers, but also to family non-primary caregivers, as both seem to show a similar probability for developing psychological morbidity.

Additionally, our results show that unmet needs seem to be a strong predictor of psychological morbidity in family caregivers of people with terminal cancer. Similar results were reported by Fridriksdottir et al. (2011) and Buzgová et al. (2016), who found associations between perceived unmet needs, psychological morbidity (anxiety) and lower quality of life. As briefly mentioned earlier, families commonly prioritize a relative’s wishes and needs above their own, de-emphasizing their own needs (Milne & Quinn, 2009). This may partially preclude an adequate fulfilment of these needs by healthcare professionals. In addition, there is still a gap in palliative care settings in adequate care for families of terminally ill people (Milne & Quinn, 2009). Healthcare professionals still tend to focus on the patient and to dedicate little time to addressing family members’ difficulties, also being reluctant to openly attend to these matters in the cancer patient’s presence (Grande et al., 2009). Nevertheless, adequate patient-family support must overcome these

difficulties, and families should be encouraged to identify their own needs, and in so doing, better fulfil them, as unmet needs seem to have worrying negative outcomes for family members (Milne & Quinn, 2009).

Finally, consistent with Melbourne Grief Studies (Kissane & Bloch, 2002), the results of our study confirmed that family functioning is related to individuals' psychological morbidity. Specifically, poorer family functioning may predict individuals' maladaptive responses to the approaching death of a family member (e.g., complicated anticipatory grief) whereas it is legitimate to expect that healthier family functioning may act as a buffer against the impact of terminal cancer on family caregivers.

Indeed, in a systemic perspective, family is considered an interactional system and so, the impact of a death – actual or in the near future – would have far-reaching effects for every member and all other relationships within a complex chain of influences that reverberates throughout the family network (Walsh & McGoldrick, 2004). Maladaptive relational processes within the family system constrain the full coping potential of the family as a whole, the patient and all other family members (Zaider & Kissane, 2015), putting them at risk for developing psychological morbidity. Our results, therefore, emphasise the importance of developing and delivering relationship-focused interventions in order to strengthen the quality of family relationships and reduce the risk for psychological morbidity in people living with terminal cancer and their family caregivers (Zaider & Kissane, 2015) and also promote not only the family caregivers' personal growth (Walsh, 2003), but also the experience of positive consequences related to the caregiving of the terminally ill (Kang et al., 2013).

Strengths and limitations

Within the field of family studies and the contexts of oncology and palliative care, the major strengths of this study lie in how it scrutinised and examined the factors related to family caregivers' maladjustment, identifying a worrying prevalence of psychological individual morbidity strongly linked to family functioning and to inadequate family support.

The main weaknesses of our study may be found in its cross-sectional nature, the modest sample size, and its homogeneity (e.g., most participants were female). This study was also limited in that it did not consider certain other factors as influencing the presence of psychological morbidity. For example, it would have been interesting to investigate how a patient's characteristics, such as type of cancer, level of physical deterioration, and psychological adjustment, influences his/her relative's adjustment as well as to strictly underscore the interdependence of patient-family adjustment. In addition, other important care-related variables should have been addressed. Fatigue and related perceived burden emerge as crucial variables in palliative care settings (Peters et al., 2015) and, thus, it should have been addressed in depth in order to determine how much a heightened burden may contribute to family caregivers' maladjustment to an imminent death of their relatives.

Research and clinical implications

The present study has implications for both research and clinical practice. In the area of research, this study points to the importance of more research focused on factors related to family caregivers' psychological morbidity. Additionally, a scrutinised study of family caregivers' responses in palliative care should investigate the mediator role of family functioning in family caregivers' adaptation to the terminal phase of a cancer.

As for this study's clinical implications, it provides some preliminary evidence that psychosocial interventions should be targeted first to older individuals, women, spouses and primary caregivers. As is presently well-known, clinicians must move forward to a family-centred approach in order to address and better fulfil family caregivers' needs.

Given the alarming risk of psychological morbidity for family caregivers of people living with terminal cancer, it is hoped that this work will trigger future research in the field and raise awareness of the importance of better support for families that face the imminent death of a family member.

CONCLUSIONS

Family caregivers of individuals with terminal cancer reported worrying levels of psychological morbidity, specifically a high prevalence of global distress, depression, anxiety, somatization and complicated grief. Factors associated with family caregivers' psychopathological symptomatology (i.e., global distress, depression, anxiety) accounted for sex, unmet needs by healthcare professionals and family functioning. Remarkably, all the predictors studied, with the exception of sex, revealed to have an influence on complicated anticipatory grief responses. Palliative care must ensure that whole family support and family-centred interventions adequately replace the traditional patient-, primary caregiver-interventions to consider the entire family as a unit of care.

REFERENCES

- Areia, N., Major, S. & Relvas, A. (2016a). Family Inventory of Needs (FIN). In *Vulnerabilidade, stress e adaptação, vol. II [Vulnerability, stress and adaptation, vol. II]*, Relvas, A. & Major, S. (eds.). pp. 105–124. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:10.14195/978-989-26-1268-3
- Areia, N., Major, S. & Relvas, A. (2016b). Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MMCGI-SF). In *Vulnerabilidade, stress e adaptação, vol. II [Vulnerability, stress and adaptation, vol. II]*, Relvas, A. & Major, S. (eds.). pp. 125–145. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:10.14195/978-989-26-1268-3
- Burridge, L., Barnett, A. & Clavarino, A. (2009). The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life. *Psycho-Oncology*, 18, 615-623. doi: 10.1002/pon.1435
- Buzgová, R., Spatenková, N., Fukasová-Hajnová, E. & Feltl, D. (2016). Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care*. (in press)
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI [Inventory of Psychopathological Symptoms: BSI]. In M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (Vol. 2, pp. 95–109). Braga, Portugal: APPORT/SHO.
- Canavarro, M., Nazaré, B. & Pereira, M. (2016). BSI-18: Inventário de Sintomas Psicopatológicos. In *Instrumentos e contextos de avaliação psicológica, vol. III*, Gonçalves, M., Simões, M. & Almeida, L. (eds). Coimbra: Almedina. (in press)
- Derogatis, L. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis: MN: Pearson.
- Fasse, L., Flahault, C., Brédart, A., Dolbeault, S. & Sultan, S. (2015). Describing and understanding depression in spouses of cancer patients in palliative phase. *Psycho-Oncology*, 24, 1131-1137.
- Fridriksdóttir, N., Saevarsdóttir, D., Halfdánardóttir, S., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K., Gudmandsdóttir, G. & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety

- and depression. *Acta Oncologia*, 50, 252-258. doi: 10.3109/0284186X.2010.529821
- Fridriksdottir, N., Sigursdardottir, V. & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D. & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1115. doi: 10.1188/04.ONF.1105-1117
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E. & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 81-88. doi: 10.1016/j.ejon.2014.06.009
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2775-2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5
- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toyne, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S. & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4), 339-344. doi: 10.1177/0269216309104875.
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Narramore, S. & Schonwetter, R. (2001). Family caregiving in hospice: Effects on psychosocial and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *The Hospice Journal*, 15(4), 1-18.
- Instituto Nacional de Estatística (2015). *Causas de Morte 2013 (Edição 2015)*. Available at: <https://www.ine.pt/>.
- Janze, A. & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501.

- Kang, J., Shin, D., Choi, J., Sanjo, M., Yoon, S., Kim, H., ... & Yoon, W. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22, 564-571. doi: 0.1002/pon.3033
- Kayser, K., Watson, L. & Andrade, J. (2007). Cancer as a "we-disease": Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404-418. doi: 10.1037/1091-7527.25.4.404
- Kristjanson, L., Atwood, J. & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2): 109-126.
- Marwit, S. & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- Marwit, S. & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.
- Milne, D. & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In *Family carers in palliative care*, Hudson, P. & Payne, S. (eds.), pp. 211-230. New York: Oxford University Press.
- Morgan, T., Williams, L., Trussardi, G. & Gott, M. (2016). Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(7), 616-624. doi: 10.1177/0269216315625857
- Morishita, M. & Kamibeppu, K. (2014). Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2687-2696. doi: 10.1007/s00520-014-2259-3
- Northouse, L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 500-506.
- Oberst, M., Thomas, S., Gass, K. & Ward, S. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 209-215.
- Perez-Ordóñez, F., Frías-Osuna, A., Romero-Rodríguez, Y. & Del-Pino-Casado, R. (2016). Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 25, 600-607. doi: 10.1111/ecc.12507

- Peters, M., Goedendorp, M., Verhagen, S., Smilde, T., Bleijenberg, G. & Graaf, W. (2015). A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in palliative phase. *Acta Oncologica*, 54, 500-506. doi: 10.3109/ 0284186X.2014.953254
- Rait, D. (2015). A family-centered approach to the patient with cancer. In *Psycho-Oncology* (3rd ed.), Holland, J., Breitbart, W., Butow, P., Jacobsen, P., Loscalzo, M., & McCorkle, R. (ed.), pp. 561-566. New York: Oxford University Press.
- Rha, S., Park, Y., Song, S., Lee, C. & Lee, J. (2015). Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 174-181. doi: 10.1016/j.ejon.2014.09.003
- Relvas, A. (1989). Morte e luto na família – uma abordagem sistémica. *Psicologia Clínica*, 1, 49-59.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2584- 2595. doi: 10.1002/cncr.21489
- Rumpold, T., Schur, S., Amering, M., Kirchheiner, K., Masel, E., Watzke, H. & Schrank, B. (2016). Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Supportive Care in Cancer*, 24, 1975-1982. doi: 10.1007/s00520-015-2987-z
- Schulz, R. & Sherwood, P. (2008). Pysical and menthal health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Schumacher, K. & Meleis, A. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Siegel, R., Miller, K & Jemal, A. (2016). Cancer statistics, 2016. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66, 7-30. doi: 10.3322/caac.21332.
- Simões, M. (2014). *O cancro*. Lisbon: Relógio D'Água Editores.
- Stratton, P., Bland, J., Janes, E. & Lask, J. (2010). Developing an indicator of family function and a practicable outcome measure for systemic therapy and couple therapy: The SCORE. *Journal of Family Therapy*, 32, 232-258. doi:10.1111/j.1467-6427.2010.00507.x
- Tang, S., Chang, W., Chen, J., Wang, H., Shen, W., Li, C. & Liao, Y. (2013). Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill

- cancer patients until their death. *Psycho-Oncology*, 22, 1312-1318. doi: 10.1002/pon.3141
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., ... & Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17, 105-111. doi: 10.1002/pon.1188
- Valeberg, B. & Grov, E. (2013). Symptoms in the cancer patient - Of importance for their caregivers' quality of life and mental health. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 46-51. doi: 10.1016/j.ejon.2012.01.009
- Vilaça, M., Silva, T. & Relvas, A. (2015) Systemic clinical outcome routine evaluation (SCORE-15). In *Avaliação familiar: Funcionamento e intervenção, vol. I [Family evaluation: Functioning and intervention, vol. I]*, Relvas, A. & Major, S. (eds.), pp. 23-44. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:10.14195/978-989-26-0841-9.
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (2004). Loss and the Family: A systemic perspective. In *Living Beyond the Loss* (2nd ed.), Walsh, F. & McGoldrick, M. (ed.), pp. 3-26. New York: W. W. Norton & Company.
- World Health Organization (WHO) (2015). *Cancer. Fact sheet n°297*. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
- Zaider, T. & Kissane, D. (2015). Psychosocial interventions for couples and families coping with cancer. In *Psycho-Oncology* (3rd ed.), Holland, J., Breitbart, W., Butow, P., Jacobsen, P., Loscalzo, M., & McCorkle, R. (ed.), pp. 526-531. New York: Oxford University Press.

Support interventions for families and caregivers of people with terminal cancer in palliative care: A critical review

Neide P. Areia¹, José N. Góngora², Sofia Major^{3,4}, Ana P. Relvas^{1,3}

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

²Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

³Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra

⁴Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores

SUPPORT INTERVENTIONS FOR FAMILIES AND CAREGIVERS OF PEOPLE WITH TERMINAL CANCER IN PALLIATIVE CARE: A CRITICAL REVIEW

Abstract

The terminal phase of cancer represents a major crisis for the family system. Regardless of the caregiving role they undertake, family members are forced to address multiple impacts when facing the approaching death of their terminally ill loved one. International guidelines recognize the importance of integrating the family into a care plan. However, more needs to be known about how to deliver optimal family support. The purpose of this study is to review the current state of the art in family/caregiver-focused interventions of people with terminal cancer in palliative care. For this purpose, a review of the literature's systematic reviews and meta-analysis on the topic were conducted to select Randomized Controlled Trials [RCTs] on family/caregiver-focused interventions. Five interventions were found in the systematic reviews of literature and meta-analysis. These family/caregiver-focused interventions were then thoroughly and critically analyzed. Despite the heterogeneity with regard to their characteristics, the interventions commonly focused on caregiving matters, were brief in duration, and delivered by non-mental health experts. The efficacy of such interventions was seen as modest. Family/caregiver-focused interventions in palliative care remains a matter of concern and more research is needed to identify adequate and effective ways of helping families that face the crisis of terminal illness in the system.

Key words: Family, caregiver, terminal cancer, palliative care, intervention

INTRODUCTION

Cancer is considered a “we-disease” (Kayser, Watson, & Andrade, 2007) given that it affects not only the patient but also the whole family system and its members (Rolland, 2005). The terminal phase of a cancer is particularly demanding for the family as a whole (Walsh & McGoldrick, 2004), and for individual family caregivers in particular, who may experience an emotional impact, psychological morbidity, and poor social, financial, spiritual and physical well-being (Hudson et al., 2012).

In this field, recent studies show that family members of people with terminal cancer are susceptible to increased levels of burden, which may be related to an significant deterioration in quality of life (QOL) (Rha, Park, Song, Lee, & Lee, 2016) and to diminished mental health (Chua et al., 2016). It is also worth noting that family members, regardless of their caregiving role (Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2017), are likely to show equal or higher levels of psychological morbidity (e.g., depression) when compared with patients (Nipp et al., 2016) and this may be influenced by poorer family functioning (Areia et al., 2017; Nissen, Trevino, Lange, & Prigerson, 2016).

Recognizing the challenges faced by families in the context of end-of-life and palliative care, the World Health Organization [WHO] (WHO, 2002) advocates that patient and family should be considered a unit of care, and thus a goal of palliative care must be identified as the improvement of quality of life for families and its respective members. However, more than a decade after the establishment of palliative care guidelines (WHO, 2002), how to offer an optimal support to families in palliative care (Hudson et al., 2012) still remains unclear. Thus, the development and improvement of family/caregiver-focused interventions has become a research priority in palliative care (Hudson & Payne, 2011; Hudson, Zordan, & Trauer, 2011).

Based on this evidence, the present study aims to review the current family/caregiver-focused interventions of people with terminal cancer in palliative care. As a specific goal, we sought to discover, describe and critically analyse these kinds of interventions as they are presented in recent research literature. To attain this goal, a review of systematic reviews and meta-analysis of literature on palliative

care psychosocial interventions was conducted, from which we retrieved the most significant family/caregiver-focused examples based on a pre-established criteria described in the next section.

METHODS

This study contained two methodological sequential steps illustrated, in Figure 1.

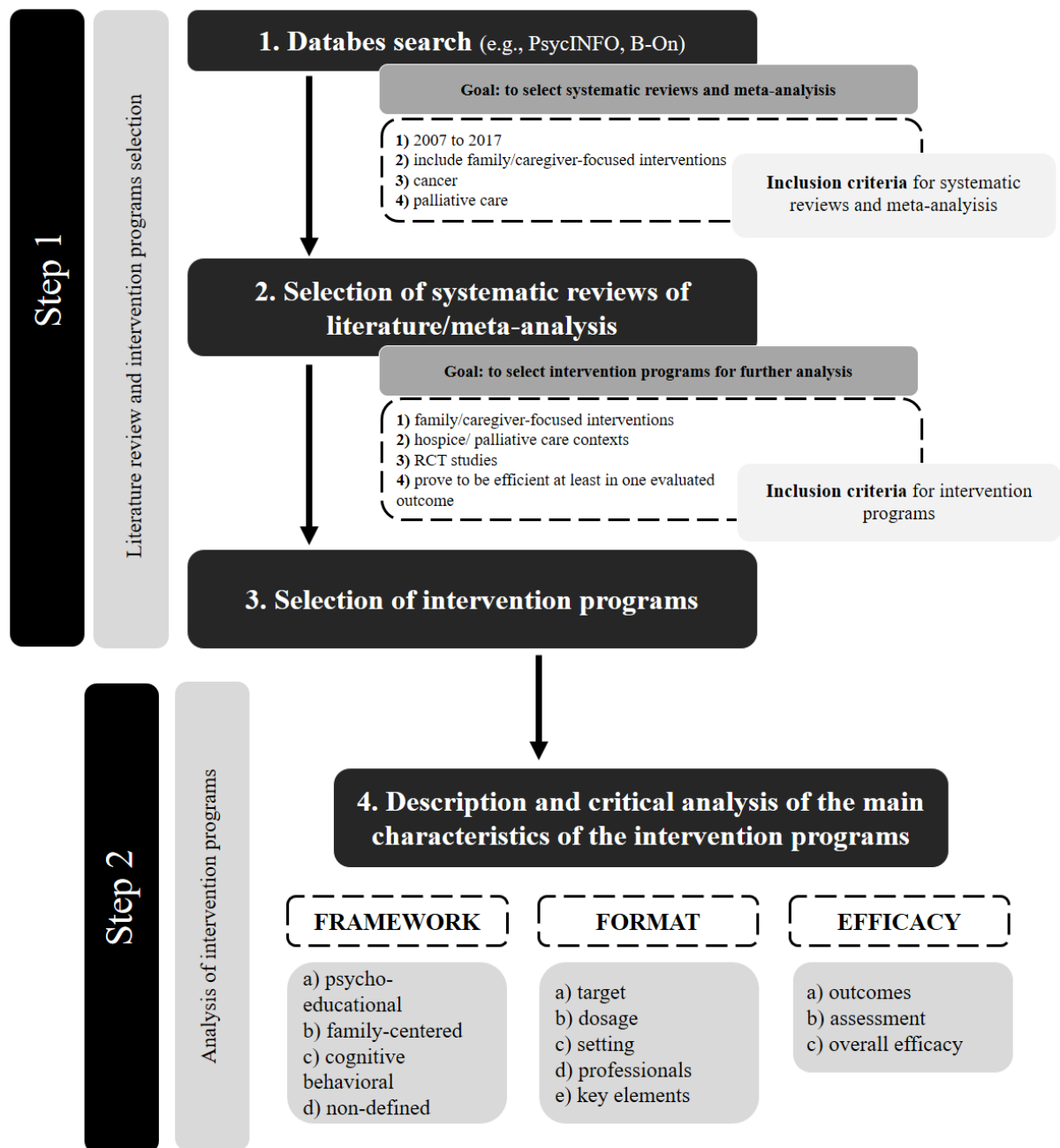


Figure 1. Methodological procedure to select and analyse the family/caregiver-focused interventions.

Step 1. Literature review and intervention programs selection

Step 1 consisted of an examination of the literature to first identify systematic reviews of literature and meta-analysis regarding family/caregiver-focused psychosocial interventions on the palliative care given to persons living through the stages of terminal cancer.

PsychINFO, Proquest and B-On databases were searched, using an intersection of the keywords ‘carer’, ‘caregiver’, ‘family’, ‘palliative care’, ‘end-of-life care’, ‘terminal cancer’, ‘advanced cancer’, ‘psychosocial interventions’, ‘systematic review of literature’, and ‘meta-analysis’ in order to identify systematic reviews and meta-analyses that aimed to identify interventions offered to family caregivers of advanced cancer patients in palliative care.

Abstracts were read in order to select those that met the following inclusion criteria: 1) publication date between 2007 and 2017, 2) focus on family/caregiver-focused interventions, 3) area of oncology, and 4) palliative care settings.

The selected literature reviews and meta-analysis were then examined to identify those psychosocial interventions programs to examine in the second step of this study, considering the following criteria: 1) family/caregiver-focused interventions, 2) delivered at hospice and/or palliative care setting, 3) delivered to families of people with terminal cancer, 4) interventions whose efficacy was tested through randomised controlled trials, and 5) interventions with proven efficacy.

Step 2. Analysis of selected intervention programs

Step 2 consisted of the analysis of the previous selected family/caregiver-focused interventions considering the following topics: 1) framework (e.g., psycho-educational, family-centered); 2) format: target, dosage, setting, professionals responsible for delivering the intervention and the intervention’s key elements (e.g., caregiver skills education); and 3) efficacy: outcomes, post-intervention assessment and overall efficacy.

The topics selected for analysis were defined by two senior members of the research team with relevant clinical expertise in the field. Also addressed were those topics more frequently appearing in the literature which present and evaluate the quality of psychosocial intervention programs.

Each intervention was analysed based on its author's original publication describing the program and evaluating its efficacy.

RESULTS

Literature review and intervention programs selection

From the database searches, five systematic literature's reviews and meta-analysis were first identified (Table 1). After the analysis of the abstracts, four systematic literature reviews and meta-analysis met the inclusion criteria for the present study (Chi, Demeris, Lewis, Walker, & Langer, 2016; Harding, List, Epiphaniou, & Jones, 2011; Hudson, Remedios, & Thomas, 2010; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010). One paper (Harding & Higginson, 2003) was excluded from the present study, as it was published prior to the 10-year range (2007 – 2017) established by the inclusion criteria.

After an extensive analysis of the systematic reviews and meta-analysis content, five intervention models met the inclusion criteria for the subsequent step (Hudson et al., 2005, Hudson et al., 2013; Kissane et al., 2006; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007).

Table 1
Summary table of the reviews accounted for the study

Authors (year), Journal, Country	Type of study (No. of included studies)	Aim (time frame ^a)	Main conclusions	Identified intervention programs
Harding & Higginson (2003) , Palliative Medicine, UK ^b	Systematic review of literature (22)	To identify caregiver-targeted interventions (not applicable)	There is a lack of effectiveness studies. The development of intervention studies must be considered a priority.	-
Harding et al. (2011) , Palliative Medicine, UK	Systematic review of literature (33)	To update the original review of literature (Harding & Higginson, 2003) (2001 - 2011)	Although is verified an increased number of studies, they are still narrow regarding caregiver's needs.	Hudson et al. (2005) Walsh et al. (2007)
Hudson et al. (2010) , BMC Palliative Care, Australia	Systematic review of literature (14)	To identify developments in family carer support that have occurred in the previous decade (2000 - 2009)	Psychosocial interventions slightly increased in quality and quantity. More research is required to meet caregivers' needs.	Hudson et al. (2005) McMillan et al. (2006) Walsh et al. (2007)
Northouse et al. (2010) , CA: A	Meta-Analysis (29)	To analyse the types of interventions offered to	Interventions reduced caregiver burden and improved positive aspects (e.g., QOL).	Hudson et al. (2005)

Cancer Journal for Clinicians, USA		family caregivers of cancer patients (illness phase). To determine the effect of the interventions on caregivers' outcomes (1983 – 2009)	Clinicians need to deliver valid interventions to help caregivers/patients to cope and mantain QOL.	Kissane et al. (2006) McMillan et al. (2006) Walsh et al. (2007)
Chi et al. (2016), American Journal of Hospice and Palliative Medicine, USA	Systematic review of literature (14)	To synthesize behavioral and educational interventions that support family caregivers in end-of-life care (2004 – 2014)	More RCTs are needed and more tools to assess caregivers' needs. It urges to find the most efficient intervention format and method.	Hudson et al. (2005) McMillan et al. (2006) Hudson et al. (2013)

^a Period between which studies were selected for systematic/meta-analysis reviews

^b Paper did not met the inclusion for the present study and thus eliminated for the analysis

Analysis of selected intervention programs

A detailed description of the selected psychosocial interventions is offered in Table 2.

Table 2
Characteristics of family or caregiver focused interventions

Authors (year), Country	Framework	Format					Efficacy		
		Target	Dosage	Setting	Professionals	Key elements	Outcomes	Post intervention follow up assessment	Overall efficacy ^a
Hudson et al. (2005), Australia	Psychoeducational	Primary family caregivers	2 home visits + follow up phone call (between visits) Complementary caregiver guidebook and audiotape	Home-based	Nurses	Supportive/informative-focused: 1) information about aspects associated with caregiving role 2) skills guidance and education 3) support 4) meaning making of caregiving experience 5) promotion of caregiver self-care 6) future planning (e.g., goals, caregiver rights)	Preparedness for caregiving Caregiver competence Rewards of caregiving Anxiety Mastery Self-efficacy	5 weeks 8 weeks post patient's death	Effective in increasing positive caregiving experience (rewards)
Kissane et al. (2006), Australia	Family-centered	At-risk families	4 – 8 sessions (90 min.) across 9 – 18 months	Hospice and home care	Family therapists (social workers)	Exploration of family cohesion, communication and handling of conflict, through 3 phases: 1) assessment: identify issues and concerns relevant to the family and devise a plan to deal with	Distress Depression Social adjustment Family functioning	6, 13 months post intervention or, if occurred, post patient's death	Modestly efficient in decreasing distress and depression

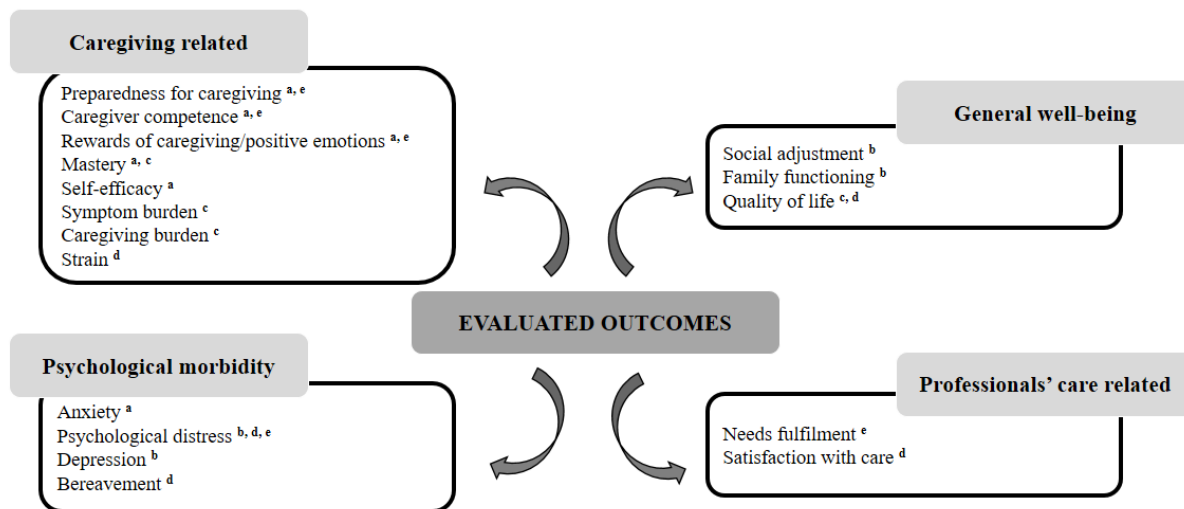
						them (1 – 2 weekly sessions) 2) intervention: focused on the agreed concerns on the previous phase (2 – 4 sessions) 3) termination (1 – 2 sessions): consolidates gains			
McMillan et al. (2006), USA	Cognitive behavioral	Primary family caregivers	3 sessions	Hospice	Nurses	Problem solving (assess and manage patient symptoms) and coping intervention (structured instruction in coping skills), derived from Family COPE model that comprises four domains: a) creativity, b) optimism, c) planning, d) expert	QOL Symptom burden Caregiving task burden Mastery	1, 2 week/s	Effective in improving caregiver QOL and reducing burden both related to patient's symptoms and caregiver's task
Walsh et al. (2007), UK	Non-defined	Family caregivers (one-to-one)	Six weekly visits	Home-based	Trained advisor (nurses and social workers)	Advice, information and emotional support, regarding: a) patient care, b) physical health needs, c) need for time away from the patient in the short and longer term, d) need to plan for the future, e) psychological health, relationships and social networks, f) relationships with health and social service providers and g) finances	Psychological distress Strain Quality of life Satisfaction with care Bereavement	4, 9 and 12 weeks 4 months after patient's death	Low

Hudson et al. (2013), Australia	Psychoeducational	Primary family caregivers (one-to-one)	4 weeks/steps Two versions: Intervention 1: 1 visit and 3 phone calls Intervention 2: 2 visits and 2 phone calls	Home-based	Nurses (Family Caregiver Support Nurse)	To increase the number of resources, including: a) Feelings of preparedness, b) competence, c) having adequate information, d) fewer unmet needs, e) focusing on positive aspects of the role	Psychological distress Needs fulfilment Preparedness Competence Positive emotions	1 week 8 weeks post-patient death	Efficient in increasing family caregivers' sense of preparedness and competence Inefficient in decreasing psychological distress, unmet needs and improving positive emotions
---	-------------------	--	---	------------	---	--	---	--------------------------------------	--

Investigation into the literature yielded the following intervention frameworks: two psycho-educational (Hudson et al., 2005, Hudson et al., 2013), one cognitive-behavioral (McMillan et al., 2006), one family-centered, Family-Focused Grief Therapy (FFGT) (Kissane et al., 2006) and one undefined (Walsh et al., 2007).

Regarding the format of the intervention programs, only FFGT (Kissane et al., 2006) targeted the whole family system whereas all other interventions targeted the individual primary caregivers. Most of the interventions were brief in duration (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007), home-based (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; Walsh et al., 2007) and delivered by nurses (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013, McMillan, 2006; Walsh et al., 2007). Key elements of intervention models were very heterogeneous. Support, in terms of information (e.g., education for caregiving) was emphasized by Hudson et al. (2005) and Hudson et al. (2013). Coping skills training was the main consideration of McMillan et al. (2006). The intervention model proposed by Walsh et al. (2007) aimed at offering support in several areas (e.g., financial and future planning, information on patient care) without a centralized focus. Finally, the FFGT (Kissane et al., 2006) focused on family functioning, more specifically, on family cohesion, communication and conflict resolution.

Regarding the indicators to evaluate efficacy, the variables selected to measure the efficacy were not the same across the studies (Figure 2). Caregiving-related outcomes were more frequently stressed by the authors.



Note
^a Hudson et al., 2005; ^b Kissane et al., 2006; ^c McMillan et al., 2006; ^d Walsh et al., 2007; ^e Hudson et al., 2013

Figure 2. Evaluated outcomes in interventions efficacy studies.

All studies assessed the outcomes through questionnaires (e.g., General Health Questionnaire) that aimed to evaluate the investigated constructs (e.g., psychological distress). The data collection time was different for each study. For instance, the shortest follow-up assessment period was the 1-2 weeks of post intervention in McMillan et al. (2005). The longest post intervention follow-up assessment was the 13-month period after intervention or patient's death seen in Kissane et al. (2006). Other follow-up assessments lasted no longer than 4 months after intervention and/or patient's death (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan, 2006; Walsh et al., 2007).

Regarding the results of the efficacy study, the psycho-educational intervention proposed by Hudson et al. (2005) only proved to be effective in improving caregivers' rewards. FFGT (Kissane et al., 2006) proved to be modestly efficient by reducing distress and depression. The intervention proposed by McMillan et al. (2006) was efficient in improving caregiver quality of life and reducing the burden associated with patient's symptomatology and caregiving tasks. The Walsh et al. (2007) intervention was moderately efficient in reducing only the psychological distress. Finally, the psycho-educational intervention proposed by

Hudson et al. (2013) showed itself to be effective in increasing caregivers' sense of preparedness and competence.

DISCUSSION

The terminal phase of a cancer and thus the approaching death of a relative is a major crisis for the family system and its elements (Rolland, 2005; Walsh & McGoldrick, 2004), with disturbing effects on family members (Areia et al., 2017; Costa-Requena, Cristófol, & Cañete, 2012; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016; Nipp et al., 2016). The importance of providing support to families who are facing the imminent death of a family member is unquestionable. Thus, the present study has desired to carry out a close examination of the current state of family/caregiver-focused interventions in both oncological and end-of-life care contexts.

Although international guidelines (WHO, 2002) advocate that palliative care should be family-centered (Hudson & Payne, 2011; WHO, 2002), results of the present study show that family support is still an issue that the literature fails to address, as only five family/caregiver-focused intervention programs (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; Kissane et al., 2006; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007) met the inclusion criteria (cf. Methods section) for the present critical review. Noting which countries have developed and tested interventions, (in our study two interventions from Australia and one each from the UK and the US), it becomes important to expand the research on this topic to other nations (e.g., Europe, Latin America, USA), as cultural, racial and economic diversities (Northouse et al., 2010) may influence the emergence of different challenges placed upon the families of individuals in the terminal stages of cancer.

Although the literature clearly states that cancer and the impending death of a loved one is indeed a family affair, one that affects not only the patient but also all his/her relatives (Kissane & Bloch, 2002; Rolland, 2005), from the five interventions programs studied, only one was family-focused (Kissane et al., 2006) while the others were caregiver-focused (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007).

As for the duration of the interventions, most were brief, consisting of few sessions (less than six sessions) over a specified period of time (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007). Also, they were delivered by non-mental health experts (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007) and were mainly focused on caregiver-specific problems (e.g., increasing competences, caregiver education) (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; Walsh et al., 2007). This general panorama may be somewhat sparse. As Walsh and McGoldrick (2004) note, of all human experiences, the death of a loved one, or its imminent arrival, is the most painful challenge for both families and their individual members and may be trauma-producing with manifestations of psychological morbidity (e.g., post-traumatic stress disorder, depression) appearing in one or more family members (Bonanno & Mancini, 2006; Everstine & Everstine, 2006). The end-of-life context appears too challenging for interventions that are too restricted in terms of their format (e.g., dosage, goals). We believe that other neglected issues (e.g., anticipatory grief) and other formats (e.g., longer interventions, greater involvement on the part of mental-health professionals) should be considered in the family intervention equation to address the family's most important needs and thus prevent morbid trauma responses (Everstine & Everstine, 2006).

Regarding the effectiveness of the intervention programs analyzed, results showed an overall modest efficacy. On the one hand, it is undeniable that the approaching death of a family member is extremely demanding and stressful (Walsh & McGoldrick, 2004; Walsh et al., 2007) and psychosocial support may not improve the situation when the moment of crisis finally arrives (Walsh et al., 2007). This corroborates the hypothesis that support from extended family in time may improve the psychosocial adjustment of the family at the end of the patient's life. On the other hand, we argue that a family intervention in palliative care should aim at preventing abnormal responses over the long term, such as *post-mortem* complicated grief, rather than reducing present psychological symptomatology (e.g., anticipatory grief) in the terminal phase as this is somewhat expected and, in due terms, functional. More prophylactic intervention programs, such as FFGT (Kissane et al., 2006), should be considered and implemented in palliative care contexts.

At this point, it is worth noting that it an important gap still remains between the implementation of intervention programs in clinical practice and what is advocated in research and policy (Hudson et al., 2010). As far as we know, and similar to the assumption made by Northouse et al. (2010), none of the analyzed intervention programs have been translated into other languages, in our specific case, Portuguese or Spanish, nor have they been applied as a routine procedure in our countries. We must therefore agree that an articulated collaboration between researchers, clinicians and funding agencies is a pressing need as this will undoubtedly facilitate the implementation of these empirically tested interventions in clinical settings (Northouse et al., 2010).

The present study has obvious limitations, mainly related to its methodology. The selection of family/caregiver-focused interventions was somewhat strict, which may not offer a realistic overview of the actual state of family/caregiver-focused interventions in palliative care, given the limits of the literature reviews and meta-analysis. Additionally, this study was limited to the context of terminal cancer. What is being done for families of individuals suffering from dementias, organ failure or infectious disease, which are also diseases with recourse to palliative care (WHO, 2002), remains unclear.

Despite these limitations, we consider that including studies with methodological reliability (RCTs) is an important strength of this critical review as it has enabled a close examination of the content and efficacy of each intervention and a good description of a general panorama of the most significant family/caregiver-focused interventions. Additionally, this study seeks to reinforce the view that the development and improvement of family support in palliative care remains a research priority in the field and highlights the urgent need to include families in the patient's care plan by offering them high quality psychosocial support.

CONCLUSIONS

Although a patient and his/her family is considered a unit of care in palliative care, the development of family-focused interventions in this context remains in its infancy. Very few family/caregiver-focused interventions have been validated

through broad, rigorous methodologies. At present, interventions still mainly focus on caregiving matters, are brief in duration and delivered by non-mental health professionals, and show modest efficacy. It seems rather indispensable that more family interventions programs which consider different formats should be developed in order to identify a more effective way to support families that are facing the death of a loved one.

REFERENCES

- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (in press). Prevalence and predictors of psychological morbidity of family caregivers of people with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care*.
- Bonanno, G., & Mancini, A. (2006). Bereavement-related depression and PTSD. Evaluating interventions. In L. Barbanell, & R. Sternberg (Eds.), *Psychological interventions in times of crisis*. New York: Springer.
- Chi, N., Demiris, G., Lewis, F., Walker, A., & Langer, S. (2016). Behavioral and educational interventions to support family caregivers in end-of-life care: A systematic review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(9), 894-908. doi: 10.1177/1049909115593938
- Chua, C., Wu, J., Wong, Y., Qu, L., Tan, Y., Neo, P., & Pang, G. (2016). Caregiving and its resulting effects - The care study to evaluate the effects of caregiving on caregivers of patients with advanced cancer in Singapore. *Cancers*, 8(11). Online publication. doi: 10.3390/cancers8110105
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1465-1470. doi: 10.1007/s00520-011-1233-6.
- Everstine, D., & Everstine, L. (2006). *Strategic interventions for people in crisis, trauma, and disaster*. New York: Routledge
- Harding, R., & Higginson, J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63-74. doi: 10.1191/0269216303pm667oa

- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2011). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, *26*(1), 7-22. doi: 10.1177/0269216311409613
- Hudson, P., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, *30*(4), 329-341. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(7), 864-869. doi: 10.1089/jpm.2010.0413
- Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, *9*(17). Online publication. doi: 10.1186/1472-684X-9-17
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ..., Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(6), 696-702. doi: 10.1089/jom.2011.0466
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R., & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, *22*, 1987-1993. doi: 10.1002/pon.3242
- Hudson, P., Zordan, R., & Trauer, T. (2011). Research priorities associated with family caregivers in palliative care: International perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(4), 397-401. doi: 10.1089/jpm.2010.0345
- Kayser, K., Watson, L., & Andrade, J. (2007). Cancer as a "We-Disease": Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, *25*(4), 404-418. doi: 10.1037/1091-7527.25.4.404
- Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy: A model of family-centered care during palliative care and bereavement*. London, England: Open University Press.
- Kissane, D., Bloch, S., Burns, W., Patrick, J., Wallace, C., & McKenzie, D. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncology*, *3*, 259-269.

- Kissane, D., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A., & Nitzan, R. (1998). Family Grief Therapy: A preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho-Oncology*, 7, 17-25.
- Kissane, D., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D., & O'Neill, I. (2006). Family Focused Grief Therapy: A randomized controlled trial in palliative and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218.
- McMillan, S., Small, B., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. (2005). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. A randomized clinical trial. *Cancer*, 106(1), 214-222. doi: 10.1002/cncr.21567
- Nielsen, M., Neergaard, M., Jensen, A., Bro, F., & Guldin, M. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 24, 3057-3067. doi: 10.1007/s00520-016-3120-7.
- Nipp, R., El-Jawahri, A., Fishbein, J., Gallagher, E., Stagl, J., Park, E., Jackson, V., ... Temel, J. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27(8), 1607-1612. doi: 10.1093/annonc/mdw205
- Nissen, K., Trevino, K., Lange, T., & Prigerson, H. (2016). Family relationships and psychosocial dysfunction among family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), 841-849. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006
- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients. Meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 317-339. doi: 10.3322/caac.20081
- Rha, S., Park, Y., Song, S., Lee, C., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 376-382. doi: 10.1016/j.ejon.2015.01.004
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(Suppl 11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489

- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLouchlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry*, *190*, 142-147. doi: 10.1192/bjp.bp.106.023960
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). Loss and the family: Systemic perspective. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (2nd ed.). New York: Norton & Company.
- World Health Organization (WHO) (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.

O Regresso à Caverna

Discussão integradora e considerações finais

Quando ele se lembrasse da sua primitiva habitação, e do saber que lá possuía, dos seus companheiros de prisão desse tempo, não crês que ele se regozijaria com a mudança (...)? Por certo, que ao alegrar-se com a mudança, o prisioneiro volta à caverna para partilhar com os seus companheiros, as descobertas que terá feito no mundo superior, tentar soltá-los e conduzi-los até cima (Platão, 1949, pp. 318-319).

Neste ponto, tal como o prisioneiro, regressamos à nossa origem, para refletir, com a comunidade científica – através do atual estado da arte – sobre a *realidade que experimentámos com os nossos sentidos*, i.e., os nossos resultados e conclusões.

Partilhamos da mesma esperança do prisioneiro: a *mudança*. Conseguir, com os nossos resultados, soltar os companheiros com quem partilhávamos a *caverna* e seguir, do lado de fora, procurando contactar com *realidades* que, sobre as quais não nos pudemos debruçar neste estudo (e.g., intervenção psicossocial com as famílias) e que, em muito, também carecem de mudança.

Referências

Platão. (1949). *A República* (11^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Tal como o prisioneiro que, ao lembrar-se *da sua primitiva habitação, e do saber que lá possuía, dos seus companheiros de prisão desse tempo*, voltou à caverna para partilhar com os seus companheiros, as suas descobertas (Platão, 1949, pp. 318-319), apresentamos uma discussão integradora, onde nos propomos destacar os principais resultados e conclusões obtidas através destes quase 5 anos de caminho, analisando-os criticamente e propondo futuras linhas de investigação e intervenção.

Neste caminho, visámos compreender os impactos da doença oncológica terminal no sistema familiar, particularmente, nos familiares do doente em contexto de cuidados paliativos. De uma forma mais específica, debruçámo-nos sobre o estudo das necessidades dos familiares, experiência de luto antecipatório e presença de morbidade psicológica. Finalmente, pretendemos analisar criticamente as respostas psicossociais atualmente disponíveis para os familiares destes doentes, numa tentativa de refletir, neste ponto, sobre as prioridades de intervenção e possíveis novas formas (modelos) de intervenção familiar em contextos de fim-de-vida e cuidados paliativos.

Para responder ao objetivo principal deste trabalho foi necessário dar resposta a uma lacuna/necessidade evidente neste contexto de atuação: o desenvolvimento de medidas de avaliação. Tanto quanto é do nosso conhecimento, em Portugal não existiam medidas especificamente desenvolvidas para avaliar a

experiência (e.g., emocional) dos familiares de doentes oncológicos terminais. Neste sentido, foram, numa primeira fase, realizados estudos de adaptação e validação de diversos instrumentos de avaliação psicológica, tais como: uma medida das necessidades familiares (FIN), da experiência de luto antecipatório (MM-CGI-SF) e de *screening* do *distress* psicológico (ET-BV).

A discussão deste trabalho encontra-se organizada de acordo com a seguinte estrutura: numa primeira fase, refletiremos nos principais resultados obtidos na adaptação e validação dos instrumentos de avaliação; posteriormente, iremos debruçar-nos sobre as principais necessidades e impactos da doença oncológica terminal em cuidados paliativos nos familiares; por fim, os atuais programas de intervenção existentes e devidamente testados, desenvolvidos para os familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos, serão alvo de uma revisão crítica.

Adaptação e validação de instrumentos

Depois de escapar-nos dos *grilhões* que nos *aprisionavam à caverna*, começámos a percorrer o *caminho ascendente* que nos levaria mais perto da *realidade*. Porém, o caminho teve de ser percorrido estrategicamente. Para *contactar com a realidade* das famílias que enfrentam um cancro terminal no seu sistema, foi necessário contornar um primeiro *obstáculo*: a inexistência de instrumentos de avaliação que nos permitissem avaliar a experiência dos familiares de doentes oncológicos terminais. É, neste ponto, que procedemos aos estudos de adaptação e validação de três instrumentos de avaliação que nos permitiriam, *a posteriori*, contactar com a *realidade* que procurávamos.

Na sua revisão sistemática de instrumentos de avaliação aplicados aos familiares de doentes em cuidados paliativos, Hudson e colaboradores (2010) identificaram uma heterogeneidade de medidas ($n= 62$) usadas nos estudos conduzidos, até à data, neste contexto. Porém, os autores verificaram que a maioria dos instrumentos apresentava diversas limitações: a) não foram desenvolvidos especificamente para familiares de doentes em cuidados paliativos; b) apresentam, geralmente, propriedades psicométricas pouco robustas; c) não evidenciam

utilidade clínica; d) não contemplam a avaliação de problemáticas comuns neste contexto (e.g., luto antecipatório); e e) são demasiadamente extensos, contemplando um elevado número de itens (Hudson et al., 2010). Posto isto, e considerando as críticas anteriores ao estado da arte nesta área (Hudson et al., 2010), recomendações internacionais posteriores vêm destacar a importância de desenvolver e aperfeiçoar instrumentos de avaliação específicos para os familiares de doentes terminais (Hudson, Zordan, & Trauer, 2011),

Assim sendo, na primeira fase deste projeto, procurámos responder a esta necessidade, ao adaptar e validar, para a população portuguesa, três instrumentos de avaliação, especificamente desenvolvidos para familiares de doentes crónicos com doença ameaçadora da vida (e.g., doença oncológica, doença de Alzheimer), breves (menos de 20 itens), de preenchimento simples e que, em estudos anteriores, apresentassem propriedades psicométricas satisfatórias. Considerando estas características e os objetivos da investigação, seleccionámos uma medida da importância e satisfação das necessidades dos familiares (*Family Inventory of Needs*; FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995), uma medida da experiência do luto antecipatório (*Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form*; MM-CGI-SF; Marwit & Meuser, 2005) e uma medida de *screening* do *distress* (*Emotion Thermometers – Burden Version*; ET-BV; Mitchell, n.d.).

Primeiramente, foi necessário proceder à tradução e adaptação das versões originais dos instrumentos de avaliação para a língua portuguesa. Para tal, apresentou-se um pedido formal de autorização junto dos respetivos autores solicitando permissão para proceder à tradução e adaptação dos instrumentos com o objetivo de serem utilizados com familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença. Após o seu consentimento, iniciámos o processo de tradução-retroversão (Gjersing, Caplehorn, & Clausen, 2010) das escalas. O mesmo procedimento foi utilizado para os três instrumentos. Assim, dois investigadores fluentes em português e com boa compreensão do inglês realizaram, de forma independente, a tradução das escalas para a língua portuguesa. Um terceiro investigador procedeu a uma tradução conciliadora para cada uma das escalas. O processo de retroversão foi concretizado por um professor de inglês sem qualquer contacto prévio com as escalas. Por fim, a retroversão de cada um dos instrumentos foi enviada aos autores originais que, após análise, aprovaram a utilização e

adaptação dos mesmos para a população portuguesa. A descrição detalhada do processo de tradução-retroversão do FIN e MM-CGI-SF poderá ser consultada nos trabalhos de Areia, Major e Relvas (2017a,b), que se encontram disponíveis nos Anexos A e B, respetivamente.

Com o objetivo de ampliar a utilidade clínica e de investigação destes três instrumentos, optámos por integrar na amostra, a partir da qual foram realizados estudos de evidência de precisão e de validade, familiares de doentes oncológicos, independentemente da fase de evolução da doença (e.g., crise, crónica), como anteriormente mencionado. As propriedades psicométricas consideradas nos estudos de adaptação e validação dependeram do tipo de instrumento (Tabela 3).

Tabela 3

Estudos realizados no âmbito da adaptação e validação de cada instrumento

	FIN	MM-CGI-SF	ET-BV
Validade de constructo			
Análise Fatorial	●	●	
Correlações inter-fatoriais/itens	●	●	●
Validade convergente	●	●	
Validade divergente		●	
Precisão			
Consistência interna	●	●	
Precisão de diagnóstico			●

Adicionalmente ao estudo das propriedades psicométricos de cada instrumento, efetuaram-se: no caso do FIN, estudos descritivos, de frequência e de diferenças (Estudo 2; Areia, Major, & Relvas, 2017c); para o MM-CGI-SF, estudos descritivos, de diferença e de influência (Estudo 3); e relativamente aos ET-BV, estudos descritivos e de prevalência (Estudo 4). Deste modo, foi-nos possível obter algumas pistas sobre os impactos das doenças oncológicas nos familiares dos doentes e suas necessidades.

Relativamente aos estudos de adaptação e validação do FIN (Estudo 2) (Areia et al., 2017c), observaram-se boas propriedades psicométricas ao nível da validade de constructo e precisão (consistência interna). Importa referir que, contrariamente à estrutura unidimensional verificada no estudo original do FIN (Kristjanson et al.,

1995), tal como proposto por Bužgová e Kozáková (2016), a estrutura multidimensional, com quatro dimensões revelou-se mais ajustada no presente estudo: Informação Básica, Informação sobre o Tratamento e Cuidado, Suporte, e Conforto do Paciente. Quanto aos estudos de evidência de precisão, a subescala Importância das Necessidades apresentou um alfa de Cronbach de .92 (Informação Básica, $\alpha = .82$; Informação sobre o Tratamento e Cuidado, $\alpha = .92$; Suporte, $\alpha = .78$; Conforto do Paciente, $\alpha = .72$) e a subescala Satisfação das Necessidades apresentou um alfa de Cronbach de .93 (Informação Básica, $\alpha = .82$; Informação sobre o Tratamento e Cuidado, $\alpha = .90$; Suporte, $\alpha = .80$; Conforto do Paciente, $\alpha = .75$) (Areia et al., 2017c).

Nos estudos de adaptação e validação do MM-CGI-SF (Estudo 3) pôde-se confirmar que o instrumento apresenta evidência de boas propriedades psicométricas, semelhantes ao estudo de validação original (Marwit & Meuser, 2005). No presente estudo foi confirmada a estrutura fatorial original do instrumento, com três dimensões: Sacrifício Pessoal e Sobrecarga, Tristeza e Saudade, e Preocupação e Isolamento. Quanto à precisão, a escala total apresentou um coeficiente de alfa de Cronbach de .92 (Sacrifício Pessoal e Sobrecarga, $\alpha = .89$; Tristeza e Saudade, $\alpha = .85$; Preocupação e Isolamento, $\alpha = .79$).

Finalmente, nos estudos de adaptação e validação dos ET-BV (Estudo 4) verificaram-se propriedades psicométricas satisfatórias, nomeadamente um poder discriminante, i.e., capacidade de discriminar os sujeitos que apresentam a característica de interesse (e.g., sujeitos com elevado risco de *distress* mórbido) (Maroco, 2010), classificado de aceitável a bom na maioria dos termómetros (7 em 8 termómetros), segundo os critérios sugeridos por Simundic (2012). Já conforme critérios mais conservadores (Maroco, 2010), a maioria dos termómetros (6 em 8 termómetros) apresenta uma discriminação aceitável, i.e., $\geq .70$. Adicionalmente, estabeleceram-se pontos de corte para cada um dos termómetros, no sentido de lhes conferir uma maior utilidade clínica. Nos termómetros de Transtorno Emocional estabeleceu-se um ponto de corte de ≥ 5 e nos termómetros do Impacto estabeleceu-se um ponto de corte de ≥ 4 . Tal como proposto por Mitchell (2011), e em contexto de *screening* hospitalar, indivíduos que pontuem valores iguais ou superiores ao ponto de corte definido, em qualquer um dos termómetros, devem ser

encaminhados para um profissional de saúde mental (e.g., psicólogo) para averiguar a necessidade de suporte emocional formal.

Importa sublinhar o carácter inovador dos estudos de adaptação e validação dos ET-BV para familiares de doentes com cancro. Primeiramente, as medidas de *screening* (e.g., *Hospital Anxiety and Depression Scale* [HADS], *Distress Thermometer* [DT]) disponíveis estão amplamente validadas para o seu uso com doentes oncológicos e, em contrapartida, são muito pouco estudadas empiricamente e, conseqüentemente, utilizadas em contexto clínico, com os familiares (Fujinami et al., 2015; Zwalen, Hagenbuch, Carley, Recklitis, & Buchi, 2008; Zwahlen, Hagenbuch, Jenewein, Carley, & Buchi, 2011). Adicionalmente, tanto quanto é do nosso conhecimento, não existem em contexto português, programas de *screening* devidamente implementados em conformidade com as diretrizes internacionais (Mitchell, 2011) para os familiares de doentes oncológicos. Esta última limitação decorre, naturalmente, da escassa atenção empírica e fraco sustento teórico nos temas relacionados com os impactos da doença oncológica na família e seus elementos e, conseqüentemente, na desvalorização da importância de implementar programas de *screening* também para os familiares. Posto isto, consideramos que, com este estudo, foi dado o primeiro passo – a disponibilização de uma medida de *screening* para a deteção de morbilidade psicológica (Mitchell, 2011) – que possibilitará uma futura implementação de programas de *screening* para as famílias de doentes oncológicos e seus elementos.

Contudo, e apesar do carácter necessário e inovador do estudo, consideramos que este deva ser replicado, atendendo a algumas alterações propostas ao instrumento, detalhadamente descritas no estudo. Apesar das propriedades psicométricas geralmente aceitáveis, o instrumento revelou algumas limitações, em particular ao nível de um termómetro (*Health Thermometer* [HeaT]). Por este motivo, optámos por não utilizar o ET-BV nos estudos posteriores, para garantir a fidelidade dos resultados e conclusões dos mesmos.

Com o objetivo de amplificar as implicações de investigação e clínicas dos estudos de adaptação e validação de instrumentos, não nos esgotámos no estudo das propriedades psicométricas dos mesmos. Adicionalmente, tanto quanto nos foi possível, enveredámos por breves estudos exploratórios que permitissem dar

algumas pistas dos impactos da doença oncológica nos familiares, ao nível dos constructos medidos por cada um dos instrumentos.

No Estudo 3 comprovámos, tal como conceptualizado por Rolland (1990), que o luto antecipatório não é uma experiência exclusiva dos familiares de doentes na fase terminal da doença. O luto antecipatório parece ser vivido ao longo de todo o curso da doença, aumentando com a progressão da mesma, atingindo maior intensidade perante a iminência da morte. Pudemos verificar que luto antecipatório representa um fenómeno particularmente complexo, considerando a sua multidimensionalidade e a confluência de perdas que o produzem (Marwit & Meuser, 2002; Meuser & Marwit, 2001), e qualitativamente distinto de outros transtornos emocionais (e.g., *distress*, depressão) (Boelen, 20013; Marwit & Meuser, 2002). Neste estudo, verificámos que o luto antecipatório é experienciado sobretudo ao nível emocional, (e.g., tristeza, saudade, medo,) medido nas dimensões Tristeza e Saudade e Preocupação e Isolamento do MMCGI-SF; e pragmático (e.g., perda de liberdade decorrente da necessidade de prestar cuidados), medido na dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal. Provocam-no as perdas efetivas (e.g., deterioração física do doente, isolamento do cuidador) e a antecipação da perda por morte do doente. Adicionalmente, e similarmente ao estudo de desenvolvimento da escala (Marwit & Meuser, 2002), verificámos que indivíduos mais velhos, mulheres, cônjuges, cuidadores principais e familiares de doentes em fase terminal da doença tendem a manifestar respostas de luto antecipatório mais intensas.

Quanto à presença de morbilidade psicológica (Estudo 4), verificámos que mais de metade dos familiares de doentes com cancro (51%) apresentam um risco para o desenvolvimento de *distress* psicológico mórbido, medido pelo BSI-18. Em conformidade com estudos anteriores (Manjeet, Jyoti, Sainath, 2014; Merckaert et al., 2013), podemos afirmar que um em cada dois familiares de doentes oncológicos tendem a reportar níveis elevados de *distress*, tendencialmente muito semelhantes, ou até mesmo superiores, aos reportados pelo próprio doente (Bevans & Sternberg, 2012). Ainda deste estudo, e quanto aos resultados obtidos nos termómetros de Alteração Emocional e Impacto, a média de pontuação dos sujeitos rondou os 5 (numa escala de *Likert* de 0 a 10), com prevalências significativamente elevadas (17%) na pontuação máxima (10) nos termómetros do *Distress*, Ansiedade e Raiva.

Apesar dos impactos emocionais do cancro nos elementos da família, identificados nos Estudos 3 e 4, a literatura tende a verificar que os familiares raramente procuram algum tipo de suporte emocional (Bishop et al., 2007; Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl, & Prigerson, 2005). De facto, pudemos comprovar no estudo das necessidades, que os familiares tendem a dar prioridade às necessidades relacionadas com o conforto do doente em detrimento das necessidades de suporte para si próprios (Areia et al., 2017c), negligenciando o seu bem-estar físico e emocional o que, a longo-prazo, os coloca em risco para o aparecimento ou exacerbação de problemas nestes domínios (Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010).

Assim, e apesar da não procura proativa de suporte emocional por parte dos familiares (Bishop et al., 2007; Vanderwerker et al., 2005), os profissionais de saúde devem legitimar as suas necessidades (Northouse et al., 2010), considerando a díade doente-família uma unidade de cuidados (Caruso, Nanni, Riba, Sabato, & Grassi, 2017), ao substituir a atenção tradicionalmente centrada no doente, para uma atenção centrada na família (Rait, 2015). Para tal, é repetidamente proposto na literatura (Berry, Dalwadi, & Jacobson, 2017; Northouse et al., 2010), a implementação de programas de *screening* e identificação de necessidades dos familiares de doentes oncológicos, através de instrumentos de medida – tal como os adaptados e validados no âmbito deste projeto de investigação – e sua posterior referência, quando necessário, para os serviços de saúde mental mais adequados.

Morbilidade psicológica e necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos

Depois de ultrapassado o principal *obstáculo* – inexistência de instrumentos de avaliação –, que nos impedia de *contactar diretamente com a realidade* das famílias de doentes terminais, conseguimos, finalmente, chegar até ela. Neste ponto, não nos esgotámos na sua *contemplanção* e, tal como o prisioneiro, procurámos *compreender*, tão aprofundadamente quanto possível, a realidade experimentada pelos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos.

O cancro representa uma doença altamente complexa, cujos efeitos não se circunscrevem ao doente, estendendo-se à família e restante rede alargada (Rolland, 2005) e, por isso mesmo, é considerado uma *we-disease* (Kayser, Watson, & Andrade, 2007). Acrescentando-se o desafio da iminência da morte, a família e seus elementos são ainda mais afetados (Veach, Nicholas, & Barton, 2012), tendo que responder emocional e pragmaticamente, de uma forma simultânea, aos desafios que a perda de um elemento do sistema acarreta. Por isto, a Organização Mundial de Saúde (OMS), na sua primeira definição de cuidados paliativos (World Health Organization [WHO], 2002), preconiza que estes cuidados devem dirigir-se ao doente e em igual medida às suas famílias.

Parecia-nos óbvio que depois da publicação do primeiro documento da OMS (WHO, 2002), ulteriores publicações da mesma organização (WHO, 2004, 2014) e recomendações da *European Association for Palliative Care* [EAPC] (EAPC, 2009, 2010), existisse um corpo teórico mais sustentado no que às necessidades das famílias dos doentes terminais diz respeito. No entanto, na revisão crítica da literatura (Estudo 1) (Areia, Major, & Relvas, 2017d), verificámos que a produção empírica sobre o tópico é, ainda, escassa, o que parece ter vindo a comprometer a compreensão do impacto da doença oncológica terminal nas famílias e, naturalmente, o desenvolvimento de abordagens de intervenção dirigidas às mesmas.

O foco, sobretudo, na experiência dos cuidadores principais, em detrimento dos restantes familiares, foi considerado uma das lacunas no estado da arte do tema (Areia et al., 2017d). Neste sentido, nos estudos subsequentes não nos esgotámos na experiência do cuidador principal, alargando a amostra aos restantes familiares. Foi no primeiro estudo específico (Estudo 5), com carácter exploratório, que verificámos, desde logo, que o acompanhamento ao doente terminal afeta, de forma semelhante, cuidadores principais e os restantes familiares (Areia, Casqueira, Fonseca, Major, & Relvas, 2016). Em particular, cuidadores principais e outros familiares atribuíram importância semelhante às necessidades e reportaram níveis equivalentes e elevados de luto antecipatório e morbidade psicológica (Areia et al., 2016). Apesar do carácter exploratório do estudo e importantes limitações metodológicas (e.g., dimensão reduzida da amostra), consideramos que vem corroborar a importância de romper com uma tendência óbvia da produção empírica nesta área: o foco na

experiência do cuidador principal (Areia et al., 2017b). Na verdade, estes resultados vão ao encontro de aspetos amplamente retratados em trabalhos clássicos (Rolland, 1987, 2005) e confirmados em estudos recentes (Carolan, Smith, & Forbat, 2015; Kissane & Block, 2002; Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012) que, assentes numa perspetiva sistémica, postulam que a doença crónica (e.g., doença oncológica terminal) não afeta exclusivamente o doente, mas sim todo o sistema familiar e seus elementos, independentemente do papel na prestação de cuidados. Assim, parece-nos natural que não só a díade doente-cuidador deva ser alvo de atenção empírica e, tanto quanto possível, deva alargar-se aos restantes elementos do sistema familiar. Finalmente, mas não menos importante, este estudo deu-nos pistas sobre os níveis preocupantes de morbidade psicológica (e.g., luto antecipatório complicado) experienciados pelos familiares, que puderam ser confirmados num estudo ulterior (Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2018), que será discutido mais adiante.

Além do papel de prestação de cuidados, quisemos perceber, no estudo de Areia, Major, Gaspar e Relvas (2017) (Estudo 6), se relativamente ao contexto (internamento VS domicílio) haveria diferenças ao nível das necessidades, luto antecipatório e morbidade psicológica experienciados pelos familiares. Apurámos que os familiares de doentes a receber cuidados em internamento e os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio apresentam resultados equivalentes ao nível da importância das necessidades, luto antecipatório e morbidade psicológica (Areia et al., 2017). Porém, ao nível da satisfação das necessidades, verificou-se que os familiares de doentes a receber cuidados no domicílio reportam uma menor satisfação das necessidades de saber factos específicos relativos ao prognóstico do doente (Item 12; Domínio 1: Informação básica), de sentir que há esperança (Item 9; Domínio 3: Suporte) e de ter ajuda nos cuidados ao paciente (Item 18; Domínio 3: Suporte) (Areia et al., 2017). Em particular sobre este resultado, discute-se em Areia e colaboradores (2017), o desenvolvimento, ainda, embrionário dos cuidados paliativos em Portugal (Capelas, 2010), cujas respostas são insuficientes para as necessidades do país, quer ao nível de infraestruturas, quer ao nível de recursos humanos (Capelas, 2009). Decorrente desta dificuldade, num estudo resultante do presente projeto de investigação (estudo não publicado), Roque (2015) apurou que um dos principais obstáculos apontados pelos profissionais de saúde, a um

adequado suporte à família, é a escassez de recursos humanos e, por conseguinte, a falta de disponibilidade temporal dos profissionais para atender às necessidades das famílias. Posto isto, tal como proposto pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2016), consideramos que existem, ainda, áreas de melhoria ao nível do desenvolvimento desta abordagem de cuidados no nosso país, com destaque para a necessidade de adequar *em qualidade, quantidade e tempo a dedicação dos profissionais* aos doentes e suas famílias (p. 35). Para isto, no referido documento (APCP, 2016) são primeiramente propostas estratégias de formação/educação com o objetivo de qualificar as equipas de cuidados paliativos já existentes e, a médio-/longo-prazo, aumentar o número de unidades e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos em Portugal, bem como a contratualização de profissionais especializados, no sentido de se cobrirem um mínimo de 70% das necessidades do nosso país.

Se os primeiros estudos específicos (Estudos 5 e 6) (Areia et al., 2016, 2017) nos deram pistas sobre o importante custo emocional da proximidade da morte de um elemento do sistema familiar nos restantes elementos, o estudo de Areia, Fonseca, Major, e Relvas (2018) (Estudo 7) tê-lo-á deixado bem claro. Neste estudo, verificámos, numa amostra de 112 familiares de doentes oncológicos terminais, uma prevalência preocupante de morbilidade psicológica. Especificamente, 66.1% reportaram níveis elevados de *distress*, 68.8% apresentaram risco elevado para depressão, 72.3% apresentaram risco elevado para um transtorno de ansiedade, 50.9% apresentaram risco elevado para um transtorno de somatização e 25.9% apresentaram níveis de luto antecipatório complicado (Areia et al., 2018). Por comparação com o panorama internacional, e com exceção de um estudo conduzido em Espanha (Costa-Requena, Cristófol, & Cañete, 2011) onde foram reportados resultados equivalentes aos por nós encontrados, as prevalências de morbilidade psicológica nos familiares portugueses são francamente elevadas (Tabela 4).

Tabela 4

Prevalência da morbidade psicológica nos familiares: Comparação com o panorama internacional

	Distress	Depressão	Ansiedade
	%	%	%
Areia et al. (2018)	66.1	68.8	72.3
Costa-Requena et al. (2011)	77.0	77.4	76.1
Nipp et al. (2015)		15.0	43.0
Nipp et al. (2016)		16.4	42.2
Park et al. (2013)		16.3	38.1

Seria, naturalmente, enriquecedor conseguir comparar os resultados do nosso estudo também ao nível da somatização e luto antecipatório complicado. Porém, os estudos citados na Tabela 4 recorreram à HADS para efetuar os estudos de prevalência de morbidade psicológica. A HADS mede o *distress*, ansiedade e depressão (Pais-Ribeiro et al., 2007), enquanto o instrumento por nós utilizado (BSI) mede também a somatização (Canavarro, 1999; Derogatis, 2001). Quanto ao luto antecipatório, a literatura continua a ser escassa no que respeita ao estudo deste fenómeno (Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016; Tomarken et al., 2008), o que naturalmente inviabiliza o desenvolvimento de instrumentos de medida que consigam identificar indivíduos a experienciar níveis de luto com características mórbidas e, conseqüentemente, o desenvolvimento de estudos de prevalência.

No entanto, e apesar das limitações na comparação dos nossos resultados com os demais estudos, podemos inferir que os familiares portugueses apresentam níveis preocupantes de morbidade psicológica (Areia et al., 2018), que podem estar relacionados com a confluência de idiosincrasias culturais e um desajustado suporte aos familiares por parte dos profissionais de saúde.

Esta última hipótese é também confirmada neste estudo (Areia et al., 2018), onde verificámos que o número de necessidades não satisfeitas pelos profissionais de saúde apresenta uma relação positiva e significativa com a presença de sintomas de depressão, ansiedade, *distress* e luto antecipatório. Também Friðriksdóttir e colaboradores (2011) confirmaram a influência do número de necessidades não satisfeitas na presença de morbidade psicológica (ansiedade) nos familiares de doentes oncológicos, confirmando a pertinência de, tal como proposto por Hudson

e colaboradores (2011), identificar e atender às necessidades experimentadas pelos familiares a fim de prevenir o desenvolvimento de respostas emocionais desajustadas à fase terminal da doença.

Adicionalmente, e com impacto ainda mais proeminente, confirmámos que um funcionamento familiar desajustado se relaciona positiva e significativamente com elevados níveis de depressão, ansiedade, *distress* e luto antecipatório (Areia et al., 2018). Parece, assim, que não só a doença terminal tem impacto no sistema familiar e seus elementos (Rolland, 2005; Veach, Nicholas, & Barton, 2012), mas também o funcionamento do próprio sistema familiar influencia na resposta individual de cada um dos seus elementos (Areia et al., 2018). Estes resultados vão ao encontro do amplamente discutido nos *Melbourne Family Grief Studies* (Kissane et al., 2003; Kissane & Bloch, 2002), onde os autores teorizam que a disfunção familiar, ao nível da dinâmica de relações, influencia a adaptação dos seus membros à doença terminal e, posteriormente, no luto *post mortem*. Deste facto, decorrem naturalmente implicações práticas e clínicas fundamentais no exercício de cuidados paliativos. Se por um lado, tal como recomendado nas diretrizes internacionais (EAPC, 2009, 2010; WHO, 2002, 2004, 2014), doente e família devem ser entendidos como uma só unidade de cuidados, por outro, o suporte psicossocial às famílias deve assentar numa perspetiva sistémica e relacional, com finalidade profilática (Kissane et al., 2003; Kissane & Bloch, 2002).

Finalmente, porém com um peso menos importante, pudemos também verificar que indivíduos mais velhos, mulheres, cuidadores principais e cônjuges tendem a apresentar níveis elevados de morbilidade psicológica (Areia et al., 2018). Todavia, importa salientar que, conforme o hipotetizado em Areia e colaboradores (2016), o papel na prestação de cuidados não parece ser determinante na presença de morbilidade psicológica, já que apenas apresenta uma relação significativa com o luto antecipatório (Areia et al., 2018). Definitivamente, estes resultados vêm indicar que é necessário romper com a tendência da produção empírica nesta área, já discutida anteriormente (Areia et al., 2016), que parece dar primazia à experiência dos cuidadores principais, em detrimento dos restantes elementos do sistema familiar.

O suporte às famílias de doentes oncológicos em cuidados paliativos

Nos estudos específicos (Areia et al., 2016; Areia et al., 2017c, 2017d; Areia et al., 2018), evidenciaram-se os elevados custos emocionais da doença oncológica terminal na família e seus elementos, independentemente do papel assumido na prestação de cuidados. Por conseguinte, é forçoso refletir sobre modalidades de suporte formal aos sistemas familiares que enfrentam a proximidade da morte em contexto de cuidados paliativos.

Na revisão crítica dos programas de intervenção focados na família/cuidadores (Estudo 8), identificámos apenas cinco programas de intervenção devidamente validados através de estudos randomizados controlados, direcionados para a família/cuidadores de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Apenas um dos programas, *Family Focused Grief Therapy* [FFGT], assenta numa perspetiva sistémica e profilática, visando o suporte à família no seu todo (Kissane et al., 2006). Os restantes programas, obedecem à tendência da produção empírica atual, i.e., o foco no cuidador principal (Areia et al., 2017), e são desenvolvidos especialmente para este grupo (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007). Dois desses programas assentam numa abordagem psicoeducativa (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013), outro numa abordagem cognitivo-comportamental (McMillan et al., 2006) e um deles não tem por base nenhuma teoria específica (Walsh et al., 2007). A maioria dos programas são breves e administrados por profissionais de enfermagem, focando-se maioritariamente em temas relacionados com a prestação de cuidados (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007). Partilham, todos eles, uma eficácia insuficiente a moderada (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2013; Kissane et al., 2006; McMillan et al., 2006; Walsh et al., 2007).

Tanto quanto é do nosso conhecimento, apenas a FFGT (Kissane et al., 2006) tem vindo a ser replicada em estudos posteriores em diferentes países (e.g., EUA) e culturas (e.g., latina) e na prática clínica, demonstrando geralmente eficácia promissora na redução da morbidade psicológica e prevenção de um desajustamento emocional e social dos familiares após a morte do doente (Gaudio

et al., 2012; Materson, Schuler, & Kissane, 2013; Mondia, Hichenberg, Kerr, Eisenberg, & Kissane, 2011; Schuler et al., 2017; Stagoll, 2004).

Esta abordagem terapêutica assenta na teoria de que um padrão de funcionamento familiar desajustado está na base de respostas inadaptativas antes e após a morte do doente. Intervindo ao nível do funcionamento familiar (e.g., gestão de conflitos, melhoria da comunicação intrafamiliar), este programa visa prevenir o desenvolvimento de morbilidade psicológica nos familiares do doente antes e após a sua morte, tendo, por fim, um objetivo profilático (Kissane & Bloch, 2002; Kissane et al., 2003; Kissane et al., 2006). A pertinência desta modalidade de intervenção vem confirmada no estudo de Areia e colaboradores (2018), onde apurámos que o funcionamento familiar tem uma importante influência na presença de morbilidade psicológica, tendo demonstrado ser, de todos os preditores estudados, o mais forte.

No entanto, não podemos deixar de salientar, o desenvolvimento aparentemente paulatino da intervenção com famílias em contextos de fim de vida. Mais de uma década depois do estabelecido pela OMS (WHO, 2002) – doente e família devem ser considerados uma unidade de cuidados em contextos de fim de vida – os programas de intervenção especificamente desenvolvidos e testados para a aplicação junto destas famílias são, ainda, demasiadamente escassos. Além disso, parecem não responder eficazmente às suas necessidades. Não nos surpreende, por isso, a franca morbilidade psicológica encontrada nos nossos estudos (Areia et al., 2016; Areia et al., 2017d; Areia et al., 2018) e, adicionalmente, o considerável número de necessidades não satisfeitas pelos profissionais de saúde, a estas famílias em contextos oncológicos (Areia et al., 2017c).

Acreditamos que o problema é, ainda, demasiado macrossistémico. Importa, primeiramente, mudar de paradigma em contextos oncológicos e de cuidados paliativos, tal como o propõe Rait (2015). Antes de se desenvolverem e aplicarem programas de intervenção e suporte familiar, é fundamental que nos contextos clínicos se cimente a importância de transitar de uma abordagem focada no doente, para uma abordagem focada na família. Muitas variáveis poderão contribuir para a vigência do atual paradigma em que se dá primazia ao cuidado do doente, sobretudo, ao nível da sua morbilidade física. Northouse e colaboradores (2010) enfatizam que a comunicação insuficiente entre investigadores e clínicos justifica um acompanhamento deficitário às famílias. Adicionalmente, reconhecemos que o atual

contexto de crise económica contribui necessariamente para o reduzido investimento no desenvolvimento e melhoria dos serviços de cuidados paliativos ao nível de infraestruturas e recursos humanos, bem como na investigação que vise abordar holisticamente o problema e oferecer alternativas de resolução do mesmo.

Reflexão crítica acerca do estudo

O presente estudo teve como objetivo principal refletir acerca das necessidades dos familiares de doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos. Para tal, foi primeiramente necessário validar um conjunto de medidas (Estudos 2, 3 e 4) para, numa fase posterior, responder ao principal objetivo a que nos propusemos. Finalmente, e atendendo aos resultados, de algum modo, inquietantes, encontrados nos estudos específicos (Estudos 5, 6 e 7) e revisão crítica de literatura (Estudo 1), sentimos a necessidade de refletir sobre as atuais abordagens de intervenção psicossocial disponíveis para as famílias que enfrentam a crise da morte iminente, em contexto de doença oncológica terminal em cuidados paliativos (Estudo 8).

Consideramos que, globalmente, respondemos ao principal propósito deste projeto, apesar das dificuldades com as quais nos deparámos na prossecução dos trabalhos (e.g., recolha da amostra) e das limitações, detalhadamente discutidas, em cada estudo. Reservamos, assim, este ponto, apenas para uma breve reflexão geral sobre as limitações e vantagens dos estudos desenvolvidos, intercalando com algumas sugestões para estudos futuros.

Limitações do estudo

Todos os estudos aqui apresentados apresentam, naturalmente, limitações a ser consideradas na leitura dos resultados e subsequentes generalizações/conclusões. Neste ponto, destacamos, numa perspetiva global, as limitações gerais do estudo. Porém, em cada estudo (cf. capítulos 1, 2 e 3) são detalhadas as suas limitações específicas.

Quanto aos estudos de adaptação e validação de instrumentos de avaliação, destacamos como principal limitação o funcionamento aquém do desejável de

alguns termómetros dos ET-BV. Apesar de apresentar geralmente boas qualidades psicométricas, propomos a realização de estudos adicionais de validação, considerando as alterações propostas na discussão do Estudo 4 (e.g., alteração da escala de cotação do HeaT [Termómetro do impacto na saúde]), no sentido de aumentar a sua aplicabilidade em contextos clínicos (e.g., programas de *screening*).

Quanto aos estudos específicos 5, 6 e 7, a principal limitação que lhes podemos atribuir relaciona-se com a dimensão das amostras o que, naturalmente, comprometeu a exploração e obtenção de mais informação. Mais especificamente, nos estudos 5 e 6 a amostra que foi possível recolher revelou-se bastante reduzida ($N=40$), o que nos limitou nos estudos estatísticos realizados (e.g., testes não paramétricos) e, por conseguinte, na exploração mais aprofundada de cada objetivo a que nos propusemos. Porém, há que salientar as dificuldades na recolha da amostra relacionadas com o contexto clínico específico (e.g., cuidados em fim de vida), onde alguns dos familiares participantes manifestaram uma importante destruturação emocional que, naturalmente, comprometeu o preenchimento dos protocolos de investigação. Por este motivo, desistiam (ou perante sugestão para tal) do preenchimento dos questionários o que, naturalmente, inviabilizou a sua inclusão na amostra. Adicionalmente, e compreensivelmente, alguns familiares recusaram a participação no estudo por considerarem que o tempo de preenchimento do protocolo era “tempo roubado” à visita do doente.

Finalmente, do estudo 8, consideramos o seu *design* metodológico a sua principal limitação. O método de seleção dos programas de intervenção a analisar foi através da sua extração de revisões sistemáticas de literatura e meta-análises já publicadas. Por isto, eventuais programas de intervenção, publicados posteriormente às revisões sistemáticas de literatura e meta-análises analisadas, não foram naturalmente considerados no estudo.

Vantagens do estudo

Relativamente aos estudos de adaptação e validação de instrumentos de avaliação consideramos ser uma importante vantagem a disponibilização de três medidas, especialmente desenvolvidas para os familiares de doentes com doença ameaçadora da vida (e.g., doença oncológica), para o contexto português. Tanto

quanto é do nosso conhecimento, e sobretudo quando demos início aos trabalhos previstos no presente projeto, eram inexistentes em Portugal quaisquer medidas das necessidades dos familiares, luto antecipatório e de *screening* do *distress*. Na seleção dos instrumentos a validar, tomamos em consideração alguns critérios, com o objetivo de aumentar a utilidade clínica e de investigação dos instrumentos, nomeadamente: a) brevidade (< 20 itens), b) linguagem clara e acessível, c) de autorresposta, d) especificidade nas temáticas relacionadas com a doença e seus impactos. Deste modo, e através dos estudos psicométricos levados a cabo, disponibilizámos para as comunidades científica e clínica, três medidas, globalmente, fidedignas e robustas. Vale ainda a pena destacar que, apesar das dificuldades na recolha da amostra, os estudos de adaptação e validação de instrumentos foram levados a cabo com uma amostra considerável ($N = 364$), atendendo às particularidades da população clínica em estudo, o que vem ampliar a fidedignidade dos resultados dos estudos.

Apesar de não ser o objeto principal deste projeto de investigação, ainda através dos estudos de validação de instrumentos, obtivemos algumas pistas dos impactos pragmáticos e emocionais da doença oncológica nos familiares dos doentes, independentemente da fase de evolução da doença. Consideramos este ponto uma vantagem, uma vez que, apesar de não ter sido explorado aprofundadamente, vem consciencializar-nos para a relevância de investigar os impactos específicos do cancro em diferentes fases da doença (e.g., crónica). De facto, pudemos confirmar que os familiares de doentes com cancro experienciam níveis igualmente elevados de morbilidade psicológica (Estudo 4), luto antecipatório (Estudo 3) e necessidades (Estudo 2), geralmente, não satisfeitas pelos profissionais de saúde (Areia et al., 2017c). Assim, parece-nos premente investigar com maior minúcia os impactos do cancro na família e seus elementos, determinar eventuais preditores influentes em respostas menos adaptativas e refletir sobre estratégias de intervenção familiar adequadas que respondam às necessidades apontadas pelos familiares de doentes oncológicos.

Quanto aos estudos específicos, estes demonstraram o preocupante impacto, sobretudo, emocional da doença oncológica terminal nos familiares do doente. Adicionalmente, pudemos perceber que as respostas emocionais inadaptativas estão sobretudo relacionadas com o funcionamento do próprio sistema familiar e

um desadequado suporte por parte dos profissionais de saúde. Estes resultados representam um contributo inovador ao estado da arte no tema, já que são assuntos insuficientemente explorados na produção empírica e, por conseguinte, na prática clínica. Estes resultados justificam a importância de considerar a família no plano de cuidados em cuidados paliativos, tal como preconizado internacionalmente (EAPC, 2009, 2010; WHO, 2002, 2004, 2014) e de desenvolver programas de intervenção alicerçados numa perspetiva sistémica e relacional, que considere todo o sistema familiar e não apenas um elemento (e.g., doente, cuidador principal) (Kissane & Bloch, 2002; Kissane et al., 2003; Kissane et al., 2006). Adicionalmente, consideramos pertinente que estudos futuros possam explorar aprofundadamente a interdependência das respostas dos familiares de doentes terminais e dos próprios doentes já que, vão surgindo alguns estudos neste âmbito (e.g., Kershaw et al., 2015), que demonstram uma importante interdependência entre familiares e doentes, com repercussões ao nível da saúde física e mental.

Apesar da limitação metodológica que apresenta, é no Estudo 8 que compreendemos que a produção empírica no âmbito do desenvolvimento de intervenções psicossociais dirigidas às famílias em cuidados paliativos é, ainda, embrionária, respondendo insatisfatoriamente às necessidades das famílias. Posto isto, é clara a urgência de desenvolver e implementar programas de intervenção baseados nas reais necessidades manifestas das famílias, com o objetivo de reduzir a morbilidade psicológica antes e após a morte do doente.

Finalmente, e a par das sugestões para estudos futuros, fazemos um parêntesis para sublinhar a relevância de romper com a tendência euro-americanocêntrica da investigação (Santos, 2010) e, por conseguinte, alargar o estudo do impacto da doença oncológica terminal na família a outros contextos geográficos (e.g., América Latina, África) e culturais, onde a produção empírica nos pareceu, das revisões de literatura que fomos fazendo ao longo dos trabalhos, praticamente inexistente.

Considerações Finais. O regresso à caverna para esperar a mudança

Tal como o prisioneiro que se escapou da caverna, percorrendo um caminho até contactar com as formas reais, chegámos aqui: ao ponto de *regozijarmos com a mudança*, depois de descermos até ao nosso *antigo posto* (Platão, 1949, p. 318), a caverna, e partilharmos os nossos resultados, conclusões e reflexões.

Demonstrámos que a morte é indubitavelmente um assunto familiar, com custos emocionais francamente elevados em todos os elementos do sistema. Os familiares devem, num curto espaço de tempo, procurar adaptar-se e preparar-se pragmática e emocionalmente para a perda de um elemento da família sem, na maioria das vezes, um suporte formal adequado às suas necessidades.

A satisfação das necessidades dos familiares pelos profissionais de saúde e o funcionamento intrafamiliar parecem determinantes para uma adaptação funcional à proximidade da morte. Porém, continua a vigorar uma abordagem centrada no doente onde, frequentemente, o cuidado àqueles que o acompanham é negligenciado. Adicionalmente, são praticamente inexistentes programas de intervenção que, assentes numa perspetiva sistémica, considerem as variáveis familiares como determinantes à adaptação dos elementos da família à morte.

Parece-nos, assim, que há, ainda, um caminho longo a percorrer no que toca aos impactos da doença terminal, em cuidados paliativos, na família e seus elementos e, por conseguinte, ao desenvolvimento de estratégias eficazes na resposta às suas necessidades e redução do risco de desenvolvimento de problemas emocionais antes e após a morte.

A urgência de mudar o paradigma no que diz respeito ao suporte às famílias em cuidados paliativos parece-nos, então, óbvia. Porém, tal como o prisioneiro que, ao regressar à caverna para partilhar com os seus companheiros as suas descobertas, sentiu resistências na aceitação dos seus ensinamentos (Platão, 1949), acreditamos que, por motivos sobretudo macrossistémicos, a aceitação da necessidade de mudança e a mudança em si ocorrerão de forma morosa, tal como tem vindo a ocorrer até aqui. É indiscutível que (sobre)vivemos num contexto ferozmente capitalista (Dias, 2014; Harvey, 2011; Peyrelevade, 2008), *cujos efeitos*

são devastadores (...), atingindo, em diferentes graus, toda a gente (e contextos), sem distinção (Peyrelevade, 2008, pp. 9-10), dificultando o ideal desenvolvimento dos cuidados paliativos. Investir na morte aparentemente não apresenta um retorno económico que justifique o investimento em ações de desenvolvimento e melhoria dos cuidados paliativos. Por conseguinte, a família do doente terminal é igualmente armadilhada no paradigma vigente e é-lhe atribuída a função de assumir grande parte dos cuidados ao doente (assumindo, muitas vezes, o papel dos profissionais de saúde), ao mesmo tempo que deve preparar-se para a sua morte. Os custos físicos e emocionais são elevados e as respostas ao nível de suporte formal são, como vimos, insuficientes para as suas necessidades. Romper com o paradigma é, naturalmente, utópico. Porém, teóricos e investigadores devem unir esforços no sentido de contornar o sistema ao demonstrar, através de estudos de custo-benefício, a pertinência em investir no apoio a estas famílias o que, por conseguinte, previne o desenvolvimento de morbilidade física e psicológica que, no *post mortem*, tende a surgir e, naturalmente, impõe ao sistema custos significativos.

Por fim, parece-nos que enquanto a morte, e temas adjacentes, representarem um tema tabu na sociedade (Lee, 2008), a investigação nestas áreas continuará a desenvolver-se de forma paulatina. Idealmente, e num nível macrossistémico, a sociedade deveria desenvolver uma *vourlafén*, i.e., uma *relação positiva com a morte*, tal como o proposto por Heidegger (1962) e libertar-se, tal como o fez o prisioneiro da Alegoria da Caverna (Platão, 1949), dos tabus e angústias que lhe estão comumente associadas. Acreditamos que é nesta *relação positiva com a morte* (Heidegger, 1962), a um nível macro, que se abrirá mais espaço à reflexão e debate sobre o tema nas suas demais sinuosidades, e, por conseguinte, o interesse e estudo nesta área poderá então ser amplificado e receber a atenção merecida e necessária.

Referências

- Areia, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2018). Prevalence and predictors of psychological morbidity of family caregivers of people with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care* (in press). doi: 10.1017/S1478951518000044
- Areia, N. P., Major, S., Casqueira, N., & Relvas, A. P. (2016). Impacto do cancro terminal na família: Papel na prestação de cuidados. *Mosaico – Revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*, 64, 75-83.
- Areia, N., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), 27-44. doi: 10.14195/1647-8606_60_2_2.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017a). Inventário das Necessidades Familiares (FIN - Versão portuguesa). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação* (vol. II, pp. 127-150). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_4
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017b). Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação* (vol. II, pp. 153-178). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_4
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017c). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22-28. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.005.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017d). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. doi: 10.14195/1647-8606_60-1_8.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Acedido em <http://www.apcp.com.pt/>

- Berry, L., Dalwadi, S., & Jacobson, J. (2017). Supporting the supporters: What family caregivers need to care for a loved one with cancer. *Journal of Oncology Practice, 13*(1), 35-41. doi: 10.1200/JOP.2016.017913
- Bevans, M., & Sternberg, E. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA, 307*(4), 398-403. doi: 10.1001/jama.2012.29.
- Bishop, M. M., Beaumont, J. L., Hahn, E. A., Cella, D., Andrykowski, M. A., Brady, M. J., ... Wingard, J. R. (2007). Late effects of cancer and hematopoietic stem-cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls. *Journal of Clinical Oncology, 25*(11), 1403-1411. doi:10.1200/jco.2006.07.5705
- Boelen, P. (2013). Symptoms of prolonged grief, depression, and adult separation anxiety: Distinctiveness and correlates. *Psychiatry Research, 207*, 68-72.
- Bužgová, R., & Kozáková, R. (2016). Psychometric evaluation of a Czech version of the Family Inventory of Needs. *Palliative and Supportive Care, 14*(02), 142-150. doi:10.1017/s1478951515001029
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI [Inventory of Psychopathological Symptoms: BSI]. In M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (Vol. 2, pp. 95-109). Braga, Portugal: APPORT/SHO.
- Capelas, M. (2009). Cuidados paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde, 2*(1), 51-57.
- Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: Quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde, 3*(2), 21-16.
- Carolan, C., Smith, A., & Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine, 29*(7), 605-632. doi: 10.1177/0269216315575680
- Caruso, R., Nanni, M., Riba, M., Sabato, S., & Grassi, L. (2017). The burden of psychosocial morbidity related to cancer: Patient and family issues. *International Review of Psychiatry, 29*(5), 389-402. doi:10.1080/09540261.2017.1288090
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: Predicting by gender, age, burden and self-esteem.

- Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1465-1470. doi:10.1007/s00520-011-1233-6
- Derogatis, L. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis: MN: Pearson.
- Dias, S. (2014). *Zizek, Marx & Beckett e a democracia por vir*. Lisboa: Documenta.
- European Association for Palliative Care (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6). 278-289.
- European Association for Palliative Care (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(1). 22-33.
- Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., ... Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258. doi:10.3109/0284186x.2010.529821
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrell, B. (2015). Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24, 54-62. doi: 10.1002/pon.3562
- Gaudio, F. D., Hichenberg, S., Eisenberg, M., Kerr, E., Zaider, T. I., & Kissane, D. W. (2012). Latino Values in the Context of Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(3), 271-278. doi:10.1177/1049909112448926
- Gjersing, L., Caplehorn, J., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: Language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10(13), 101-110. doi: 10.1186/1471-2288-10-13
- Harvey, D. (2011). *O enigma do capital. E as crises do capitalismo*. Lisboa: Bizâncio.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hudson, P., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A

- randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 329-341. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006
- Hudson, P., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., ... Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 656-668. doi: 10.1177/0269216310373167
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R., & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22, 1987-1993. doi: 10.1002/pon.3242
- Hudson, P., Zordan, R., & Trauer, T. (2011). Research priorities associated with family caregivers in palliative care: International perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 397-401. doi: 10.1089/jpm.2010.0345
- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007). Cancer as a "we-disease": Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404-418. doi:10.1037/1091-7527.25.4.404
- Kershaw, T., Ellis, K. R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., & Northouse, L. (2015). The interdependence of advanced cancer patients' and their family caregivers' mental health, physical health, and self-efficacy over time. *Annals of Behavioral Medicine*, 49(6), 901-911. doi:10.1007/s12160-015-9743-y
- Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy: A model of family-centered care during palliative care and bereavement*. London, England: Open University Press.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527-537. doi:10.1191/0269216303pm808oa
- Kissane, D., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D., & O'Neill, I. (2006). Family Focused Grief Therapy: A randomized controlled trial in palliative and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218.

- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3 (2), 109-126.
- Lee, R. (2008). Modernity, mortality and re-enchantment: The death taboo revisited. *Sociology*, 42(4), 745-759. doi: 0.1177/0038038508091626
- Manjeet, S., Jyoti, R., & Sainath, M. (2014). Prevalence of emotional distress in caregiver's of cancer patients. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 3(3), 675-683. doi: 10.5958/2319-5886.2014.00416.0
- Maroco, J. (2010). *Análise estatística. Com utilização do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005) Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies* 29, 191-205.
- Masterson, M. P., Schuler, T. A., & Kissane, D. W. (2013). Family focused grief therapy: A versatile intervention in palliative care and bereavement. *Bereavement Care*, 32(3), 117-123. doi:10.1080/02682621.2013.854544
- McMillan, S., Small, B., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. (2005). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. A randomized clinical trial. *Cancer*, 106(1), 214-222. doi: 10.1002/cncr.21567
- Merckaert, I., Libert, Y., Lieutenant, F., Moucheux, A., Farvacques, C., Slachmuylder, J., & Razavi, D. (2013). Desire for formal psychological support among caregivers of patients with cancer: prevalence and implications for screening their needs. *Psycho-Oncology*, 22, 1389-1395. doi: 10.1002/pon.3153
- Meuser, T., & Marwit, S. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670.
- Mitchell, A. (2011). Detecting and managing psychological distress in women with cancer: An update of recent evidence. *The Obstetrician & Gynaecologist*, 13, 22-28. doi: 10.1576/toag.13.1.22.27637
- Mitchell, A. (n.d.). *Emotion Thermometers - Burden Version [ET - BV]*. Instrumento não publicado.

- Mondia, S., Hichenberg, S., Kerr, E., Eisenberg, M., & Kissane, D. W. (2011). The impact of Asian American value systems on palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(6), 443-448. doi:10.1177/1049909111426281
- Nielsen, M., Neergaard, M., Jensen, A., 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
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., ... Temel, J. S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27(8), 1607-1612. doi:10.1093/annonc/mdw205
- Nipp, R. D., Fishbein, J., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Moran, S. M., McCarty, C., ... Temel, J. S. (2015). Depression and anxiety among family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(29_suppl), 224-224. doi:10.1200/jco.2015.33.29_suppl.224
- Northouse, L., Katapodi, M., Schafenacker, A., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339. doi: 10.3322/caac.20081
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237. doi:10.1080/13548500500524088
- Park, B., Kim, S. Y., Shin, J., Sanson-Fisher, R. W., Shin, D. W., Cho, J., & Park, J. (2013). Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: A nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Supportive Care in Cancer*, 21(10), 2799-2807. doi:10.1007/s00520-013-1852-1
- Peyrelevade, J. (2008). *O capitalismo total*. Lisboa: Nova Vega.

- Platão. (1949). *A República* (11^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Rait, D. (2015). A family-centered approach to the patient with cancer. In J. Holland, W. Breitbart, P. Butow, P. Jacobsen, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (3rd ed., pp. 561-566). New York: Oxford University Press.
- Rolland, J. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems development framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489
- Roque, R. (2015). *Cuidados paliativos e necessidades de familiares do doente e de profissionais. Perspetiva de profissionais de saúde* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Santos, B. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo: Ediciones Trilce y Universidad de la República.
- Schuler, T. A., Zaidler, T. I., Li, Y., Masterson, M., McDonnell, G. A., Hichenberg, S., ... Kissane, D. W. (2017). Perceived family functioning predicts baseline psychosocial characteristics in U.S. participants of a family focused grief therapy trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(1), 126-131. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.03.016
- Simundic, A. (2012). Diagnostic accuracy – Part 1. Basic concepts: Sensitivity and specificity, ROC analysis, STARD statement. *Point of Care*, 11(1), 6-8.
- Stagoll, B. (2004). Family focused grief therapy: A model of family centred care during palliative care and bereavement. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(4), 271-272. doi:10.1111/j.1440-1614.2004.01351.x
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., ... & Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17, 105-111. doi: 10.1002/pon.1188
- Vanderwerker, L., Laff, R., Kadan-Lottick, N., McColl, S., & Prigerson, H. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 6899-6907.

- Veach, T., Nicholas, D., & Barton, M. (2014). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Routledge.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLouchlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry, 190*, 142-147. doi: 10.1192/bjp.bp.106.023960
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial* (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2004). *Palliative care: Symptom management and end-of-life care*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva: World Health Organization.
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M., Recklitis, C., & Buchi, S. (2008). Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): A validation study. *Psycho-Oncology, 17*, 959-966. doi: 10.1002/pon.1320
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Jenewein, J., Carley, M., & Buchi, S. (2011). Adopting a family approach to theory and practice: Measuring distress in cancer patient-partner dyads with the distress thermometer. *Psycho-Oncology, 20*, 394-403. doi: 10.1002/pon.17

Anexos

Anexo A

Inventário das Necessidades Familiares (FIN - Versão Portuguesa)

Neide P. Areia, Sofia Major, & Ana P. Relvas

Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017). Inventário das Necessidades Familiares (FIN - Versão portuguesa). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação* (vol. II, pp. 127-150). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_4

INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES FAMILIARES
(FIN – VERSÃO PORTUGUESA)

Neide Areia

Sofia Major

Ana Paula Relvas

“The patient is now not alone in the diagnosis, but rather the family is being recognized, not only as a source of support for the patient, but in need of support as well.”

(Veach, Nicholas, & Barton, 2012, p. 13)

Resumo

A doença oncológica tem, geralmente, um profundo impacto no sistema familiar, afetando cada um dos membros da família o que, por sua vez, pode ter repercussões no bem-estar do doente. Neste sentido, a identificação e satisfação das necessidades dos familiares, por parte dos profissionais de saúde, é crucial. O presente estudo visa adaptar e validar uma medida de avaliação da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos – *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995; Fridriksdóttir, Sigurdardóttir, & Gunnarsdóttir, 2006). O FIN é composto por 20 itens cotados segundo duas subescalas de cotação: Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades. Para o presente estudo, recorreu-se a uma amostra de 88 familiares de doentes com cancro em qualquer fase de evolução da doença. Os resultados desta investigação indicam que a maior parte das necessidades foram consideradas pelos familiares como muito importantes e satisfeitas ou parcialmente satisfeitas. O estudo de consistência interna dos itens do FIN revelou que para a subescala Importância das Necessidades se obteve um alfa de Cronbach de .89, o que nos remete para um bom índice de consistência interna. Já para a subescala Satisfação das Necessidades obteve-se um índice de fiabilidade muito bom ($\alpha = .91$). A versão portuguesa do FIN constitui, assim, uma medida de avaliação da importância e satisfação das necessidades de familiares de doentes oncológicos, com boas características psicométricas que reforçam a sua aplicação quer na prática clínica, quer na investigação.

Palavras-chave: doença oncológica, familiares, necessidades, satisfação, FIN.

Abstract

Cancer has an important impact on family system, affects each family member and, consequently, the patient's wellbeing. Therefore, it seems crucial that healthcare professionals identify and satisfy the family needs. Knowing the importance of recognizing the family needs, within the context of chronic and fatal illness, this study aims to adapt and validate an inventory that measures the importance and satisfaction of family needs of cancer patients - Family Inventory of Needs (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995; Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006). The FIN has 20 items rated according to two subscales: Importance of Needs and Satisfaction of Needs. For this study, the sample was composed by 88 family members of cancer patients, whatever the disease's phase. The results show that almost all needs were considered to be at least important and satisfied or partly satisfied. The Importance of Needs subscale had a Cronbach alpha of .89 which shows a good internal consistency. The Satisfaction of Needs subscale showed a very good internal consistency ($\alpha = .91$). FIN's Portuguese version is a measure of importance and satisfaction of cancer patients' family needs with good psychometric properties which show its applicability in both clinical and research context.

Key-words: oncologic disease, family, needs, satisfaction, FIN.

1. Instrumento

O que é, o que avalia e a quem se aplica?

No Quadro 1 encontra-se a ficha técnica relativa ao *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson, Atwwood, & Degner, 1995; Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006).

Quadro 1.

Ficha técnica da FIN

O que é?	O Inventário das Necessidades Familiares é a versão portuguesa da versão modificada do <i>Family Inventory of Needs</i> (FIN), publicado em 2006, por Fridriksdottir, Sigurdardottir e Gunnarsdottir, em Reykjavik, na Islândia. A versão original do FIN foi publicada em 1995 por Kristjanson, Atwwood e Degner, 1995, em Manitoba, Canadá		
	O FIN consiste num questionário de auto-resposta, composto por 20 itens que avaliam as necessidades dos familiares de doentes oncológicos. Cada item é cotado segundo duas subescalas: Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades		
	Estrutura do FIN		
O que avalia?	Subescala	Número Itens	Descrição
	Importância das Necessidades	20	Avalia o grau de importância das necessidades
	Satisfação das Necessidades	20	Avalia a satisfação das necessidades percebidas como importantes
A quem se aplica?	A adaptação portuguesa do FIN aplica-se a adultos (> 18 anos) familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença. O instrumento foi originalmente desenvolvido para		

familiares de doentes oncológicos, numa fase avançada da doença (Kristjanson et al., 1995)

Como ter acesso?

O acesso à versão portuguesa do FIN pode ser efetuado através da página <http://www.uc.pt/fpce/avaliacaofamiliar>, que contém todos os instrumentos de avaliação apresentados neste livro. Os utilizadores deverão facultar os contactos pessoais e institucionais, bem como dados acerca do propósito da utilização do instrumento (e.g., investigação, prática clínica) e concordar com as condições de utilização e de partilha dos resultados com os autores da versão portuguesa

Fundamentação e história

A doença, a incapacidade e a morte são experiências universais para o sistema familiar (Forbat, McManus, & Haraldsdottir, 2012; Rolland, 2005). É um facto, amplamente aceite pela comunidade médica, doentes e seus familiares, que a doença crónica grave tem um importante impacto nos indivíduos e suas famílias (Forbat et al., 2012; Rolland, 1984), constituindo, muitas vezes, um dos maiores desafios da vida (Rolland, 2005). Assim, importa que o foco da intervenção não se esgote na cura da doença ou no controlo da sintomatologia. A intervenção deve, também, atender às eventuais dificuldades decorrentes da doença, aos indivíduos nela envolvidos (e.g., doente, família e restante rede), aos desafios psicossociais que se lhes impõem (Engel, 1977; Irwin & Ferris, 2008) e às necessidades experimentadas pelos doentes e seus familiares (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995).

Como tal, atendendo a que a doença acontece na unidade familiar (Rolland, 1984, 1987, 2005) e alicerçados numa perspetiva sistémica e familiar, importa compreender, de forma aprofundada, quais as necessidades percebidas como importantes pelos elementos da rede familiar do doente, e qual o seu grau de satisfação face às mesmas.

Atualmente existe evidência empírica que demonstra que as famílias, cujas necessidades não são reconhecidas ou satisfeitas pelos profissionais de saúde, manifestam menor satisfação com a qualidade dos cuidados prestados e maiores níveis de *stress*, o que impede que funcionem de forma adaptativa e efetiva face a uma doença ameaçadora da vida. Assim, para que os profissionais de saúde possam responder às necessidades das famílias, importa que as consigam reconhecer e identificar de forma eficaz (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995). Porém, não existe, ainda, consenso no que toca às necessidades percebidas como mais importantes pelos familiares de doentes com doença ameaçadora de vida, como é o caso da doença oncológica.

De uma revisão exaustiva da literatura, Stajduhar e Cohen (2009) concluíram que as necessidades dos familiares cuidadores de doentes oncológicos podem dividir-se em necessidades físicas, psicossociais, cognitivas, financeiras e de suporte (in)formal. Das necessidades físicas destacamos, por exemplo, a necessidade de fazer uma higiene do sono, de ajuda prática nas tarefas associadas à prestação de cuidados e de mais informação e esclarecimento sobre os procedimentos específicos a levar a cabo no cuidado ao doente. Na vertente psicossocial, enfatiza-se a necessidade de privacidade em casa, de prevenção de desenvolvimento de complicações psiquiátricas (e.g., depressão, ansiedade) e de isolamento. Das necessidades cognitivas, sublinham-se a importância de intervalos na prestação de cuidados – “respiro do cuidador” (Rolland, 1984, 1987, 2005) – e a ajuda no planeamento de tarefas complexas, tais como organizar a medicação e gerir os tratamentos do doente em casa. No que toca às necessidades financeiras, os cuidadores reportam a relevância da ajuda financeira para a compra da medicação e de equipamentos necessários ao tratamento (e.g., fraldas, sacos para ostomia) e para a prossecução das modificações necessárias a fazer em casa para assegurar a mobilidade e conforto do doente. Finalmente, relativamente às necessidades de suporte (in)formal, os cuidadores destacam a necessidade de que

lhes seja reconhecido o seu sofrimento e estabelecida uma comunicação eficaz com as equipas de cuidados de saúde, família e amigos.

Por outro lado, com base nos resultados de um estudo que conduziram, Ewing e Grande (2012) propõem uma tipologia diferente das necessidades dos familiares. As necessidades dos cuidadores foram agrupadas em dois blocos: a) necessidades de suporte relacionado com a prestação de cuidados informais e b) necessidades de suporte relacionado com o próprio cuidador. Relativamente ao primeiro, os familiares mostram necessidade de ter um profissional de referência, informação sobre controlo de sintomas e administração da medicação, suporte na utilização de equipamentos, suporte nos cuidados pessoais ao doente, informação sobre a doença, informação sobre o processo de morte, informação facultada ao doente sobre a doença e sua progressão e suporte no momento da morte. No que diz respeito às necessidades relacionadas com o próprio cuidador, emergem aspetos como a importância de mais intervalos relativamente à prestação de cuidados, mais cuidados de saúde, mais informação sobre os direitos decorrentes da sua situação enquanto cuidadores informais, ajuda prática e suporte emocional e/ou espiritual.

No sentido de criar um instrumento para avaliar as necessidades dos familiares do doente oncológico, Kristjanson e colaboradores (1995) desenvolveram o *Family Inventory of Needs* (FIN). O FIN constitui uma medida de avaliação tanto da importância como da satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos. O FIN foi originalmente desenvolvido, a partir de uma amostra de 109 familiares de doentes oncológicos, numa fase de evolução da doença avançada e em cuidados paliativos. A versão original é constituída por 20 itens cotados em duas subescalas. Na primeira – Importância das Necessidades – cada um dos itens é cotado de 0 “Nada Importante” a 10 “Muito Importante”. A segunda – Satisfação das Necessidades – tem duas opções de resposta, “Satisfeita” ou “Não Satisfeita” para as necessidades cotadas com 2 ou mais na subescala Importância das Necessidades. No estudo de validação da versão original da escala, esta apresentou um valor de coeficiente de alfa de Cronbach de .83 para a subescala

Importância das Necessidades. Neste primeiro estudo, não foi aferida a consistência interna da subescala Satisfação das Necessidades.

A versão islandesa do FIN, desenvolvida por Fridriksdottir e colaboradores (2006), surge a partir das limitações apontadas ao instrumento original e sugestões para estudos futuros propostas por Kristjanson e colaboradores (1995). Esta versão modificada apresenta diferenças ao nível das opções de resposta na subescala Importância das Necessidades - cada um dos itens é cotado de 1 “Nada Importante” a 5 “Muito Importante” – e na subescala Satisfação das Necessidades – cada um dos itens é cotado atendendo a três opções de resposta, “Satisfeita”, “Satisfeita parcialmente” e “Não satisfeita”. O estudo de adaptação da versão islandesa foi feito com base numa amostra de 67 familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença. Os resultados apresentam uma elevada consistência interna, com um valor de alfa de Cronbach de .92 na subescala Importância das Necessidades e de .96 na subescala Satisfação das Necessidades. Por outro lado, verificou-se que todas as necessidades (20) foram consideradas importantes (cotadas com 2 ou mais), com uma média a oscilar entre 3.86 e 4.93. As necessidades mais cotadas relacionavam-se com o cuidado ao doente e informação. Em contrapartida, as necessidades menos cotadas referiam-se ao bem-estar do próprio familiar respondente. Relativamente à satisfação das necessidades, 67% foram referidas como satisfeitas. As necessidades com maior grau de satisfação foram as relativas ao cuidado do paciente (86%) e à comunicação honesta (79%). As necessidades menos satisfeitas pelos profissionais de saúde estavam relacionadas com a informação sobre quando os sintomas podem ocorrer (38%) e informação sobre os sintomas (47%).

2. Estudos em Portugal

Como foi desenvolvido/adaptado e validado?

Estudos de tradução e adaptação¹

Após o pedido formal de autorização, junto da autora da versão original do *Family Inventory of Needs* (FIN) para tradução e adaptação da escala, iniciou-se o processo de tradução-retroversão (Gjersing, Caplehorn, & Clausen, 2010), em Setembro de 2012. Dois investigadores fluentes em português e com boa compreensão do inglês realizaram, de modo independente, a tradução da escala para a língua portuguesa. De seguida, um terceiro investigador com competências linguísticas semelhantes procedeu a uma tradução conciliadora das anteriores. O processo de retroversão foi concretizado por um professor de inglês. Comparou-se a retroversão com a versão original da escala e foram efetuados alguns ajustes na tradução conciliadora de modo a fazer coincidir a retroversão final com a escala original. Posteriormente procedeu-se ao estudo piloto da escala, com vista à validação semântica e verificação da adequação e clareza das instruções, dos itens, e das duas escalas de cotação. Nesse sentido, 12 participantes, familiares de doentes oncológicos, preencheram a escala, tendo em atenção eventuais erros, desadequações ou ambiguidades na formulação dos itens. Nenhum item foi contestado. Por fim, a retroversão da escala foi enviada à autora da versão original que, após análise, anuiu a utilização e adaptação da escala para uma amostra de familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença.

Prosseguiram-se, de seguida, os estudos de adaptação e validação do FIN em Março de 2013. O protocolo de avaliação utilizado no presente estudo envolveu, para além do FIN, um questionário de dados sociodemográficos e uma medida de validade convergente: a versão breve da Qualidade de Vida (QOL) (Olson &

¹ Os estudos de adaptação e validação do FIN encontram-se inseridos no projeto de Doutoramento da primeira autora, *Nezessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos*, financiado com uma bolsa da Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86178/2012).

Barnes, 1982; versão reduzida de Almeida, Cunha, & Relvas, 2013; cf. Capítulo 4), que avalia a percepção da qualidade de vida familiar, através de 20 itens, agrupados em quatro dimensões (Família, Amigos e Saúde; Tempo; *Media* e Comunidade; e Bem-Estar Financeiro) (Almeida, 2013). O sujeito responde aos itens segundo uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos (de “Insatisfeito” a “Extremamente satisfeito”). O desenvolvimento da versão reduzida do QOL teve por base a versão portuguesa de 40 itens previamente adaptada para a população portuguesa (Simões, 2008), tendo sido realizados, para esse efeito, estudos de validade e de fiabilidade. A versão breve do QOL apresenta os seguintes valores para o coeficiente alfa de Cronbach, em cada uma das suas dimensões: fator 1: $\alpha = .75$; fator 2: $\alpha = .89$; fator 3: $\alpha = .81$; fator 4: $\alpha = .88$ (cf. Capítulo 4).

No sentido de dar seguimento à recolha da amostra (que decorreu de Março de 2013 a Março de 2015) foram estabelecidos contactos informais com algumas instituições médicas e associações, de forma a averiguar-se a disponibilidade e interesse das mesmas para a participação no estudo. Procedeu-se, de seguida, à formalização dos pedidos de autorização para os conselhos de administração e comissões de ética (um total de 47 pedidos: três hospitais oncológicos, oito hospitais gerais, cinco unidades de cuidados continuados, uma unidade de saúde privada e 30 associações de apoio a doentes e familiares). No total foram obtidas quatro autorizações para a recolha da amostra (Hospital de Braga, Hospital de Beja, Hospital de Cantanhede e Instituto Português de Oncologia de Coimbra).

Para se proceder à constituição da amostra, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão/ exclusão: a) ser familiar de um doente oncológico em qualquer fase de evolução da doença (e.g., cônjuge, filho/a, irmão/ã, pai, mãe, neto/a, primo/a), b) ter mais de 18 anos, c) saber ler e escrever, e d) não apresentar psicopatologia não compensada. Para efeitos de administração do protocolo, um elemento da equipa hospitalar (e.g., médico, enfermeiro, psicólogo), apresentava o estudo ao familiar acompanhante do doente e averiguava a disponibilidade em preencher o protocolo de investigação. No caso de manifestar essa

disponibilidade, os familiares eram dirigidos para uma sala reservada para o efeito e, acompanhados pela investigadora, procediam ao preenchimento do protocolo, após esclarecimento de objetivos, garantia do anonimato e confidencialidade dos dados e assinatura do documento de consentimento informado.

Numa primeira fase, foi levado a cabo por Costa (2014) um primeiro estudo exploratório com o FIN com o objetivo de explorar algumas propriedades psicométricas do instrumento ($N=41$). Verificou-se, assim, que a maior parte das necessidades foram consideradas muito importantes e satisfeitas. No que toca à consistência interna, obteve-se um elevado coeficiente de alfa de Cronbach para a subescala Importância das Necessidades ($\alpha = .90$) e para a subescala Satisfação das Necessidades ($\alpha = .93$).

Para o presente estudo, a amostra é composta por 88 sujeitos, maioritariamente do sexo feminino (69.3%), com idades compreendidas entre os 18 e os 82 anos e uma média de idades de 46.72 ($DP = 15.96$). A escolaridade dos participantes é muito diversificada, sendo o 3.º ciclo do ensino básico a mais comum (26.1%). Quanto ao estado civil, a maioria é casada (68.2%). Relativamente à região de residência, a maioria dos sujeitos reside na região centro do país (60.2%), mais especificamente, no distrito de Coimbra (34.1%) (cf. Quadro 2).

No que diz respeito à prestação de cuidados, mais de metade dos sujeitos considera ser o cuidador principal do doente (62.5%). Mais de 11 horas diárias são dispensadas no cuidado ao doente, por parte de 33% da amostra. Os sujeitos são, maioritariamente, filhos (38.6%) ou cônjuges (31.8%) do doente.

Quadro 2.

Caracterização da amostra (familiares)

		Frequência (<i>n</i>)	Percentagem (%)
Sexo	Masculino	27	30.7
	Feminino	61	69.3
Faixa etária	18-29	12	13.6
	30-39	22	25.0
	40-49	18	20.4

	50-59	14	15.9
	60-69	16	18.2
	70-82	6	6.8
Escolaridade	Sem escolaridade	1	1.1
	1º Ciclo do ensino básico	19	21.6
	2º Ciclo do ensino básico	7	8.0
	3º Ciclo do ensino básico	23	26.1
	Ensino secundário	19	21.6
	Ensino superior	19	21.6
Estado civil	Solteiro	19	21.6
	Casado/União de facto	60	68.2
	Recasado	1	1.1
	Divorciado	6	6.8
	Viúvo	2	2.3
Região	Norte	20	22.7
	Centro	53	60.2
	Sul	15	17.0
Distrito	Aveiro	8	9.1
	Beja	14	15.9
	Braga	20	22.7
	Coimbra	30	34.1
	Castelo Branco	2	2.3
	Guarda	1	1.1
	Leiria	6	6.8
	Lisboa	1	1.1
	Portalegre	1	1.1
	Santarém	2	2.3
	Viseu	3	3.4
Cuidador	Principal	55	62.5
	Secundário/Não cuidador	33	37.5
Horas de cuidados (diárias)	1 a 2 horas	9	10.2
	3 a 5 horas	16	18.2
	6 a 8 horas	9	10.2
	9 a 11 horas	6	6.8
	Mais de 11 horas	29	33.0
	Não presta cuidados	19	21.6
Relação com o doente	Filho/a	34	38.6
	Cônjuge	28	31.8
	Outra	26	29.5

Quanto aos doentes, estes têm em média 62.88 anos ($DP = 15.59$), com idades compreendidas entre os 21 e os 86 anos. O diagnóstico oncológico é diversificado, sendo o cancro de mama (25.0%) e o cancro do cérebro (11.4%) os mais comuns. Para 76.1% dos doentes, a prestação de cuidados é feita em contexto ambulatorio. Mais de metade dos doentes recebeu o diagnóstico há menos de um ano (62.5%) (cf. Quadro 3).

Quadro 3.

Caracterização da amostra (doente e doença)

		Frequência (<i>n</i>)	Percentagem (%)
Faixa etária	21-29	4	4.5
	30-39	3	3.4
	40-49	9	10.2
	50-59	14	15.9
	60-69	26	29.5
	70-79	19	21.6
	80-86	13	14.8
Contexto de prestação de cuidados	Internamento	21	23.9
	Ambulatório	67	76.1
Tempo desde o diagnóstico	0 a 1 anos	55	62.5
	2 a 4 anos	24	27.3
	5 a 7 anos	5	5.7
	8 a 10 anos	3	3.4
	Mais de 11 anos	1	1.1
Fase da Doença	Crise	11	12.5
	Crónica	29	33.0
	Recidiva	4	4.5
	Terminal	40	45.5
	Remissão	4	4.5

Estudos de análise de itens: Estatísticas descritivas

No Quadro 4 encontram-se os resultados referentes às estatísticas descritivas para os 20 itens do FIN (subescala da Importância das Necessidades).

Quadro 4.

Estatísticas descritivas: Itens do FIN na subescala Importância das Necessidades

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mín-Máx	Assimetria	Curtose
1	4.66	0.57	3-5	-1.44	1.16
2	4.68	0.54	3-5	-1.46	1.25
3	4.78	0.47	3-5	-2.08	3.70
4	4.80	0.46	3-5	-2.19	4.26
5	4.81	0.45	3-5	-2.32	4.89
6	4.80	0.46	3-5	-2.19	4.26
7	4.74	0.58	2-5	-2.49	6.67
8	4.68	0.64	2-5	-2.10	4.14
9	4.58	0.78	2-5	-1.88	2.77
10	4.87	0.33	4-5	-2.31	3.40
11	4.72	0.64	2-5	-2.59	6.93
12	4.57	0.71	2-5	-1,54	1.60
13	4.70	0.59	3-5	-1.88	2.43
14	4.68	0.62	2-5	-2.09	4.39
15	4.55	0.86	2-5	-1.77	2.00
16	4.75	0.61	1-5	-3.52	16.42
17	4.61	0.69	2-5	-1.96	3.85
18	4.28	1.13	1-5	-1.55	1.32
19	3.84	1.29	1-5	-0.83	-0.49
20	4.10	1.16	1-5	-1.17	0.33

De acordo com o Quadro 4, o item 10 “Estar seguro(a) de que o melhor ...” é o que apresenta a média mais elevada ($M = 4.87$, $DP = 0.33$). Por sua vez, o item com a média mais baixa ($M = 3.84$, $DP = 1.29$) é o item 19 “Ter alguém que se...”. Relativamente à amplitude, apenas os itens 16, 18, 19 e 20 atendem a toda a amplitude da escala de cotação (1 – “Nada importante” a 5 – “Extremamente importante”). Analisando os valores referentes à assimetria (cf. Quadro 4), observa-se que todos os itens apresentam um valor negativo e que os itens 5, 7, 11

e 16 são aqueles que se afastam mais de zero. Relativamente aos valores da curtose, verifica-se que o maior afastamento na distribuição dos resultados está também ao nível dos itens 5, 7, 11 e 16.

No Quadro 5 encontram-se os resultados referentes ao estudo de frequências dos itens da subescala Satisfação das Necessidades.

Quadro 5.

Estudo de frequências: Itens do FIN na subescala Satisfação das Necessidades

Item	Satisfeita		Satisfeita Parcialmente		Não Satisfeita	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
1	60	68.2	24	27.3	4	4.5
2	50	56.8	24	27.3	14	15.9
3	69	78.4	14	15.9	5	5.7
4	58	65.9	21	23.9	9	10.2
5	63	71.6	19	21.6	6	6.8
6	59	67.0	25	28.4	4	4.5
7	61	69.3	20	22.7	6	6.8
8	61	69.3	18	20.5	9	10.2
9	46	52.3	21	23.9	20	22.7
10	68	77.3	14	15.9	6	6.8
11	52	59.1	26	29.5	10	11.4
12	42	47.7	30	34.1	16	18.2
13	49	55.7	19	21.6	20	22.7
14	55	62.5	22	25.0	11	12.5
15	53	60.2	21	23.9	14	15.9
16	54	61.4	13	14.8	20	22.7
17	73	83.0	12	13.6	2	2.3
18	57	64.8	13	14.8	16	18.2
19	45	51.1	21	23.9	19	21.6
20	37	42	29	33.0	21	23.9

De todas as necessidades, as que atingiram um maior grau de satisfação (itens cotados com “Satisfeita”) foram as correspondentes aos itens 17 “Sentir-me aceite pelos ...”; (83.0%, *n* = 73), 3 (“Sentir que os profissionais ...” (78.4%, *n* = 69) e 10 “Estar seguro(a) de que ...” (77.3%, *n* = 68). Os itens 20 “Ser informado(a) sobre ...” (23.9%, *n* = 21), 16 “Ter informação do que ...” (22.7%, *n* = 20), 13 “Saber o resultado provável ...” (22.7%, *n* = 20) e 9 “Sentir que há ...” (22.7%, *n*

= 20) foram os que obtiveram uma percentagem maior de não satisfação (itens cotados com “Não Satisfeita”).

Estudos de precisão: Consistência interna dos itens do FIN

Para o presente estudo foi realizada uma análise de consistência interna para as duas subescalas do FIN – Importância nas Necessidades e Satisfação das Necessidades – seguindo o procedimento adotado por Fridriksdottir e colaboradores (2006).

Para a subescala Importância das Necessidades, obtivemos um coeficiente de alfa de Cronbach de .88, o que nos remete para um bom índice de consistência interna (Pestana & Gageiro, 2008). De forma a verificar se a eliminação de algum item levaria a um aumento do valor do alfa de Cronbach, foi realizado um estudo de correlação corrigida para cada item do FIN com o total da escala (cf. Quadro 6). Apenas o item 18 “Ter ajuda nos ...” apresenta uma correlação inferior a .30. Porém, a sua remoção traduziria apenas um ligeiro aumento do valor do coeficiente alfa de Cronbach para o total da escala, pelo que se optou por manter o item nesta fase dos estudos.

Quadro 6.

Estudo de consistência interna dos itens do FIN (Subescala Importância das Necessidades)

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.642	.873
2	.665	.873
3	.514	.877
4	.705	.874
5	.564	.877
6	.749	.873
7	.671	.873
8	.728	.870
9	.342	.882
10	.536	.879

11	.649	.872
12	.738	.869
13	.762	.870
14	.602	.874
15	.446	.879
16	.478	.877
17	.507	.876
18	.267	.891
19	.313	.892
20	.353	.887

No que diz respeito ao estudo de consistência interna para a subescala Satisfação das Necessidades, obteve-se um coeficiente de alfa de Cronbach de .91 o que, segundo Pestana e Gageiro (2008), corresponde a um índice de fiabilidade muito bom. Um estudo mais detalhado, das correlações corrigidas item-total e dos valores dos coeficientes alfa com eliminação do item, mostrou que nenhum item apresentava um funcionamento psicométrico desajustado, uma vez que todos os itens da subescala Satisfação das Necessidades apresentam correlações com o total da escala superiores a .30, a oscilar entre .349 e .673 (cf. Quadro 7).

Quadro 7.

Estudo de consistência interna dos itens do FIN (Subescala Satisfação das Necessidades)

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.633	.900
2	.470	.904
3	.576	.902
4	.651	.899
5	.627	.900
6	.661	.900
7	.518	.903
8	.673	.899
9	.349	.908
10	.484	.903
11	.624	.900
12	.668	.899

13	.631	.900
14	.668	.899
15	.469	.904
16	.462	.904
17	.614	.902
18	.351	.908
19	.415	.906
20	.589	.901

Estudo de validade convergente entre o FIN e o QOL

Na presente investigação foi realizado um estudo de validade convergente, entre o FIN e o QOL (versão reduzida), de forma a avaliar a existência de uma associação entre o grau de importância das necessidades familiares e a qualidade de vida familiar, bem como a direção e magnitude dessa mesma associação. De acordo com a análise do Quadro 8, nenhuma correlação alcança o limiar de significância estatística ($p > .05$). Assim parece que, na presente amostra, as necessidades dos familiares de doentes oncológicos, não se relacionam com a perceção da qualidade de vida familiar dos participantes.

Quadro 8.

Coefficiente de correlação de Pearson: QOL e resultado total da subescala Importância das Necessidades do FIN

Dimensões QOL	Importância das Necessidades FIN	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Família, Saúde e Amigos	.108	.579
Tempo	.000	1.000
Média e Comunidade	-.014	.937
Bem-Estar Financeiro	.257	.120
Total QOL	.185	.336

3. Aplicação

Como aplicar, cotar e interpretar?

O material necessário para a aplicação do FIN (versão portuguesa) é apenas a versão em papel do questionário e uma caneta. A aplicação do FIN requer que o sujeito cote cada um dos 20 itens, no que respeita ao grau de importância das necessidades (coluna correspondente à subescala Importância das Necessidades) e subsequente satisfação das necessidades (coluna correspondente à subescala Satisfação das Necessidades).

Relativamente à subescala Importância das Necessidades, os itens são cotados numa escala de tipo *Likert*, de 1 (“Nada importante”) a 5 (“Extremamente importante”). Se o sujeito cotar um item com 2 (Pouco importante) ou mais, deve preencher, na coluna correspondente à Satisfação das Necessidades, se a necessidade foi Satisfeita, Satisfeita parcialmente ou Não satisfeita.

Para exemplificar o sistema de cotação do FIN, na Figura 1 encontram-se representadas duas situações. No primeiro caso, o sujeito cotou o item 1, na subescala Importância das Necessidades, com 4 “Muito importante”. Por conseguinte, preencheu a subescala Satisfação das Necessidades, em que considerou a necessidade “Satisfeita parcialmente”. Já no item 2, na subescala Importância das Necessidades, o sujeito cotou a necessidade com 1 “Nada importante”. Deste modo, por não ter considerado a necessidade importante, não respondeu na subescala Satisfação das Necessidades. Uma vez que se trata de um inventário, cada item é cotado individualmente, não havendo um resultado total (cf. Quadros 4 e 5). Assim, quanto maior a cotação na escala de Importância das Necessidades, mais importante é considerada a referida necessidade.

Chave de Respostas					
		(1) Nada Importante (2) Pouco Importante (3) Moderadamente Importante (4) Muito Importante (5) Extremamente Importante	Se cotou algum item com 2 ou mais, assinale se a necessidade foi satisfeita, satisfeita parcialmente, não satisfeita.		
Tenho necessidade de:		Cotação de 1 a 5	Satisfeita	Satisfeita Parcialmente	Não Satisfeita
1.	Ter as minhas questões ...	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>		✓	
2.	Saber factos específicos ...	1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>			

Figura 1. Cabeçalho e exemplo de itens do FIN.

4. Vantagens, limitações e estudos futuros

A adaptação da versão modificada do FIN, para a população portuguesa, disponibiliza uma medida de avaliação da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase da evolução da doença.

Um maior reconhecimento e satisfação das necessidades dos familiares de doentes crónicos, com doença ameaçadora de vida, estão associados a uma maior satisfação relativa aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, menores níveis de *stress* e a uma melhor adaptação individual e familiar à doença (Kristjanson et al., 1995). Por conseguinte, o FIN constitui uma medida das necessidades familiares que se reveste de utilidade na prática clínica e investigação (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995).

O estudo apresenta mais-valias a destacar. A investigação tem-se centrado na experiência dos doentes face a um diagnóstico oncológico. Embora menos frequentemente, têm surgido alguns estudos que visam explorar a experiência dos cuidadores informais principais destes doentes. Porém, os estudos focados na experiência dos outros familiares são muito escassos. Por este motivo, este estudo

vem explorar uma área insuficientemente investigada, ao visar aprofundar o conhecimento das necessidades dos familiares, independentemente do papel desempenhado na prestação de cuidados, de doentes oncológicos. Por outro lado, vem contribuir com uma medida de avaliação, pioneira em Portugal, da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes com diagnóstico de cancro.

As limitações deste estudo de adaptação do FIN prendem-se, sobretudo, com as características da amostra (amostra não probabilística de conveniência e não estratificada e de dimensão relativamente reduzida). Importa, porém, salientar que o acesso a esta população – familiares de doentes oncológicos – se revelou particularmente difícil (e.g., sofrimento emocional intenso, sobrecarga associada ao acompanhamento do doente, morosidade na resposta das instituições hospitalares relativamente às autorizações para a prossecução do estudo).

Futuramente seria interessante desenvolver estudos que analisem a influência das necessidades percebidas e sua satisfação na adaptação individual (e.g., sintomatologia psiquiátrica, luto antecipatório, qualidade de vida) e familiar (e.g., funcionamento e *coping* familiar). Por outro lado, é fundamental identificar eventuais diferenças, na perceção e satisfação das necessidades em diferentes fases da evolução da doença (crise, crónica, terminal), diferentes contextos de prestação de cuidados (domicílio, internamento) e diferentes diagnósticos oncológicos (e.g., mama, cérebro, pulmão, leucemia). Pode, igualmente, ser útil analisar os resultados do FIN com familiares de sujeitos com outros diagnósticos de doença crónica ameaçadora da vida (e.g., insuficiências de órgão, doença de Alzheimer, síndrome da imunodeficiência adquirida).

5. Bibliografia

Almeida, S. (2013). *Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life - QOL): Desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa*. Dissertação

- de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Costa, A. (2014). *Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: Estudo exploratório para a adaptação e validação do Family Inventory of Needs*. Dissertação de Mestrado Integrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal. Acedido em <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/27633>.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. doi: 10.1177/0269216312440607
- Forbat, L., McManus, E., & Haraldsdottir, E. (2012). Clinical implications for supporting caregivers at the end-of-life: Findings and from a qualitative study. *Contemporary Family Therapy*, 34, 282-292. doi: 10.1007/s10591-012-9194-6.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432. doi: 10.1191/0269216306pm1148oa.
- Gjersing, L., Coplehorn, J., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: Language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10(13), 101-110. doi: 10.1186/1471-2288-10-13.
- Irwin, S., & Ferris, F. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.

- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- Rolland, J. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245-262.
- Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595. doi: 10.1002/cncr.21489.
- Simões, J. (2008). *Qualidade de Vida: Estudo de validação para a população portuguesa*. Dissertação de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.). *Family carers in palliative care. A guide for health and social care professionals*. (pp. 149-168). New York: Oxford University Press.
- Veach, T., Nicholas, D., & Barton, M. (2012). *Cancer and the family life cycle*. New York: Routledge.

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

Neide P. Areia, Sofia Major, & Ana P. Relvas

Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MMCGI-SF). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação* (vol. II, pp. 153-178). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_4

MARWIT-MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY
SHORT FORM (MMCGI-SF)

Neide Areia

Sofia Major

Ana Paula Relvas

*“The anticipation of loss in physical illness can be as
challenging and painful for families as the death of a family
member.”*

(Rolland, 1990, p. 229)

Resumo

A doença oncológica traduz-se, frequentemente, num impacto significativo, não apenas para o doente mas, também, para todo o sistema familiar. Ao longo do ciclo de evolução da doença, o doente e sua família confrontam-se com perdas sucessivas que originam processos de luto antecipatório. Atendendo à relevância da compreensão do luto em familiares de doentes oncológicos, o presente estudo consiste na adaptação e validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2005) a uma amostra portuguesa, constituída por 88 familiares de doentes com cancro em qualquer fase de evolução da doença. O MMCGI-SF é uma medida da experiência de luto antecipatório, constituída por 18 itens. Foi levado a cabo um estudo de análise fatorial exploratória tendo sido encontrados três fatores, não equivalentes à versão original. Relativamente aos estudos de consistência interna, obteve-se um bom coeficiente de alfa de Cronbach ($\alpha = .89$) para a escala total. Foram analisadas as diferenças ao nível do resultado total no MMCGI-SF entre dois grupos de familiares de doentes em duas fases de tratamento da doença, ativo e paliativa, bem como entre grupos de familiares cuidadores principais e familiares não cuidadores. Os resultados apontaram para a inexistência de diferenças estatisticamente significativas. A versão portuguesa da MMCGI-SF representa, assim, uma medida de avaliação da experiência do luto antecipatório, enriquecedora do conjunto de instrumentos de avaliação da adaptação dos familiares/cuidadores à doença crónica grave, disponíveis em Portugal, com características psicométricas satisfatórias que permitam a sua aplicação quer em contexto clínico, quer em investigação.

Palavras-chave: doença oncológica, familiares, luto antecipatório, avaliação, MMCGI-SF.

Abstract

Frequently, the oncologic disease has a profound impact not only on the patient, but also on the family systems. Through the illness' trajectory, patient and family face multiple losses that may originate experiences of anticipatory grief. Due to the importance of understand the grief experience of relatives of cancer patients, this study aims to adapt and validate the *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2005) to a Portuguese sample of 88 relatives of cancer patients, whatever the disease phase. The MMCGI-SF measures the anticipatory grief experience and has 18 items. An exploratory factor analysis was conducted in which three factors were found, not equivalent to the original version. The results of the internal consistency study, shows a good Cronbach alpha ($\alpha = .89$) for the total scale. Differences in the MMCGI –SF total score for the groups of relatives of patients in active treatment phase and palliative care phase of the disease, as well as for the groups of primary family caregivers and non-caregivers were conducted. The results show that there were no statistically significant differences. The MMCGI-SF Portuguese version represents a measure of anticipatory grief, enriching the tools available that measures de relatives/caregivers adjustment to the chronic fatal disease, available in Portugal, with satisfactory psychometric characteristics that justify the use of it in clinical or research context.

Key-words: oncologic disease, relatives, anticipatory grief, assessment, MMCGI-SF.

1. Instrumento

O que é, o que avalia e a quem se aplica?

No Quadro 1 encontra-se a ficha técnica relativa ao *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2005).

Quadro 1.

Ficha técnica do MMCGI-SF

O que é?	O Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser (Forma Reduzida) é a versão portuguesa da <i>Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form</i> (MMCGI-SF), publicada em 2005, por Samuel Marwit e Thomas Meuser, em Washington, Estados Unidos da América. A versão original da MMCGI foi publicada em 2002		
	A MMCGI-SF consiste num questionário de auto-resposta, composto por 18 itens que avaliam a experiência de luto antecipatório nos familiares cuidadores de doentes oncológicos. Os 18 itens encontram-se repartidos por três dimensões: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Sentimento de Tristeza e Saudade e Preocupação e Sentimento de Isolamento		
	Estrutura da MMCGI-SF (versão original)		
	Subescala	Número Itens	Descrição
O que avalia?	Sobrecarga e Sacrifício Pessoal	6	Avalia as perdas (e.g., liberdade, independência) do indivíduo, experimentadas na sequência do acompanhamento do familiar doente
	Sentimento de Tristeza e Saudade	6	Avalia a experiência de reações emocionais (e.g.,

		tristeza, sentimento de impotência) decorrentes do acompanhamento do familiar doente
	6	Avalia o grau de incerteza relativamente à evolução da doença e isolamento relativo à rede social pessoal
A quem se aplica?	A adaptação portuguesa da MMCGI-SF aplica-se a adultos (> 18 anos) familiares de doentes oncológicos em qualquer fase de evolução da doença. O inventário foi originalmente desenvolvido para cuidadores informais de doentes com Alzheimer (Marwit & Meuser, 2002, 2005), tendo já sido validado junto de cuidadores de doentes com lesão cerebral (Marwit & Kaye, 2006) e de cuidadores de doentes oncológicos (Marwit, Chibnall, Dougherty, Jenkins, & Shawgo, 2008)	
Como ter acesso?	O acesso à versão portuguesa da MMCGI-SF pode ser efetuado através da página http://www.uc.pt/fpce/avaliacaofamiliar que contém todos os instrumentos de avaliação apresentados neste livro. Os utilizadores deverão facultar os contactos pessoais e institucionais, bem como dados acerca do propósito da utilização do instrumento (e.g., investigação, prática clínica) e concordar com as condições de utilização e de partilha dos resultados com os autores da versão portuguesa	

Fundamentação e história

A aproximação da morte, na sequência de uma doença crónica grave e progressiva afeta todo o sistema familiar (Tercero, 2002; Walsh & McGoldrick,

2004). Envolve múltiplas perdas, não só de um membro do sistema, mas também de papéis e relações, de uma unidade familiar intacta, bem como, o desaparecimento de esperanças, sonhos e projetos para todos os membros da família. Assim, é expectável que a morte, factual ou iminente, seja considerada o desafio mais difícil que o sistema familiar tem de enfrentar (Walsh & McGoldrick, 2004).

Neste sentido, a morte na família representa um fenómeno multidimensional (Gilbert, 1996), relacional e, ao mesmo tempo, individual, em que cada elemento da família experimenta o seu próprio luto (Wedemeyer, 1986). Importa entender o luto enquanto uma resposta intra e interpessoal, em que cada elemento do sistema sofre no contexto familiar (Gilbert, 1996) e a sua resposta influencia a do sistema e vice-versa (Brown, 1995; Kissane et al., 1996; Kissane & Bloch, 2002; Moos, 1995; Walsh & McGoldrick, 2004). Neste sentido, o luto familiar deve ser entendido com base no conhecimento dos fatores individuais e relacionais que operam simultaneamente e influem, naturalmente, na resposta familiar à perda. Em suma, o luto na família consiste numa experiência individual, de cada membro da família, num contexto relacional e social que é a própria família (Gilbert, 1996). O indivíduo, perante a morte do familiar, constrói a sua interpretação e perceção, que será influenciada pela cultura na qual está inserido, pela história familiar e funcionamento da família nuclear. Assim, a perceção de cada elemento da família influirá nos padrões de interação familiar que serão, necessariamente, alterados e constituirão a resposta familiar ao luto. Perante este fenómeno, a família ativa as suas estratégias de *coping* a fim de responder efetivamente à perda e recuperar o equilíbrio do sistema (Moos, 1995).

Perante o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, e durante todo o curso da mesma, doente e familiares tendem a experimentar um processo de luto antecipatório (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen, & Jensen, 2012; Rolland, 1990), cuja expressão pode exacerbar-se aquando da progressão visível da doença

ou aquando da comunicação de más notícias relacionadas com o prognóstico do doente (Lichtenthal, Prigerson, & Kissane, 2010).

O luto antecipatório foi definido pela primeira vez por Lindemann (1944), reportando-se a uma convencional experiência de luto, aquando da existência de uma ameaça de morte (e.g., soldado na guerra). Assim, o indivíduo preocupado com o seu ajustamento à potencial morte de alguém que lhe seja significativo elabora todo um trabalho de luto; poderá manifestar sintomatologia depressiva, preocupação excessiva com a forma de morte do doente e antecipação da forma de ajustamento à sua ausência. Para este autor se, por um lado, experienciar um luto antecipatório pode servir de “amortecedor” face ao impacto da morte aquando da sua ocorrência, por outro, a elaboração completa deste tipo de luto pode criar distanciamento entre o enlutado e seu significativo (Lindemann, 1944). Sabemos atualmente que, ao descrever este fenómeno, Lindemann (1944) se referia à experiência de um luto prematuro (Zilberfein, 1999; Zisook, 2000 citado por Grassi, 2007).

Mais recentemente, Grassi (2007) define luto antecipatório como uma forma de a família, ao antecipar a perda do seu membro, se preparar para trabalhar o trauma da morte e o seu ajustamento após a ocorrência da mesma. Por outras palavras, o luto antecipatório consiste na experiência de um processo de luto antes da ocorrência da morte (Reynolds & Botha, 2006).

Apenas recentemente se tem dado relevância à experiência de luto antes da ocorrência da morte. Nesta linha, Marwit e Meuser (2002) desenvolveram o *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MMCGI) para avaliar a experiência de luto nos cuidadores de doentes com Alzheimer. Dos estudos de análise fatorial, resultou um instrumento composto por 50 itens, divididos em três dimensões: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (18 itens), Sentimento de Tristeza e Saudade (15 itens) e Preocupação e Sentimento de Isolamento (17 itens). O MMCGI foi desenvolvido a partir de uma amostra de 166 cuidadores de doentes com Alzheimer, sendo que 135 eram mulheres e apenas 31 eram homens. O

instrumento apresentou um coeficiente de alfa de Cronbach de .96 para a escala total. Relativamente às subescalas, todas apresentaram um alfa de Cronbach de .90 ou superior (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal = .93; Sentimento de Tristeza e Saudade = .90; Preocupação e Sentimento de Isolamento = .90).

O MMCGI foi, ainda, aplicado a 28 cuidadores de doentes com lesão cerebral, tendo um índice de fiabilidade superior a .90 ao nível da escala total e subescalas (Marwit & Kaye, 2006). Finalmente, também com a finalidade de avaliar as características psicométricas do MMCGI aquando da sua utilização com cuidadores de doentes oncológicos, foi desenvolvido um estudo junto de uma amostra de 75 sujeitos cuidadores de doentes neoplásicos. Verificou-se, também para esta amostra, que os itens do MMCGI apresentam um elevado nível de consistência interna ao considerar a totalidade da escala ($\alpha = .96$) e respetivas subescalas (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal = .95; Sentimento de Tristeza e Saudade = .94; e Preocupação e Sentimento de Isolamento = .90). Importa destacar que os cuidadores de doentes oncológicos revelaram índices de luto inferiores aos cuidadores de doentes com lesão cerebral e cuidadores de doentes com Alzheimer (Marwit et al., 2008).

Com a finalidade de reduzir o tempo de preenchimento do instrumento e, no sentido de facilitar a sua integração em protocolos mais longos, foi desenvolvida uma versão reduzida do MMCGI. O *Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF; Marwit & Meuser, 2005) é uma medida da experiência de luto antecipatório e é constituído por 18 itens. Cada item é cotado de acordo com uma escala do tipo *Likert* com cinco níveis de resposta: 1 = “Discordo fortemente”; 2 = “Discordo”; 3 = “Concordo moderadamente”; 4 = “Concordo”; 5 = “Concordo fortemente”. De igual modo, o MMCGI-SF contempla as dimensões Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (6 itens) (e.g., “Tive que desistir de ...”), Sentimento de Tristeza e Saudade (6 itens) (e.g., “Tenho este desagradável sentimento ...”), Preocupação e Sentimento de Isolamento (6 itens) (e.g., “Não tenho ninguém com ...”). Com a finalidade de testar as características

psicométricas do instrumento e verificar a sua equivalência com a versão original, foi realizado um estudo junto de uma amostra de 292 cuidadores de doentes com diagnóstico de demência de Alzheimer. Nesta investigação, obteve-se um valor de coeficiente de alfa de Cronbach de .90 para a escala total, .83 para a subescala Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, .80 para a subescala Sentimento de Tristeza e Saudade e .80 para a subescala Preocupação e Sentimento de Isolamento (Marwit & Meuser, 2005).

Importa destacar que no referido estudo, e até à data, não foram realizados estudos de análise fatorial com o MMCGI-SF de modo a verificar eventuais discrepâncias na sua estrutura fatorial comparativamente à versão original (Marwit & Meuser, 2005).

2. Estudos em Portugal

Como foi desenvolvido/adaptado e validado?

Estudos de tradução e adaptação

Após o pedido formal de autorização junto de um dos autores do MMCGI-SF (Thomas Meuser, University of Missouri - St. Louis) para tradução e adaptação da escala, deu-se início, em Setembro de 2012, ao processo de tradução-retroversão (Gjersing, Caplehorn, & Clausen, 2010). Num primeiro momento, foram desenvolvidas duas traduções, de modo independente, por dois investigadores fluentes em português e inglês. De seguida, tendo como ponto de partida as traduções iniciais, um terceiro investigador, com competências linguísticas semelhantes, procedeu a uma tradução conciliadora das anteriores.

Realizou-se um estudo preliminar do instrumento, de modo a avaliar a sua adequação semântica. A versão final preliminar foi então administrada a 12 sujeitos, familiares de doentes oncológicos, tendo sido pedido que registassem eventuais erros, desadequações, ambiguidades na formulação dos itens ou outras dificuldades sentidas ao responder ao MMCGI-SF. Os itens 4 (primeira tradução:

“Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar ‘partiu.’”) e 11 (primeira tradução: “Custa-me deitá-lo(a) na cama e perceber que ele(a) ‘partiu.’”) foram contestados pelos familiares. Alguns respondentes alegaram que, atendendo à condição clínica do doente, estes itens não seriam aplicáveis uma vez que, ainda numa fase muito incipiente da evolução da doença, em que existe expectativa de cura, lhes era difícil imaginar o doente com prognóstico limitado. Por outro lado, um doente oncológico, na maioria dos casos, preserva a sua função cognitiva, pelo que este “partir”, ainda que simbolicamente, não seria adequado. Estas questões foram discutidas com os autores da escala que anuíram a proposta de alteração da tradução (item 4: “Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai ‘partir.’”; item 11: “Custa-me deitá-lo(a) na cama e perceber que ele(a) vai ‘partir.’”). Por fim, efetuados os acertos finais na versão portuguesa do MMCGI-SF, foi realizada uma retroversão do instrumento para inglês, por um professor de inglês. A retroversão da escala foi enviada aos autores originais que, após análise, validaram a tradução portuguesa e a utilização e adaptação da escala para uma amostra de familiares – cuidadores e não cuidadores – de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença.

Obtida a versão traduzida da MMCGI-SF – Inventário de Luto para Cuidadores (versão breve) - iniciaram-se os estudos de validação do instrumento.

Dos 47 pedidos de autorização formalizados para os conselhos de administração e comissões de ética das instituições médicas, foram obtidas quatro autorizações para a recolha da amostra (Hospital de Braga, Hospital de Beja, Hospital de Cantanhede, Instituto Português de Oncologia de Coimbra) (cf. capítulo 5).

No que diz respeito à constituição da amostra, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão/ exclusão: a) ser familiar de um doente oncológico em qualquer fase de evolução da doença (e.g., cônjuge, filho/a, irmão/ã, pai, mãe, neto/a, primo/a), b) ter mais de 18 anos, c) saber ler e escrever, e d) não apresentar psicopatologia não compensada.

A recolha da amostra decorreu de Março de 2013 a Março de 2015. Para efeitos de administração do protocolo, os familiares foram questionados pelo médico que acompanhava o doente ou por outro técnico (e.g., psicólogo ou técnico de serviço social), acerca do seu interesse em participar no estudo. Caso estivessem de acordo em participar no mesmo, os familiares eram encaminhados para uma sala reservada para o efeito, onde se encontrava a investigadora responsável. Aqui foram fornecidas informações mais detalhadas sobre a investigação, esclarecidas as questões dos familiares e garantida a confidencialidade e anonimato dos dados fornecidos e procedeu-se à assinatura do documento de consentimento informado. Após o preenchimento do consentimento informado, a investigadora administrava o protocolo de avaliação em formato de entrevista e esclarecia devidamente todas as questões que surgissem durante a administração do protocolo.

Numa primeira fase, foi realizado um estudo de natureza exploratória junto de uma amostra de 41 familiares de doentes oncológicos em diversas fases de evolução da doença. Neste âmbito, foi levado a cabo um estudo de análise fatorial exploratória, tendo sido encontrados três fatores, coincidindo a maioria dos itens com os da versão original da MMCGI-SF. Relativamente aos estudos de precisão/consistência interna, obteve-se um bom coeficiente de alfa de Cronbach ($\alpha = .89$) para a escala total (Correia, 2014).

Para o presente estudo, a amostra é composta por 88 sujeitos, maioritariamente do sexo feminino (69.3%), com idades compreendidas entre os 18 e os 82 anos, com uma média de idades de 46.72 ($DP = 15.96$) (cf. Quadro 2). A escolaridade dos participantes é diversificada sendo o 3.º ciclo do ensino básico a mais comum (26.1%). Quanto ao estado civil, a maioria dos sujeitos são casados (68.2%). No que diz respeito à região de residência, a maioria dos sujeitos reside na região centro do país (60.2%) e, em particular, no distrito de Coimbra (34.1%).

No que diz respeito ao papel desempenhado relativo à prestação de cuidados, mais de metade dos sujeitos considera ser o cuidador principal do doente (62.5%).

A maioria dos respondentes referem prestar mais de 11 horas de cuidados (33.0%). Os sujeitos são, maioritariamente, filhos (38.6%) ou cônjuges (31.8%) do doente.

Quadro 2.

Caracterização da amostra (familiares)

		Frequência (<i>n</i>)	Percentagem (%)
Sexo	Masculino	27	30.7
	Feminino	61	69.3
Faixa etária	18-29	12	13.6
	30-39	22	25.0
	40-49	18	20.4
	50-59	14	15.9
	60-69	16	18.2
	70-82	6	6.8
Escolaridade	Sem escolaridade	1	1.1
	1º Ciclo do ensino básico	19	21.6
	2º Ciclo do ensino básico	7	8.0
	3º Ciclo do ensino básico	23	26.1
	Ensino secundário	19	21.6
	Ensino superior	19	21.6
Estado civil	Solteiro	19	21.6
	Casado/União de facto	60	68.2
	Recasado	1	1.1
	Divorciado	6	6.8
	Viúvo	2	2.3
Região	Norte	20	22.7
	Centro	53	60.2
	Sul	15	17.0
Distrito	Aveiro	8	9.1
	Beja	14	15.9
	Braga	20	22.7
	Coimbra	30	34.1
	Castelo Branco	2	2.3
	Guarda	1	1.1
	Leiria	6	6.8
	Lisboa	1	1.1
	Portalegre	1	1.1
	Santarém	2	2.3
Viseu	3	3.4	

Cuidador	Principal	55	62.5
	Secundário/Não cuidador	33	37.5
Horas de cuidados (diárias)	1 a 2 horas	9	10.2
	3 a 5 horas	16	18.2
	6 a 8 horas	9	10.2
	9 a 11 horas	6	6.8
	Mais de 11 horas	29	33.0
	Não presta cuidados	19	21.6
Relação com o doente	Filho/a	34	38.6
	Cônjuge	28	31.8
	Outra	26	29.5

Relativamente ao doente, a média de idades é 62.88 anos ($DP = 15.59$), com idades compreendidas entre os 21 e os 86 anos. O diagnóstico oncológico é muito diversificado, sendo o cancro de mama (25.0%) e o cancro do cérebro (11.4%) os mais comuns. Mais de metade dos doentes recebeu o diagnóstico há menos de um ano (62.5%) e 40 doentes apresentam doença em fase terminal da sua evolução (cf. Quadro 3).

Quadro 3.

Caracterização da amostra (doente e doença)

		Frequência (<i>n</i>)	Percentagem (%)
Faixa etária	21-29	4	4.5
	30-39	3	3.4
	40-49	9	10.2
	50-59	14	15.9
	60-69	26	29.5
	70-79	19	21.6
	80-86	13	14.8
Contexto de prestação de cuidados	Internamento	21	23.9
	Ambulatório	67	76.1
Tempo desde o diagnóstico	0 a 1 anos	55	62.5
	2 a 4 anos	24	27.3
	5 a 7 anos	5	5.7
	8 a 10 anos	3	3.4

	Mais de 11 anos	1	1.1
Fase da Doença	Crise	11	12.5
	Crónica	29	33.0
	Recidiva	4	4.5
	Terminal	40	45.5
	Remissão	4	4.5
Diagnóstico	Mama	22	25.0
	Cérebro	10	11.4
	Útero	7	8.0
	Outros	49	55.6

Estudos de análise de itens: Estatísticas descritivas

No Quadro 4 encontram-se os resultados referentes às estatísticas descritivas para os 18 itens do MMCGI-SF.

De acordo com o Quadro 4, o item 12 (“Sinto-me muito triste...”) é o que apresenta a média mais elevada ($M = 4.35$, $DP = 1.03$). Por sua vez, o item com a média mais baixa ($M = 1.84$, $DP = 1.08$) é o item 9 (“Conseguiria lidar melhor ...”). Relativamente à amplitude, todos os itens atendem a toda a amplitude da escala de cotação (1 – “Discordo fortemente” a 5 – “Concordo fortemente”).

Quadro 4.

Estatísticas descritivas: Itens do MMCGI-SF

Item	M	DP	Mín-Máx	Assimetria	Curtose
1	2.81	1.52	1-5	0.19	-1.37
2	2.42	1.52	1-5	0.62	-1.12
3	2.11	1.29	1-5	0.87	-0.43
4	3.8	1.46	1-5	-0.82	-0.83
5	3.61	1.38	1-5	-0.60	-0.98
6	2.07	1.30	1-5	1.02	-0.15
7	3.72	1.40	1-5	0.80	-0.86
8	3.72	1.40	1-5	-0.72	-0.86
9	1.84	1.08	1-5	1.22	0.82

10	3.81	1.32	1-5	-1.01	-0.08
11	3.49	1.69	1-5	-0.57	-1.42
12	4.35	1.03	1-5	-1.73	2.51
13	3.5	1.51	1-5	-0.49	-1.25
14	2.20	1.34	1-5	0.79	-0.59
15	3.59	1.54	1-5	-0.63	-1.17
16	2.49	1.55	1-5	0.51	-1.27
17	2.62	1.48	1-5	0.35	-1.31
18	2.33	1.46	1-5	0.68	-1.01

Analisando os valores referentes à assimetria observa-se que os itens 6, 9, 10 e 12 são aqueles que se afastam mais de zero. Observando os valores da curtose, verifica-se que o maior afastamento na distribuição dos resultados se verifica nos itens 1, 11 e 12.

Estudos de precisão: Consistência interna dos itens do MMCGI-SF

Para o presente estudo foi realizada uma análise de consistência interna para os 18 itens do MMCGI-SF para averiguar o grau de confiabilidade do instrumento (cf. Quadro 5).

Quadro 5.

Estudo de consistência interna dos itens do MMCGI-SF

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.61	.88
2	.71	.88
3	.48	.89
4	.60	.88
5	.69	.88
6	.56	.88
7	.32	.89
8	.52	.88

9	.31	.89
10	.47	.89
11	.62	.88
12	.55	.88
13	.52	.88
14	.24	.89
15	.36	.89
16	.68	.88
17	.57	.88
18	.60	.88

No que respeita à escala total, obtivemos um coeficiente de alfa de Cronbach de .89, o que nos remete para um bom índice de consistência interna (Pestana & Gageiro, 2008). De forma a verificar se a eliminação de algum item levaria a um aumento do valor do alfa de Cronbach, foi analisado o valor das correlações item-total corrigidas e do valor do alfa de Cronbach caso o item fosse eliminado. Apenas o item 14 apresentou uma correlação inferior a .30 ($r = .24$). Porém, a sua exclusão não traduziria um aumento importante do coeficiente de alfa de Cronbach, pelo que se optou por manter o item.

Estudos de validade interna: Análise fatorial exploratória (AFE)

Num primeiro momento, para se verificar a adequação dos pressupostos para a realização da AFE, verificou-se a fatoriabilidade da amostra, através da estimação do teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e do teste de esfericidade de Bartlett, com o objetivo de aferir a qualidade das correlações entre as variáveis. O resultado obtido no teste de KMO (.856) revelou uma boa adequação da amostra para uma análise em componentes principais (Pestana & Gageiro, 2008). No que diz respeito ao teste de esfericidade de Bartlett, obteve-se um valor estatisticamente significativo ($\chi^2=857.484$; $gl= 153$; $p < .001$). Deste modo, e uma vez que a matriz de correlações não é uma matriz de identidade, as variáveis em estudo são correlacionáveis.

Verificados os pressupostos, efetuou-se uma análise fatorial de componentes principais, onde foi sugerida a extração de 3 componentes que explicam 60.51% da variância total. Do mesmo modo, da análise do *scree-plot*, verifica-se um ponto de inflexão no quarto componente, remetendo para a retenção de três fatores.

De seguida, de acordo com a estrutura original do instrumento, procedeu-se à rotação *varimax* forçada a três fatores. Assim, de acordo com o Quadro 6, o primeiro fator é composto por sete itens - itens 1, 2, 3, 6, 16, 17 e 18 - que explicam 25.92% da variância total, com valores de saturação que oscilam entre .509 e .914. A análise dos itens que compõem este fator indica que cinco itens pertencem à subescala Sobrecarga e Sacrifício Pessoal da versão original do MMCGI-SF. Não se obteve correspondência para os itens 3 e 6, ambos pertencentes ao fator 3 na versão original. Importa salientar que o item 3 apresenta um valor de saturação de .585 no fator 1 e .378 no fator 3. Atendendo ao conteúdo teórico do item 3, optou-se por integrá-lo no fator 3: Preocupação e Sentimento de Isolamento, ficando assim o primeiro fator composto por seis itens.

Quadro 6.

Matriz rodada a três fatores dos itens do MMCGI-SF, variância explicada e comunalidades (rotação Varimax)

Itens	Componentes			h^2
	1	2	3	
16. Independência foi o que914			.835
1. Tive que desistir de897			.804
2. Sinto que estou859			.738
18. Estou preso neste mundo832			.692
17. Desejava ter721			.520
3. Não tenho ninguém com585		.378	.485
6. A doença é como509			.259
5. Passo muito tempo preocupado845		.714
11. Custa-me deitá-lo(a)808		.653
12. Sinto-me muito triste803		.645
4. Tenho este desagradável sentimento803		.645
13. Fico acordado(a) a maioria779		.607
15. Já perdi outras pessoas592		.352
8. Sinto saudades368	.506		.391
10. Ninguém sabe até quando389	.390		.303

14. As pessoas que me838	.702
7. Os meus amigos793	.674
9. Conseguiria lidar melhor529	.363
% variância explicada	25.92	23.94
	10.65	

O segundo fator é composto por oito itens - itens 4, 5, 8, 10, 11, 12, 13 e 15 - que explicam 23.94% da variância total, com valores de saturação que oscilam entre .390 e .845. A análise dos itens que compõe este fator indica que cinco itens pertencem à subescala Sentimento de Tristeza e Saudade da versão original. Dos três itens para os quais não se obteve correspondência, dois pertencem ao fator 3 da versão original (itens 5 e 13) e o item 10 ao fator 1 (cf. Quadro 6).

Finalmente, o terceiro fator é composto por três itens - itens 7, 9 e 14 - que explicam 10.65% da variância total, com valores de saturação que oscilam entre .529 e .838 (cf. Quadro 6). A análise dos itens que compõe este fator indica que dois itens pertencem à subescala Preocupação e Sentimento de Isolamento da versão original (itens 7 e 14). O item 9 pertencia ao fator 2 na versão original. Com a fixação do item 3 neste fator, o terceiro fator passou a integrar quatro itens.

Assim, a solução fatorial resultante apresenta uma correspondência de 13 itens com a versão original, no total de 18, distribuídos pelos três fatores. Importa salientar que não existem, até então, estudos de análise fatorial com a versão breve do MMCGI (Marwit & Meuser, 2005), uma vez que esta versão foi desenvolvida com base nos itens com saturação mais elevada da versão de 50 itens de Marwit e Meuser (2002).

Estudos de validade interna: Análise fatorial confirmatória (AFC)

No sentido de verificar a adequação do modelo da versão original foram realizados estudos de AFC para os 18 itens do MMCGI-SF tendo por base a estrutura fatorial da versão original (Marwit & Meuser, 2005). Para tal, recorreu-se ao *software* AMOS 22 (*Analysis of Moment Structures*) e utilizou-se o método de estimação de máxima verisimilhança (*Maximum Likelihood*). O ajustamento do

modelo foi verificado tendo em consideração os seguintes índices: Qui-quadrado/graus de liberdade (χ^2/df), *CFI* (*Comparative Fit Index*), *GFI* (*Goodness-of-fit Index*) e *RMSEA* (*Root Mean Square Error of Aproximation*) (Marôco, 2010). Os valores considerados para o ajustamento do modelo foram: χ^2/df inferior a 5, *CFI* e *GFI* superiores a .90 e *RMSEA* inferior a .10 (Marôco, 2010).

A Figura 1 representa o modelo proposto por Marwit e Meuser (2005), com correlações entre os três fatores a oscilar entre .41 (Sobrecarga_Sacrifício e Tristeza_Saudade) e .96 (Tristeza_Saudade e Preocupação_Isolamento). As saturações estandardizadas para os itens dos três fatores considerados oscilam entre .181 e .938. O modelo original não se demonstrou ajustado para os dados recolhidos, uma vez que os valores obtidos para os índices de ajustamento não alcançaram os valores de referência: $\chi^2/df = 1.699$, *CFI* = .881, *GFI* = .778 e *RMSEA* = .090 (IC = .069-.109). A análise dos índices de modificação também não apontou para uma melhoria do modelo.

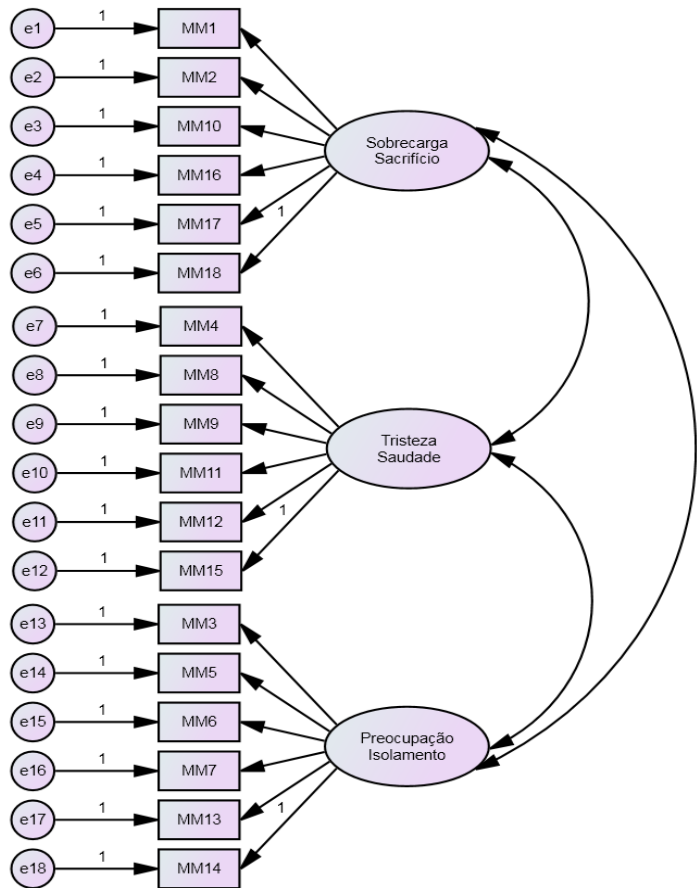


Figura 1. Modelo MMCGI-SF versão original (Marwit & Meuser, 2005).

Por conseguinte, e dado o tamanho reduzido da amostra ($n = 88$), optou-se por considerar nos vários estudos realizados apenas o resultado total da escala – Nível de Luto Total.

Estudos de validade com grupos conhecidos: Grupos de familiares de doentes em fases de tratamento ativo e paliativa da doença e grupos de familiares cuidadores principais e não cuidadores

Procurou-se analisar a existência de diferenças ao nível do Luto Total (resultado total do MMCGI-SF) entre o grupo de familiares de doentes em fase de tratamento ativo da doença (fase de crise, crónica, recidiva e remissão) e fase de tratamento paliativo (fase terminal), assim como entre o grupo de familiares cuidadores principais e familiares não cuidadores. Para o efeito, recorreu-se ao teste *t* de *Student* para amostras independentes.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os familiares de doentes em fase de tratamento ativo e paliativo ao nível do Luto Total, $t(85) = -3.606, p = .748$. Do mesmo modo, não se verificaram diferenças entre os familiares cuidadores principais e os familiares não cuidadores ao nível do Luto Total, $t(85) = 3.089, p = .711$.

3. Aplicação

Como aplicar, cotar e interpretar?

O material necessário para a aplicação da MMCGI-SF é apenas a versão em papel do questionário e uma caneta. A aplicação da MMCGI-SF requer que o sujeito cote cada um dos 18 itens relativamente ao seu grau de concordância com os itens. Os itens são cotados numa escala de tipo *Likert*, de 1 (“Discordo fortemente”) a 5 (“Concordo fortemente”).

Este estudo exploratório permitiu calcular os primeiros valores de referência para a MMCGI-SF em Portugal. Assim, no Quadro 7 apresentam-se as médias e desvios-padrão para o resultado total da escala, o que corresponde ao nível de Luto Total. Apresentam-se, ainda, os valores de referência para o grupo de familiares de doentes em fase de tratamento ativo e paliativo.

Quadro 7.

Valores de referência da MMCGI-SF ao nível do Luto Total

Resultados MMCGI-SF	Tratamento ativo (<i>n</i> = 48)		Tratamento paliativo (<i>n</i> = 40)		Amostra Total (<i>N</i> = 88)	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Nível de Luto Total	48.02	14.31	58.95	13.82	53.05	15.04

Relativamente à interpretação dos resultados, importa referir que resultados elevados no resultado total indicam possíveis dificuldades na adaptação à doença e, por conseguinte, eventual necessidade de suporte psicoterapêutico formal. Por seu turno, resultados baixos no resultado total indicam uma possível adaptação funcional à doença. Neste último caso, deve despistar-se se o sujeito se encontra, ou não, em negação relativamente à doença e eventual iminência da morte.

4. Vantagens, limitações e estudos futuros

O estudo do luto antecipatório é, ainda, incipiente (Kissane & Bloch, 2002). As medidas que visam avaliar a experiência de luto antecipatório nos familiares de doentes crónicos com doença ameaçadora de vida são, ainda, muito escassas (Marwit & Kaye, 2006; Marwit & Meuser, 2002; Marwit et al., 2008).

O MMCGI-SF visa medir a experiência de luto antecipatório de familiares de doentes oncológicos e revela ser um instrumento com propriedades psicométricas razoáveis. Ao nível clínico, o MMCGI-SF permite sinalizar os familiares - cuidadores, ou não - que apresentem níveis de luto preocupantes e, eventualmente, associados ao desenvolvimento de luto complicado e patológico no pós-morte e, por conseguinte, encaminhar para o tipo de suporte mais adequado (e.g., psiquiatria, psicologia). Ao nível da investigação, fica disponível para a população portuguesa uma ferramenta de estudo da experiência de luto antecipatório, ao

permitir que seja dado incremento à investigação numa área, comumente, menos valorizada.

As limitações deste estudo de adaptação do MMCGI-SF prendem-se com as características da amostra (amostra não probabilística de conveniência e não estratificada e de dimensão relativamente reduzida) e a não replicação da estrutura fatorial original do instrumento.

Deste modo, seria interessante aprofundar o estudo do funcionamento psicométrico do MMCGI-SF, realizando, após a devida ampliação da amostra, estudos de análise fatorial confirmatória de modo a averiguar a correspondência dos itens à estrutura original proposta pelos autores do instrumento (Marwit & Meuser, 2002).

Parece-nos ainda que os estudos de adaptação e validação do MMCGI-SF beneficiariam de análises independentes com populações clínicas diferentes, de modo a avaliar a capacidade discriminante do questionário e desenvolver valores normativos para as demais populações. Nesta linha, é crucial identificar eventuais diferenças na experiência de luto antecipatório em diferentes fases da evolução da doença (e.g., crise, crónica, terminal), diferentes diagnósticos oncológicos (e.g., mama, cérebro, pulmão, leucemia) e diferentes diagnósticos de doença crónica ameaçadora da vida (e.g., insuficiências de órgão, doença de Alzheimer, SIDA). Importa, ainda, desenvolver estudos que analisem a influência da experiência do luto antecipatório na adaptação individual (e.g., sintomatologia psiquiátrica, necessidades) e familiar (e.g., funcionamento e *coping* familiar) à doença e proximidade da morte.

5. Bibliografia

Brown, F. (1995). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Eds.). *As mudanças no ciclo de vida*

- familiar. Uma estrutura para a terapia familiar* (2ª ed., pp. 393-413). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Correia, M. (2014). *Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*. Dissertação de Mestrado Integrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.. Acedido em <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/27807>.
- 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.
- Gjersing, L., Caplehorn, J., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: Language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10(13), 101-110. doi: 10.1186/1471-2288-10-13
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1, 43-49. doi: 10.1097/SPC.0b013e32813a3276.
- Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, F., Olesen, F., & Jensen, A. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1679-1685. doi: 10.1007/s00520-011-1260-3.
- Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *Family focused grief therapy: A model of family-centered care during palliative care and bereavement*. London: Open University Press.
- Kissane, D., Bloch, S., Dowe, D., Snyder, R., Onghena, P., McKenzie, D., & Wallace, C. (1996). The Melbourne family grief study, I: Perceptions of family functioning in bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 153(5), 650-658.
- Lichtenthal, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M.

- Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.). *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, *101*, 141-148.
- Marôco, J. (2010). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- Marwit, S., Chibanll, J., Dougherty, R., Jenkins, C., & Shawgo, J. (2008). Assessing predeath grief in cancer caregivers using the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI). *Psycho-Oncology*, *17*, 300-307. doi: 10.1002/pon.1218.
- Marwit, S., & Kaye, P. (2006). Measuring grief in caregivers of persons with acquired brain injury, *Brain Injury*, *20*, 1419-1429. doi: 10.1080/02699050601082214.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregiver's of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, *42*(6), 751-765.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, *29*, 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335.
- Moos, N. (1995). An integrative model of grief. *Death Studies*, *19*, 337-364.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- 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. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, *29*(3), 229-244.
- Tercero, R. (2002). Duelo familiar. *Sistemas Familiares*, *18*(1-2), 48-61.

- 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.
- Wedemeyer, N. (1986). Transformation of family images related to death. *Journal of Family Issues*, 7, 277-296.
- Zilberfein, F. (1999). Coping with death: Anticipatory grief and bereavement. *Generations*, 23(1) 69-74.