



UC/FPCE — 2015

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Contextos de prestação de cuidados, necessidades e luto
antecipatório em familiares de doentes oncológicos terminais.
Relação com a qualidade de vida familiar e sintomatologia
psicopatológica**

Catarina Gaspar (e-mail: catarinailgaspar@gmail.com)

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

Contextos de prestação de cuidados, necessidades e luto antecipatório dos familiares de doentes oncológicos terminais. Relação com a qualidade de vida familiar e sintomatologia psicopatológica

Resumo

Objetivos. A presente investigação pretende estudar as necessidades dos familiares e o processo de luto antecipatório e a sua relação com a perceção da qualidade de vida familiar e a sintomatologia psicopatológica mediante o contexto da prestação de cuidados.

Método. Foi utilizada uma amostra de conveniência de 40 familiares de doentes oncológicos terminais (ambos os sexos). Estes distribuíam-se conforme o contexto em que prestavam os cuidados aos seus familiares: domicílio ($n = 21$) ou em internamento ($n = 19$).

Resultados. Não existem diferenças estatisticamente significativas ($p < .05$) relativamente à importância das necessidades, ao processo de luto antecipatório e à sintomatologia psicopatológica. Contudo, existem diferenças estatisticamente significativas relativamente à satisfação das necessidades dos familiares e na dimensão *Media* e comunicação da *Quality of Life* [QOL]. Apenas o nível de luto total é preditor da perceção da qualidade de vida familiar.

Conclusões. Apesar dos contextos de prestação de cuidados serem diferentes, os familiares dos doentes oncológicos terminais têm necessidades, sintomatologia psicopatológica e vivenciam o processo de luto antecipatório de modo semelhante. Contudo, as suas necessidades são menos satisfeitas e a perceção da qualidade de vida familiar é menor quando os cuidados são realizados no domicílio.

Palavras-chave: doença oncológica terminal, necessidades dos familiares, luto antecipatório, perceção da qualidade de vida familiar, sintomatologia psicopatológica, contexto de prestação de cuidados

Care contexts, family needs and anticipatory grief of the relatives of terminal cancer patients. Relationship with the quality of family life perceptions' and the psychopathological symptomatology.

Abstract

Goals. The present research aims to study the family needs, the anticipatory grief process, and its relationship with the family's life quality perception and psychopathological symptomatology upon the context of the providing of care.

Method. Was used a convenience sample of 40 relatives of cancer patients (both sexes). These are distributed according the context in which provide care to their relatives: home ($n = 21$) or in-patient ($n = 19$).

Results. There are no statistically significant differences ($p < .05$) regarding the importance of the needs, the anticipatory grief process and psychopathological symptomatology. However, there are statistically significant differences in relation to meeting the needs of the family and on Media and communication dimension of the *Quality of Life* [QOL]. Only the level of grief is predictor of the family's life quality perception.

Conclusions. Despite different care contexts, the relatives of terminal cancer patients have needs, psychopathological symptomatology and experience anticipatory grief process similarly. However, the needs are less satisfied and the quality of family life perceptions' decreases when in home care.

Keywords: cancer terminal disease, family needs, anticipatory grief, quality of family life perceptions, psychopathological symptomatology, care contexts.

Agradecimentos

A presente dissertação de mestrado é o culminar do tempo de estudante e o início de uma vida profissional. Durante o desenvolvimento do presente estudo cruzei-me com várias pessoas, algumas que já conhecia e outras que tive a oportunidade de conhecer, às quais quero agradecer.

Aos familiares dos doentes que aceitaram despende algum do seu tempo a participar neste estudo.

Às instituições que intermediaram o contacto entre os familiares e a equipa de investigação, nomeadamente, ao Hospital José Joaquim Fernandes de Beja, ao Instituto Português de Oncologia de Coimbra e ao Hospital Arcebispo João Crisóstomo de Cantanhede. Relativamente ao Hospital José Joaquim Fernandes, quero agradecer particularmente à Dr.^a Cristina Galvão e à Enf.^a Catarina Pazes da equipa comunitária de cuidados paliativos “Beja +” não só pelo apoio no contacto dos familiares mas também pela partilha de experiências prévia ao início desta investigação.

À Doutora Ana Paula Relvas pela orientação e rigor científico.

À Dr.^a Neide Areia pelo apoio, pelo rigor e dedicação no acompanhamento deste trabalho.

Aos meus pais e irmã pelo esforço que fizeram para que eu conseguisse terminar o meu percurso académico e pela compreensão dos longos períodos de ausência.

Ao Alexandre pela compreensão, motivação e por me ouvires queixar sempre de “barriga cheia”.

Ao meu tio Apolino pelas nossas conversas e por me transmitir um pouco do que foi a sua experiência profissional.

À Catarina e à Sandra, companheiras de todas as aventuras vividas durante este ano.

Ao André e ao Carlinhos, por este ano de ausência.

A todos vós,
Obrigada.

Índice

INTRODUÇÃO	1
I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	2
1. DOENÇA ONCOLÓGICA, CUIDADOS PALIATIVOS E FAMÍLIA	2
1.1. DOENÇA ONCOLÓGICA E PARADIGMA NORMATIVO SISTÉMICO DA DOENÇA CRÓNICA	2
1.2. DOENTE ONCOLÓGICO TERMINAL E DINÂMICA FAMILIAR	3
1.3. CUIDADOS PALIATIVOS	5
1.4. CONTEXTOS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.....	7
2. NECESSIDADES DOS FAMILIARES	9
3. LUTO ANTECIPATÓRIO	12
II - OBJETIVOS	14
III - METODOLOGIA	15
1. AMOSTRA	15
1.1. SELEÇÃO E PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE AMOSTRA.....	15
1.2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	17
2. INSTRUMENTOS	19
3. ANÁLISE ESTATÍSTICA	23
IV - RESULTADOS	23
V - DISCUSSÃO	35
VI - CONCLUSÕES	43
BIBLIOGRAFIA	44
ANEXOS.....	59
ANEXO 1 - CONSENTIMENTO INFORMADO	60
ANEXO 2 - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE DADOS COMPLEMENTARES	61
ANEXO 3 - INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES FAMILIARES	62
ANEXO 4 - QUALITY OF LIFE (QOL)	63
ANEXO 5 - INVENTÁRIO DO LUTO PARA OS CUIDADORES DE MARWIT-MEUSER (VERSÃO REDUZIDA).....	64
ANEXO 6 - BRIEF SYMPTOM INVENTORY (BSI)	65
ANEXO 7 - PRESSUPOSTOS DA REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA	66

Introdução

Com as alterações demográficas e os progressos científicos verificados nos últimos anos, o tempo com que as pessoas vivem com as doenças ameaçadoras de vida tem aumentado. Consequentemente, os cuidados paliativos são cada vez mais importantes (Direcção Geral de Saúde [DGS], 2004; European Parliament, 2008; Neto, 2010): estes visam melhorar a qualidade de vida do doente e da família através da prevenção e do alívio do sofrimento (World Health Organization [WHO], 2002) e têm como unidade de cuidado o doente e os seus familiares (Council of Europe, 2003; European Parliament, 2008).

Como o diagnóstico de uma doença oncológica tem impacto no sistema familiar, têm sido encetadas várias investigações internacionais de modo a compreender quais as necessidades dos familiares (*e.g.*, Ewing & Grande, 2012; Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006; Payne, Smith, & Dean, 1999), o processo de luto antecipatório (*e.g.*, Kissane et al., 1996; Rolland, 1990; Sanders, Marwit, Meuser, & Harrington, 2007; Walsh & McGoldrick, 2004) e a sua associação com a sintomatologia psicopatológica (*e.g.*, Dev et al., 2013; Grbich, Parker, & Maddocks, 2001; Guldin, Jensen, Zachariae, & Vedsted, 2013; Meyer, Zhang, Gao, & Prigerson, 2013). Relativamente ao estudo da qualidade de vida, poucas têm sido as investigações cujo foco seja a qualidade de vida familiar (*e.g.*, Fridriksdottir et al., 2011).

No presente estudo procurou-se articular todas estas variáveis (necessidades dos familiares, luto antecipatório, qualidade de vida familiar e a presença de sintomatologia psicopatológica) e compreendê-las mediante o contexto de prestação de cuidados, *i.e.*, se os familiares prestam cuidados ao doente no domicílio ou se estes são prestados em internamento.

I – Enquadramento conceptual

1. Doença oncológica, cuidados paliativos e família

1.1. Doença oncológica e paradigma normativo sistémico da doença crónica

A doença oncológica está associada a um desenvolvimento anómalo das células (Liga Portuguesa Contra o Cancro [LPCC], n.d.; Pereira & Lopes, 2005; WHO, 2005) que podem metastizar, isto é, alastrar-se a outros órgãos que não aquele onde surgiu inicialmente (LPCC, n.d.; Milne & Quinn, 2011). Por este motivo todos os órgãos podem tornar-se cancerosos (WHO, 2005). Em Portugal, o cancro foi responsável por 24,3% das mortes registadas em 2013 (PORDATA, nd).

Por ser considerada uma doença crónica, ou seja, uma doença de longa duração que afeta a vida dos indivíduos (e sua família) e cujo principal objetivo da intervenção médica é o controlo dos sintomas por não responder a um tratamento específico (SECPAL, n.d; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007), a resposta da família à doença pode ser entendida alicerçada no Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica de Rolland (1994). Este paradigma procura compreender as relações doença-indivíduo e doença-família e as exigências práticas e afetivas que a doença coloca à família, através de uma tipologia psicossocial da doença, que contempla as fases de desenvolvimento da doença, da família e do indivíduo e de outras componentes do funcionamento familiar.

A tipologia psicossocial proposta pelo paradigma refere-se ao início, evolução e ao resultado da doença, ao tipo e grau de incapacidade que provoca e ao grau de incerteza da mesma. De acordo com o paradigma existem três fases de desenvolvimento da doença: crise, crónica e terminal. A fase de crise corresponde à fase sintomática que precede o diagnóstico e a adaptação inicial à doença. Na fase crónica é determinado o curso da doença (progressivo, constante ou episódico) podendo esta ser de longa ou curta duração. A fase terminal inclui o período pré-terminal, onde a inevitabilidade da morte torna-se evidente, e prolonga-se para além da morte do doente com o luto dos familiares (Navarro-Góngora, 2002, 1998; Rolland, 2005, 1994; Sousa et al., 2007). Quanto a outros componentes do funcionamento familiar abrangidos pelo paradigma referem-se, a título de exemplo, etapa ciclo vital da família e experiências prévias de lutos e perdas.

1.2. Doente oncológico terminal e dinâmica familiar

O doente oncológico terminal é aquele cujo cancro se encontra em estado avançado, progressivo e incurável, e que apresenta uma sintomatologia intensa e variada que não responde às terapêuticas curativas. O prognóstico de vida do doente é inferior a 6 meses e, por consequência, tem um grande impacto emocional no doente e sua família (SECPAL, n.d.). O doente oncológico terminal pode apresentar sintomas complexos como a obstipação severa, náuseas e vômitos, anorexia, dispneia, desorientação e agitação (De La Cruz, Noguera, Miguel-Arregui, Williams, Chisholm, & Bruera, 2014; Moura, Simões, Lopes, Lourenço, & Serra e Silva, 1995; SECPAL, n.d.). Segundo o American Psychiatric Association [APA] (2006), o *delirium*, ao qual se encontra associada a desorientação e a agitação, ocorre em 25% dos doentes hospitalizados com uma doença oncológica e em cerca de 80% dos doentes com uma doença terminal (*delirium terminal*).

A interação em qualquer sistema familiar é constante e recíproca de tal modo que uma modificação num elemento da família provoca uma modificação em todos os outros (Gameiro, 1992). Por este motivo, quando é diagnosticada uma doença oncológica, o seu impacto afeta o doente e todo o sistema familiar (Cardoso, Luengo, Trancas, Viera & Reis, 2009; Forbat, McManus & Haroldsdottir, 2012; Kissane, Bloch, Burns, Patrick, Wallace, & McKenzie, 1994; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 2005, 1994). Com a evolução da doença, o estado de saúde do doente vai-se deteriorando. Este torna-se cada vez mais dependente da família e da equipa médica, o que pode fazer com que se sinta um peso para a família e veja a sua qualidade de vida diminuída (Paredes et al., 2008; Pereira & Lopes, 2005). Neste sentido, pode surgir no doente sintomatologia depressiva e ansiosa e medo associados à proximidade da morte, à necessidade de proximidade e comunicação com a família, às experiências prévias relacionadas com a morte (*e.g.* morte de familiares ou de amigos) e à sensação de perda de controlo devido ao abandono dos papéis sociais e familiares (Cardoso et al., 2009; Pereira & Lopes, 2005). Tudo isto faz com que o doente queira estar permanentemente em contato com a família (Pereira & Lopes, 2005) e equipa médica e que esteja mais atento ao seu corpo (Cardoso et al., 2009).

As dificuldades manifestadas pela família evoluem a par da evolução da própria doença, prolongando-se para além desta, e devem ser encaradas como normativas,

exceto em casos em que a sua intensidade dite um acompanhamento profissional (Cobos, Almendro, Stempel & Molina, 2002). Podem surgir, então, alterações estruturais, processuais e emocionais na família. Ao nível das alterações estruturais, a proximidade de relacionamento entre o cuidador e o doente pode levar a que surjam coligações na família e que os outros elementos se sintam excluídos. A sobreproteção do doente também pode ocorrer. Esta pode levar a uma sobrecarga do cuidador e ao seu isolamento social, numa fase em que o apoio da rede social é de extrema importância para o cuidador, para o doente e para a família e, por isso, estas duas respostas podem dificultar o processo de luto (Cobos et al., 2002; Navarro-Góngora, 2002, 1998). Quanto às alterações processuais, estas têm implicações diretas no desenvolvimento da família. É necessário compatibilizar as tarefas de cada etapa do ciclo vital com a prestação dos cuidados mas tal nem sempre acontece: muitas vezes são necessários movimentos centrípetos associados à doença e ao cuidar quando a etapa do ciclo vital pede movimentos centrífugos. Por exemplo, a etapa do ciclo vital família com filhos adultos permite que o casal se volte a concentrar mais na conjugalidade e que volte a participar mais ativamente na comunidade, contudo, quando há o diagnóstico de uma doença crónica terminal, a família volta a fechar-se em si e no familiar doente. Neste sentido, a fase terminal de uma doença é caracterizada por uma maior coesão familiar resultante da movimentação centrípeta encetada pela família, o que pode levar a um “congelamento” do movimento evolutivo familiar (Cobos et al., 2002; Navarro-Góngora, 2002, 1998; Rolland, 2005). Outro fenómeno frequente associado à doença é a conspiração do silêncio. Esta é uma alteração emocional da família, do doente e da equipa médica, onde há uma incompatibilidade entre a expressão de sentimentos negativos, geralmente relacionados com o diagnóstico e prognóstico da doença, e a condição física e psicológica do paciente (Navarro-Góngora, 2002). Consequentemente, contribui para o isolamento social e para a sobreproteção do doente ao mesmo tempo que lhe nega o direito de informação (Cobos et al., 2002). Segundo um estudo coreano de Shin e colaboradores (2015), os familiares podem preferir não revelar o estado terminal da doença porque creem que no futuro podem dar mais esperança e conforto ao doente aquando da revelação. A conspiração do silêncio pode conduzir a uma ambivalência de sentimentos devido à sobrecarga e isolamento social dos familiares – vontade de prestar os cuidados ao doente mas, simultaneamente, sentem não ter vida

própria – e pode também dificultar o processo de luto destes (Cobos et al., 2002; Navarro-Góngora, 2002) devido à ausência do apoio da rede social ou desvalorização do mesmo pelos familiares.

As alterações estruturais, processuais e emocionais que podem ocorrer na família têm impacto na qualidade de vida familiar. A relação fusional que, muitas vezes, se estabelece entre o familiar cuidador e o doente (Relvas, 1996) pode levar ao isolamento social do familiar cuidador e a que os restantes familiares se sintam excluídos. Neste sentido, podem surgir coligações na família (Cobos et al., 2002; Navarro-Góngora, 2002, 1998) e um aumento dos conflitos familiares.

1.3. Cuidados paliativos

Com o avançar da doença, as necessidades físicas, psicológicas e emocionais do doente e as necessidades dos seus familiares são cada vez maiores. Contudo, as intervenções realizadas visavam a cura e não respondiam a estas necessidades (Neto, 2010). Em 1967, Cicely Saunders fundou o St. Christopher's Hospice em Londres (Council of Europe, 2003; European Parliament, 2008) e propôs o conceito de “dor total”. Este comporta a dimensão física, social, emocional e espiritual da dor (Saunders, 2000) e permitiu ter uma visão holística do doente (Council of Europe, 2003; European Parliament, 2008). Neste sentido, as intervenções e os cuidados prestados atendiam às necessidades físicas, emocionais e espirituais do doente e às dos seus familiares (Council of Europe, 2003; European Parliament, 2008).

Na primeira definição de cuidados paliativos não era reconhecida a importância do encaminhamento numa fase ainda precoce da doença. Quando esta importância é reconhecida, a definição de cuidados paliativos é reformulada:

«Os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos ou espirituais» (WHO, 2002, p.84).

A importância do encaminhamento precoce para cuidados paliativos prende-se com a trajetória da doença e controlo dos sintomas: os que não são tratados numa fase inicial da doença são difíceis de controlar na fase agónica (WHO, 2002). Para tal, há um *continuum* na prestação coexistente e articulada dos cuidados: são utilizadas

terapêuticas da medicina curativa mas, à medida que a doença progride e, por conseguinte, as necessidades do doente (e familiares) aumentam, os cuidados paliativos assumem-se como uma abordagem única de cuidados ao doente e à família (Milne & Quinn, 2011) que se estende após a morte do doente, no suporte à família (Capelas & Neto, 2010; WHO, 2002).

Os cuidados paliativos são baseados nas necessidades do doente e não no diagnóstico e/ou prognóstico – este pode ser encaminhado para cuidados paliativos pelo sofrimento causado pela sua doença e/ou por esta não ter cura (Capelas & Neto, 2010; Neto, 2010). Segundo um estudo coreano de An, Lee, Yun, e Heo (2014), a comunicação com a família, a falta de informação e o desconhecimento da fase da doença são barreiras ao acesso aos cuidados paliativos.

Com as alterações demográficas e os progressos científicos verificados nos últimos anos, o tempo com que as pessoas vivem com as doenças ameaçadoras de vida tem aumentado. Assim, os cuidados paliativos tornam-se cada vez mais necessários e, por representarem a última fase de saúde e cuidado social, a sua importância nas sociedades e os desafios que colocam à mesma são cada vez maiores (DGS, 2004; European Parliament, 2008; Neto, 2010). Contudo, em Portugal, a implantação dos cuidados paliativos foi relativamente tardia quando comparada com outros países europeus, tendo as primeiras iniciativas surgido no início dos anos 90 (Marques et al., 2009). Atualmente dois terços dos doentes oncológicos precisam de cuidados paliativos. Mais de metade dos doentes morre antes de ter acesso à equipa de cuidados paliativos devido à referenciação numa fase tardia da doença e às longas listas de espera (Campos, 2015).

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos [PNCP] existem dois tipos de serviços prestados no âmbito dos cuidados paliativos: as unidades de cuidados paliativos, com internamento próprio e cuja prestação dos cuidados é concretizada nos mesmos, e as equipas comunitárias de cuidados paliativos, que são equipas móveis que acompanham os doentes quer em contexto domiciliário quer nos casos de internamento (DGS, 2004). As estimativas apontavam para a necessidade de 133 equipas comunitárias e 102 equipas intra-hospitalares. Contudo, atualmente estão em funcionamento 17 equipas comunitárias e 32 equipas intra-hospitalares (Campos, 2015).

Em Portugal, 60% dos doentes oncológicos morrem em contexto hospitalar

(Campos, 2015).

1.4. Contextos de prestação de cuidados

Com a evolução das sociedades assistiu-se cada vez mais a um aumento dos internamentos hospitalares de doentes terminais e, como consequência, as mortes nos hospitais são mais frequentes (Maida, 2002; Spichiger, 2008). Quando hospitalizados, as queixas relativas à desumanização do doente são frequentes – estes querem ser tratados como únicos, tendo em conta a complexidade das suas histórias de vida (Dzul-Church, Cimino, Adler, Wrong, & Anderson, 2010) e as suas necessidades individuais (Rogers, Karlsen, & Addington-Hall, 2000). Consequentemente, o ambiente hospitalar é, geralmente, percebido como inadequado para morrer (Robinson, Gott, & Ingleton, 2013) pois pode haver uma perda da familiaridade e intimidade do doente e da sua família (Spichiger, 2008). Contudo, o internamento é, geralmente, melhor aceite quando os doentes o veem como um meio para receber os cuidados adequados (Spichiger, 2008). Aqui podem intervir fatores como a necessidade de controlo de sintomas, a falta de condições para a prestação de cuidados no domicílio (Evans, Cutson, Steinhauser, & Tulsky, 2006; Maida, 2002), questões financeiras e religiosas, a presença de crianças (Maida, 2002), eminência da morte e um evento médico agudo (Evans et al., 2006). Contudo, uma situação de internamento pode ser considerada como uma derrota pela família. Nestas situações é necessário reforçar a importância do seu apoio (Pereira & Lopes, 2005; Twycross, 2003).

De acordo com Higginson e colaboradores (2003), o desenvolvimento das equipas de cuidados paliativos tem seguido uma perspetiva de custo-eficiência na melhoria do tratamento dos doentes, nomeadamente com a redução do tempo de internamento. Neste sentido, surge o movimento de levar os doentes dos hospitais para casa. Este tem como objetivos a redução de custos, envolver a comunidade nos cuidados ao doente, diminuir infeções hospitalares e procurar responder às preferências de doentes e famílias.

A maioria dos doentes prefere que a prestação dos cuidados seja realizada em casa, preferência a que os familiares procuram aceder (Vassal, Le Coz, Hervé, Matillon, & Chapuis, 2010). Segundo um estudo canadiano de Cantweel e colaboradores (2000), o fator mais importante para os cuidados domiciliários é a concordância entre a vontade do doente e o suporte dos familiares. Para tal, contam com a equipa médica para os

auxiliar no controlo ótimo dos sintomas (Ahlner-Elmqvist, Jordhoy, Jannert, Fayers, & Kaasa, 2004). Contudo, há fatores que influenciam o acesso às equipas de cuidados domiciliários. São eles a presença de um ou mais cuidadores, as vulnerabilidades do doente e da própria família, a idade com que foi feita a referência para cuidados paliativos, o diagnóstico oncológico, o tempo entre o diagnóstico e a referência para cuidados paliativos, ter o apoio de uma equipa de cuidados paliativos disponível durante 24 horas por dia e a disponibilidade de camas para internamento, caso seja necessário (Ahlner-Elmqvist et al., 2004; Grande, McKerral, & Todd, 2002; Maida, 2002; Milberg et al., 2012; Vassal et al., 2010).

Segundo alguns autores (Ferreira, 2009; Fornells, 2000; Hudson, 2003; Milberg et al., 2012), quando os cuidados podem ser prestados no domicílio, o doente experiencia uma sensação de normalidade, de conforto, a intimidade mantém-se e os familiares podem participar ativamente na prestação dos cuidados. O maior ou menor envolvimento dos familiares está relacionado com as necessidades físicas e psicossociais do doente (Funk et al., 2010). As tarefas dos familiares envolvem a administração da medicação diária, controlo de sintomas e cuidados pessoais diários (Hudson, 2003; McKay, Taylor, & Armstrong, 2013). Estas podem levar a situações de ansiedade quando a família não se sente preparada para o fazer (Funk et al., 2010). Contudo, a literatura (Grande, Farquhar, Barclay, & Todd, 2004; McKay et al., 2013) diz-nos que quando o doente morre no domicílio, a família fica com a sensação de que fez tudo o que podia fazer nos cuidados ao seu familiar, o que alivia o sofrimento associado à perda e facilita a elaboração do luto da família. Segundo um estudo de Alonso-Babarro e colaboradores (2012), realizado na região de Madrid, o recurso aos hospitais nos dois últimos meses de vida e a morte em situações de internamento é menor onde há equipas de cuidados paliativos domiciliários. Também neste sentido um estudo de Candy, Holman, Leurent, Davis, e Jones (2011) aponta que os cuidados domiciliários reduzem o recurso a hospitais e aumentam a satisfação da família e do doente em relação aos cuidados.

A qualidade de vida familiar sofre alterações ao longo da trajetória da doença – a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa pode indicar uma pior qualidade de vida face a momentos em que a sintomatologia está ausente (Fridriksdottir et al., 2011). Neste sentido, um estudo de Cameron, Franche, Cheung, e Stewart (2002) sugere que

quando a prestação de cuidados priva os cuidadores dos seus interesses, aumenta o *stress* emocional e que, em cuidadores com baixo níveis de escolaridade, os níveis de stress associados à prestação de cuidados são maiores. Também a sobrecarga financeira associada à prestação de cuidados terminais (Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, & Gott, 2014) tem impacto na qualidade de vida familiar uma vez que contribuiu para o isolamento social da família.

2. Necessidades dos familiares

Em cuidados paliativos, a unidade de cuidados é o doente e a sua família (Capelas & Neto, 2010). Contudo, as necessidades dos familiares são consideradas secundárias face às dos doentes, quer pelos próprios familiares, que não as reconhecem por receio que estas interfiram nos cuidados ao doente (Stajduhar & Cohen, 2011), quer pelos profissionais de saúde (Ewing & Grande, 2012; Fridriksdottir et al., 2006; Morris & Thomas, 2001, 2002; Payne et al., 1999). Por vezes, as necessidades dos familiares e doentes não coincidem (Hudson, Aranda, & Kristjanson, 2004) e sofrem variações consoante a fase da doença (Bernard, 2004; Spillers, Wellisch, Kim, Matthews, & Baker, 2008).

No presente estudo, as necessidades dos familiares encontram-se agrupadas em quatro categorias: de informação, de apoio instrumental, de apoio emocional e financeiras.

Relativamente às necessidades de informação, é importante que o doente e família tenham acesso à informação (Morris & Thomas, 2001) pois permite-lhes adquirir competências para desempenhar um novo papel, o de doente e o de cuidador, respetivamente (Bernard, 2004; Gotze, Braehler, Gansera, Polze, & Kohler, 2014; Morris & Thomas, 2002). A informação deve ser facultada de acordo com as necessidades da família, específica à situação da mesma (Bernard, 2004; Morris & Thomas, 2002) e deve ser relativa à sintomatologia e seu controlo, diagnóstico e prognóstico, opções de tratamento, evolução esperada para a doença, sobre a morte e a sua aproximação (Aoun, Kristjanson, Currow, & Hudson, 2005; Auerbach, Kiesler, Wartella, & Rausch, 2005; Ewing & Grande, 2012). Neste sentido, a família desempenha um papel de intermediária e facilitadora das relações entre o domicílio e a equipa médica e na comunicação das necessidades do doente (Ferrel, Borneman, & Thai, 2011). Contudo, a

falta de clareza, o acesso condicionado pela equipa médica, pela cultura, pelos pacientes e pelos cuidadores (Morris & Thomas, 2002), e a falta de contacto entre a família e equipa médica (Payne et al., 1999) dificultam a satisfação desta necessidade. A carga emocional associada à informação pode, por um lado, dificultar a facultação da mesma pelos profissionais e, por outro, comprometer a capacidade do doente e família para a processar (Buckman, 2002; Payne et al., 1999). Por conseguinte, quando o doente está presente, a informação pode focar-se no plano de cuidados e não na evolução e prognóstico da doença. A não satisfação das necessidades de informação do doente e dos familiares pode levar a que surja sintomatologia ansiosa e pode criar dificuldades à tomada de decisões informadas, à compreensão da doença e falta de confiança na equipa médica (Dev et al., 2013).

As necessidades de apoio instrumental surgem relacionadas com a prestação de cuidados: pode surgir a necessidade de ter alguém que ajude na manipulação da medicação para controlo de sintomas, e que ajude na prestação de cuidados, nomeadamente, quando a detioração do estado de saúde do doente o justifique, quando o cuidador tem limitações físicas, e nos momentos de respiro do cuidador (Ewing & Grande, 2012). Os momentos de respiro nem sempre são possíveis: o doente pode necessitar de mais de um cuidador presente, os outros familiares podem não estar disponíveis (*e.g.*, distância geográfica, motivos profissionais e pessoais) (Ewing & Grande, 2012) e/ou o cuidador pode não querer sobrecarregar os outros familiares e os amigos (Payne et al., 1999).

Em relação às necessidades de apoio emocional para os familiares é importante ter alguém disponível para contactar com conhecimento da situação que a família está a viver uma vez que lhes transmite um sentimento de segurança (Payne et al., 1999). O familiar pode acumular o papel de cuidador com outros papéis (*e.g.*, sociais, familiares). Por conseguinte, é comum verificar-se uma gestão inadequada de papéis (Ewing & Grande, 2012; Pickens, O'Reilly, & Sharp, 2010). A prestação de cuidados pode acarretar cansaço (e até mesmo o *burnout*), solidão, frustração, medo, ansiedade e culpa (Grbich et al., 2001; Payne et al., 1999; Spillers et al., 2008). Estas dificuldades podem resultar da discrepância entre a idealização da prestação dos cuidados e a perceção real da mesma, sentimentos de sobrecarga, insatisfação ou pouca satisfação na prestação de cuidados – *e.g.*, esforço do cuidador parece não resultar – (Spillers et al., 2008),

incerteza relativamente ao futuro (Payne et al., 1999) e à falta de suporte da rede social (Payne et al., 1999; Pickens et al., 2010; Spillers et al., 2008;) – quando o fazem sentem-se culpados por centrar a atenção em si e não no doente (Ewing & Grande, 2012). É importante referir que as esposas e cuidadores com menor escolarização manifestam maiores necessidades (Cameron, et al., 2002; Fridriksdottir et al., 2006; Gotze et al., 2014) e que quando o domicílio é o local de prestação dos cuidados e da morte do doente, este adquire uma grande carga emocional (Grbich et al., 2001).

Quanto às necessidades financeiras, há familiares que, associado à prestação de cuidados ao doente, acrescem a atividade profissional. Quando este é por conta própria permite que haja uma certa flexibilidade e compatibilização entre o mesmo e a prestação de cuidados (Ewing & Grande, 2012). Contudo, quando este é por conta de outrem há uma sobrecarga do cuidador (McCorkle & Pasacreta, 2001) e este tem que contar com o suporte e flexibilidade do empregador (Ewing & Grande, 2012). Quando há a conjugação da prestação de cuidados com um emprego, o cuidador manifesta preocupações sobre a possibilidade de não estar a desempenhar corretamente uma das tarefas (Ewing & Grande, 2012). De acordo com Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, e Gott, (2014), os custos relacionados com a prestação dos cuidados estão relacionados com o emprego dos familiares (*e.g.*, faltas, baixas médicas), as despesas diárias (*e.g.*, medicamentos, equipamentos, transportes) e o tempo investido nos cuidados. Com a aproximação da morte e com a diminuição do nível de funcionalidade do doente, as necessidades e os custos dos seus cuidados serão maiores (Guerriere et al., 2010), o que pode originar uma sobrecarga financeira significativa (Gardiner et al., 2014)

Parece haver pontos de contacto e de diferenciação entre as necessidades dos familiares cuidadores conforme o contexto de prestação de cuidados (internamento ou domiciliário). Em ambos os contextos, as necessidades percebidas pelos familiares como mais importantes estão relacionadas com a prestação de cuidados e com a compreensão da informação enquanto as menos importantes estão relacionadas com os restantes membros da família (Ewing & Grande, 2012; Fridriksdottir et al., 2011; Fridriksdottir et al., 2006). Contudo, o grau em que são satisfeitas nos dois contextos difere (Ferrell et al., 2011). Um outro ponto de diferenciação são os desafios que os familiares de doentes internados enfrentam, nomeadamente, a falta de privacidade do

contexto e da possibilidade de haver conflitos entre si e a equipa médica (Ferrell et al., 2011).

Segundo um estudo de Grbich e colaboradores (2001) quando a prestação dos cuidados permite a proximidade e demonstração de afeto ao familiar doente e há responsividade deste, as emoções negativas podem ser atenuadas e o cuidador pode sentir-se gratificado pela prestação de cuidados. No mesmo sentido, há cuidadores que encontram um significado na prestação de cuidados – *e.g.*, a devolução dos cuidados a quem cuidou antes (Roth, Perkins, Wadley, Temple, & Haley, 2009).

Segundo Auerbach e colaboradores (2005), a manifestação de otimismo por parte dos familiares pode estar relacionada com uma maior satisfação das necessidades. No mesmo sentido, um estudo de Newberry e colaboradores (2012) sugere que os familiares que identificam aspetos positivos na prestação de cuidados podem ter uma perspetiva mais positiva da sua vida.

3. Luto antecipatório

O luto é uma resposta emocional de adaptação a uma perda significativa (Barbosa, 2010; Ferreira, 2009; Marwit, Chibnall, Dougherty, Jenkins, & Shawgo, 2008), através da qual se constrói um significado para a morte do familiar (Kim, Carver, Schulz, Lucette, & Cannady, 2013) e para a continuidade da vida dos restantes membros do sistema familiar (Walsh & McGoldrick, 2004). A experiência do luto é, simultaneamente, uma experiência relacional e individual, pois afeta o indivíduo, as relações com o mesmo – significado e relação afetiva - e toda a família (Barbosa, 2010; Ferreira, 2009; Kim et al., 2013; Kissane et al., 1996; Sanders et al., 2007; Schuler, Zaidler, & Kissane, 2012; Walsh & McGoldrick, 2004). Com a evolução da doença existem várias perdas, no doente e na família - perda de intimidade, de emprego (mesmo que temporária), de qualidade de vida, de segurança e de papéis sociais (Barbosa, 2010) -, o processo de luto segue a evolução da doença e começa antes da morte da pessoa doente (Kim et al., 2013; Rolland, 1990). Às mudanças emocionais decorrentes da perceção da inevitabilidade da morte (Barbosa, 2010) é chamado luto antecipatório. Estas respostas emocionais como a ansiedade de separação, negação, tristeza, raiva, ressentimento, culpa e desespero, são exacerbadas aquando a visível progressão da doença e da comunicação da informação relativa à mesma e com a

aproximação da morte (Rolland, 1990).

Na fase terminal, o apoio à família é essencial. Neste sentido, a equipa médica deve ajudar a família a partilhar os últimos momentos com o doente, a focar-se no presente, a viver no momento (Hudson & Hudson, 2012; Rolland, 1990), na redefinição de papéis na família e na adaptação a uma nova estrutura e dinâmicas familiares onde a doença e o doente não irão estar presentes (Barbosa, 2010; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 1990). Contudo, a incapacidade de aceitar a realidade da morte por parte de um membro da família, quando os restantes elementos já se encontra numa fase em que aceitam a perda (ou a proximidade da morte), pode levar ao isolamento do mesmo (Walsh & McGoldrick, 2004).

Durante o processo de luto é importante procurar saber como o sistema familiar reagiu perante perdas e lutos passados uma vez que estes podem ser influentes do processo de luto atual (Ferreira, 2009; Rolland, 1990; Schuler et al., 2012). Também são considerados preditores de um luto adaptativo, a coesão familiar, a expressividade (comunicação aberta no seio da família) e a capacidade de resolver conflitos: quanto maior coesão e expressividade e menor o conflito na família, melhor será a adaptação ao processo de luto (Kissane et al., 1996; Kissane et al., 1994). O acompanhamento ao doente na fase terminal da doença pode constituir um fator facilitador do processo de luto, após a ocorrência da morte, pelo sentimento de dever cumprido (Pereira & Lopes, 2005).

A forma como o luto antecipatório é experienciado pelo doente e pela família pode predizer o ajustamento da família após a ocorrência da morte. A participação nos cuidados permite partilhar sentimentos com o familiar doente, ajudá-lo a recapitular a sua vida, resolver assuntos inacabados (Hudson et al., 2012; Navarro-Góngora, 1998; Rokach, Miller, Schick, & Berkowitz, 2014;), a preparar-se para a perda (Cobos et al., 2002) e a planear e preparar a morte com o doente (Zilberfein, 1999). Durante o processo de luto antecipatório pode surgir uma ambiguidade de sentimentos na família: vergonha, por sentirem a morte do doente como um abandono; alívio, pelo fim da prestação de cuidados; culpar-se ou culpar outros por terem perdido a batalha face à doença (Rolland, 1990). Pode também haver um afastamento precoce do doente devido à perda progressiva de intimidade, o que pode também ser encarado como forma de evitar o sofrimento do luto prematuro (Zilberfein, 1999). Este afastamento também pode

levar a uma ambivalência de sentimentos nos familiares - manter a intimidade ao mesmo tempo que se preparam para a separação emocional do doente - (Rolland, 1990), que pode ser intensificada quando a deterioração do paciente é lenta (Koocher, 1986). Pelo contrário, pode também acontecer que a família se torne hipervigilante em relação a todos os seus membros e comece a imaginar vários cenários marcados pelo sofrimento (Rolland, 1990).

De acordo com Wasner, Paal e Borasio (2013), quanto maior for a deterioração do estado de saúde do doente, mais frequentes são os sentimentos de abandono e solidão nos cuidadores. No mesmo sentido, Meyer e colaboradores (2013) sugerem que os cuidadores de doentes oncológicos com deterioração cognitiva têm maior probabilidade de sofrerem de depressão na pós-morte sem aumentos significativos de ideação suicida, o que pode estar associado ao *stress* da prestação de cuidados. Os mesmos autores sugerem que quando há uma deterioração cognitiva ligeira dos doentes, os cuidadores estão menos satisfeitos com a qualidade de vida familiar. Um estudo de Guldin e colaboradores (2013) aponta que a probabilidade dos familiares recorrerem ao hospital aumenta antes e um ano após da morte do doente e que há uma maior probabilidade de encaminhamento para a psicologia e/ou para a psiquiatria passado um ano do pós-morte. Os autores também sugerem que há um aumento do consumo de medicação (*e.g.*, ansiolíticos) no pré-morte e aquando a morte, seguida de um desmame lento no primeiro ano após a morte e que há uma necessidade a longo prazo de acompanhamento especializado no processo de adaptação à morte.

Um estudo retrospectivo de Fujinami, Otis-Green, Klein, Sidhu, e Ferrell (2012) sugere que há maior qualidade nas mortes no domicílio do que em internamento e que, quando a escolaridade dos familiares é maior, estes experienciam menor sofrimento e angústia durante o processo de luto.

II - Objetivos

O principal objetivo desta investigação é estudar as necessidades e o luto antecipatório de familiares de doentes oncológicos terminais em contexto domiciliário e em internamento. Assumindo que existe uma relação entre processos familiares associados à fase terminal da doença oncológica, a perceção da qualidade de vida familiar, e a sintomatologia psicopatológica dos familiares, complementarmente,

pretende-se avaliar a relação entre esses processos, os contextos em que ocorre a prestação de cuidados, a qualidade de vida familiar e sintomatologia. Para tal operacionalizaram-se os seguintes objetivos específicos:

- a) Verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados na importância e na satisfação das necessidades dos familiares;
- b) Verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados no processo de luto antecipatório;
- c) Verificar se o processo de luto antecipatório se correlaciona com a satisfação das necessidades dos familiares consoante o contexto de prestação dos cuidados;
- d) Verificar se a percepção da qualidade de vida familiar se diferencia consoante o contexto de prestação de cuidados;
- e) Verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados relativamente à presença de sintomatologia psicopatológica;
- f) Verificar se a percepção da qualidade de vida familiar se correlaciona com a presença de sintomatologia consoante o contexto de cuidados;
- g) Verificar se o processo de luto antecipatório, a satisfação das necessidades e o contexto da prestação dos cuidados influenciam a percepção da qualidade de vida familiar;
- h) Verificar se os dados sociodemográficos da família se associam ao contexto de prestação de cuidados.

III - Metodologia

1. Amostra

1.1. Seleção e procedimentos de recolha de amostra

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) e tem como objetivo determinar o impacto da doença oncológica terminal nos familiares (*e.g.*,

sintomas psicopatológicos, qualidade de vida) e na dinâmica e funcionamento familiar (e.g., comunicação intrafamiliar, qualidade de vida familiar).

Inicialmente foi estabelecido um contacto informal com as instituições a expor o projeto com o objetivo de averiguar a disponibilidade para recolher a amostra junto das mesmas. Posteriormente foi solicitada a autorização formal para a realização do estudo junto dos Conselhos de Administração das instituições selecionadas. Obteve-se autorização para recolher a amostra nas seguintes entidades: Hospital José Joaquim Fernandes, sito em Beja, Instituto Português de Oncologia de Coimbra [IPOC] e no Hospital Arcebispo João Crisóstomo, sito em Cantanhede.

Quando o contexto da prestação de cuidados foi a unidade de internamento de cuidados paliativos, 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 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. Após o preenchimento do consentimento informado (cf. Anexo 1), a investigadora administrava o protocolo de avaliação em formato de entrevista e esclarecia devidamente todas as questões que surgissem durante a administração do protocolo.

Quando o contexto da prestação de cuidados foi o domicílio, os familiares foram questionados pela equipa comunitária de cuidados paliativos acerca do interesse em participar no estudo. Caso estivessem de acordo em participar no mesmo, os contactos dos familiares foram disponibilizados à investigadora responsável. Posteriormente, esta entrava em contacto com os familiares de modo a fornecer informações mais detalhadas sobre a investigação, a esclarecer as questões dos familiares, a garantir a confidencialidade e o anonimato dos dados fornecidos e a agendar a deslocação ao domicílio. No dia agendado, 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.

A recolha da amostra para o presente estudo decorreu de Janeiro de 2014 a Janeiro

de 2015 nas instituições acima referidas. Como critérios de inclusão na investigação foram definidos (a) ser familiar de um doente oncológico terminal, (b) ter mais de 18 anos, (c) saber ler e escrever e (d) não apresentar psicopatologia não compensada.

1.2. Caracterização da amostra

Como apresenta a tabela 1, a amostra deste estudo é constituída por 40 sujeitos: 17.5% do sexo masculino ($n = 7$), com uma idade média de 46.00 ($DP = 21.79$), e 82.5% do sexo feminino ($n = 33$), com uma idade média de 46.58 ($DP = 17.04$), sendo este o sexo mais representativo da amostra. A idade mínima dos familiares é de 18 anos e a máxima é de 81, sendo a média das idades de 46.47 ($DP = 17.64$). Já nos doentes, a idade mínima é de 21 anos e a máxima é de 85, sendo a média das idades 63.63 anos ($DP = 17.66$). Na amostra, 65% dos sujeitos são casados ($n = 26$), 30% têm o 4.º ano de escolaridade ($n = 12$), 35% estão empregados ($n = 14$) e 65% reside na região centro ($n = 26$).

Em relação ao grau de parentesco, 35% dos sujeitos são filhos ($n = 14$) e 60% assume-se como cuidador principal ($n = 24$). Relativamente ao contexto da prestação de cuidados, 52.5% ($n = 21$) dos doentes recebem os cuidados no domicílio e 47.5% ($n = 19$) encontram-se internados em unidades de cuidados paliativos. Em relação ao diagnóstico oncológico, o mais frequente é o cérebro com uma percentagem de 25% ($n = 10$) e o diagnóstico de 50% dos casos reportados tinha sido realizado há menos de 1 ano ($n = 20$).

Tabela 1. Caracterização da amostra

Variáveis	Categorias	Amostra contexto domiciliário		Amostra contexto internamento		Amostra total	
		N	%	N	%	N	%
Sexo	Feminino	19	90.5	14	73.7	33	82.5
	Masculino	2	9.5	5	26.3	7	17.5
Idade do familiar	[18-29]	4	19	4	21.1	8	20
	[30-41]	3	14.3	5	26.3	8	20
	[42-53]	5	23.8	2	10.5	7	17.5

	[54-65]	5	23.8	6	31.6	11	27.5	
	[66-77]	3	14.3	2	10.5	5	12.5	
	[78-89]	1	4.8	0	0	1	2.5	
Idade do doente	[18-29]	3	14.3	0	0	8	20	
	[30-41]	0	0	0	0	8	20	
	[42-53]	2	9.5	4	21.1	7	17.5	
	[54-65]	5	23.8	7	36.8	11	27.5	
	[66-77]	4	19	4	21.1	5	12.5	
	[78-89]	7	33.3	4	21.1	1	2.5	
	Estado civil	Solteiro	4	19	7	36.8	11	27.5
		Casado/União de facto	15	71.4	11	57.9	26	65
Viúvo		1	4.8	1	5.3	2	5	
Divorciado		1	4.8	0	0	1	2.5	
Região de residência		Norte	0	0	0	0	0	0
	Centro	0	0	19	100	26	65	
	Sul	21	100	0	0	14	35	
Situação profissional	Empregado	6	28.6	8	42.1	14	35	
	Desempregado	7	33.3	6	31.6	13	32.5	
	Estudante	3	14.3	2	10.5	5	12.5	
	Reformado	5	23.8	3	15.8	8	20	
Habilitações literárias	4.º Ano	7	33.3	5	26.3	12	30	
	9.º Ano	7	33.3	3	15.8	10	25	
	12.º Ano	5	23.8	5	26.3	10	25	
	Bacharelato	1	4.8	0	0	1	2.5	
	Licenciatura	1	4.8	6	31.6	7	17.5	
Grau de parentesco	Filho(a)	5	23.8	9	47.4	14	35	
	Pais	1	4.8	1	5.3	2	5	
	Cônjuge	5	23.8	5	26.3	10	25	
	Avô	3	14.3	1	5.3	4	10	
	Outro	7	33.3	3	15.8	10	25	
Contexto da prestação de cuidados	Internamento	-	-	-	-	19	47.5	
	Domicílio	-	-	-	-	21	52.5	
Cuidador principal	Sim	11	52.4	13	68.4	24	60	
	Não	10	47.6	6	31.6	16	40	
Horas de cuidado	[1-2]	1	4.8	3	15.8	4	10	
	[3-5]	3	14.3	6	31.6	9	22.5	
	[6-8]	2	9.5	3	15.8	5	12.5	

	[9-11]	2	9.5	5	26.3	2	5
	> 11	8	38.1	2	10.5	13	32.5
	Não presta cuidados	5	23.8			7	17.5
Diagnóstico oncológico	Bexiga	1	4.8	1	5.3	2	5
	Cérebro	2	9.5	8	42.1	10	25
	Colo-retal	1	4.8	1	5.3	2	2
	Faringe	2	9.5	0	0	2	5
	Intestino	3	14.3	0	0	3	7.5
	Mama	0	0	2	10.5	2	5
	Mieloma múltiplo	2	9.5	0	0	2	5
	Nariz	0	0	2	10.5	2	5
	Nasofaringe	3	14.3	0	0	3	7.5
	Pâncreas	0	0	1	5.3	1	2.5
	Pênis	0	0	1	5.3	1	2.5
	Próstata	0	0	1	5.3	1	2.5
	Pulmão	1	4.8	0	0	1	2.5
	Sarcoma de Peritoreu	3	14.3	0	0	3	7.5
	Tiroide	2	9.5	0	0	2	5
	Traqueia	0	0	1	5.3	1	2.5
	Útero	1	4.8	1	5.3	2	5
Tempo de diagnóstico	[0-1ano]	11	52.4	9	47.4	20	50
	[2-4 anos]	8	38.1	7	36.8	15	37.5
	[5-7 anos]	1	4.8	1	5.3	2	5
	[8-10 anos]	1	4.8	2	10.5	3	7.5

2. Instrumentos

Questionário sociodemográfico e de dados complementares.

Este questionário foi construído para a presente investigação com o objetivo de caracterizar a amostra. Sobre os familiares é recolhida informação relativa à idade, sexo, habilitações literárias, profissão, estado civil e agregado familiar. Sobre a relação com a doença foi recolhida informação relativa ao papel na prestação de cuidados, qualidade de vida familiar, suporte da rede social e apoio psicológico e espiritual e dados médicos sobre a doença (cf. Anexo 2).

Family Needs Inventory.

O *Family Needs Inventory* (FIN) (Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995) foi desenvolvido originalmente para familiares de doentes oncológicos em fase avançada e avalia as necessidades dos familiares de doentes oncológicos através de duas subescalas, (1) *importância das necessidades* e (2) *satisfação das necessidades*. No instrumento original, a subescala *importância das necessidades* avalia a importância de 20 necessidades numa escala tipo *Likert* de 11 pontos onde 0 significa nada “importante” e 10 significa “extremamente importante”. A subescala *satisfação das necessidades* avalia a satisfação das necessidades consideradas importantes através de uma escala dicotómica onde 1 corresponde a “satisfeita” e 0 corresponde a “não satisfeita”. No presente estudo foi utilizada a versão islandesa da escala (Fridriksdottir et al., 2006), que se encontra em validação para a população portuguesa (Costa, 2014). As escalas de resposta foram modificadas por sugestão da autora da versão original: na primeira subescala é utilizada uma escala *Likert* de 5 pontos, onde 0 significa “nada importante” e 5 significa “extremamente importante”; e na segunda subescala foi acrescentada uma 3.^a opção, “parcialmente satisfeita”.

Quanto à consistência interna da versão islandesa do FIN, a subescala (1) *importância das necessidades* apresenta um valor de alfa de *Cronbach* de .92 e a subescala (2) *satisfação das necessidades* apresenta um valor de alfa de *Cronbach* de .96. Nos estudos exploratórios, realizados por Costa (2014) para a população portuguesa, a primeira subescala apresenta um valor de alfa de *Cronbach* de .90 e a segunda de .93. No presente estudo o valor de alfa para a primeira subescala é de .91 e para a segunda é de .88. Segundo Pestana e Gageiro (2005), a primeira subescala apresenta muito boa consistência interna enquanto a segunda subescala apresenta uma boa consistência interna (cf. Anexo 3).

Quality of life.

O *Quality of life* (QOL) (Olson & Barnes, 1982 citado em Simões, 2008) avalia a qualidade de vida percebida pelo indivíduo através de indicadores como o nível de satisfação relativamente ao estado de saúde, ao rendimento e ao casamento e à vida familiar e tem duas versões, o formulário para adolescentes e o formulário parental. No

presente estudo foi utilizada a versão breve portuguesa do formulário parental (Almeida, 2013). Esta é constituída por 20 itens distribuídos por 4 dimensões - (1) *Família, amigos e saúde*, (2) *Tempo*, (3) *Media e comunidade*, e (4) *Bem-estar financeiro* – e cotados numa escala tipo *Likert* de 5 pontos, onde 1 corresponde a “insatisfeito” e 5 corresponde a “extremamente satisfeito”.

Quanto à consistência interna, o estudo exploratório de Almeida (2013) apresentou os seguintes alfas de *Cronbach*: $\alpha = .72$ para (1) *Família, amigos e saúde*; $\alpha = .89$ para (2) *Tempo*; $\alpha = .81$ para (3) *Media e comunicação*; $\alpha = .88$ para (4) *Bem-estar financeiro*. No presente estudo obtiveram-se os seguintes alfas de *Cronbach*: $\alpha = .55$ para (1) *Família, amigos e saúde*; $\alpha = .89$ para (2) *Tempo*; $\alpha = .86$ para (3) *Media e comunicação*; $\alpha = .96$ para (4) *Bem-estar financeiro*; e $\alpha = .93$ para o total da escala. Dado que a dimensão *família, amigos e saúde* apresenta uma consistência interna inadmissível, esta não foi utilizada na análise estatística. Consequentemente, a consistência interna no presente estudo varia entre fraca ($.60 < \alpha < .70$) e muito boa ($\alpha > .90$) (Pestana & Gageiro, 2005) (cf. Anexo 4).

Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form.

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MMCG) (Marwit & Meuser, 2002) foi desenvolvido originalmente para cuidadores de doentes com Alzheimer e avalia a experiência de luto antecipatório dos cuidadores dos doentes crónicos. O instrumento original tem 50 itens distribuídos por três dimensões: (1) *Sobrecarga e sacrifício pessoal*, que avalia a perceção das perdas e da sobrecarga relacionadas com a prestação de cuidados (*e.g.*, independência, liberdade); (2) *Sentimento de tristeza e saudade*, que se reporta à tristeza associada à experiência do luto, à saudade da vida antes do diagnóstico da doença e às perdas que a doença trouxe consigo quer se relacionem ou não com a prestação de cuidados; (3) *Preocupação e sentimento de isolamento*, que avalia a perceção da solidão que advém da perda e do processo de luto.

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form* (MMCG-SF) (Marwit & Meuser, 2005) é constituído por 18 itens distribuídos pelas três dimensões da escala original, apresentados numa escala do tipo *Likert* de 5 pontos, onde 1 significa “discordo fortemente” e 5 significa “concordo fortemente”. Atualmente, o MMCG-SF

encontra-se em validação para a população portuguesa (Correia, 2014).

Quanto à consistência interna, o MMCG-SF apresenta um valor de alfa de *Cronbach* de .83 na dimensão *sobrecarga e sacrifício pessoal*, de .80 na dimensão *sentimento de tristeza e saudade*, de .80 na dimensão *preocupação e sentimento de isolamento* e de .96 para o total da escala. Nos estudos exploratórios de Correia (2014) para a população portuguesa foi encontrado um valor de alfa de *Cronbach* de .89 para o total da escala. No presente estudo, o MMCG-SF apresenta um valor de alfa de *Cronbach* de .89 na dimensão *sobrecarga e sacrifício pessoal*, de .74 para a dimensão *sentimento de tristeza e saudade*, de .64 para a dimensão *preocupação e sentimento de isolamento* e de .89 para o total da escala. Segundo Pestana e Gageiro (2005), a consistência interna no presente estudo varia entre muito boa (dimensão 1 e total da escala) e baixa (dimensão 2) (cf. Anexo 5).

Brief Symptom Inventory.

O *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Derogatis & Melisarous, 1983) avalia a presença de sintomas psicopatológicos através de 53 itens distribuídos por 9 dimensões, que informam sobre o tipo de sintomatologia que perturba mais o indivíduo, 3 índices, que avaliam, de forma geral, a psicossintomatologia apresentada e mais 4 itens que não pertencem univocamente a uma das dimensões. As dimensões são (1) *somatização*, (2) *obsessivo-compulsivo*, (3) *sensibilidade interpessoal*, (4) *depressão*, (5) *ansiedade*, (6) *hostilidade*, (7) *ansiedade fóbica*, (8) *ideação paranoide*, e (9) *psicoticismo*. Os índices são (1) *índice de severidade geral*, (2) *índice de sintomas positivos*, e (3) *total de sintomas positivos*. Como escala de resposta apresenta uma escala tipo *Likert* de 5 pontos, onde 0 corresponde a “nada” e corresponde a 4 “extremamente”. Neste estudo baseamo-nos na versão utilizada no estudo exploratório da escala (Canavarro, 1999, 2007) que mantém as dimensões e índices da escala original. Contudo, na análise estatística, só foi utilizado o *índice de sintomas positivos*.

Quanto à consistência interna, as dimensões da escala original variam entre $\alpha = .83$ (obsessão-compulsão) e $\alpha = .71$ (psicoticismo). Na versão portuguesa, os valores do alfa de *Cronbach* variam entre $\alpha = .80$ (somatização) e $\alpha = .77$ (obsessão-compulsão e ansiedade).

No presente estudo os valores do alfa de *Cronbach* variam entre $\alpha = .59$ (hostilidade) e $\alpha = .88$ (somatização). Dado que a dimensão *hostilidade* apresenta uma consistência interna inadmissível, esta não foi utilizada na análise estatística. Conseqüentemente, a consistência interna no presente estudo varia entre fraca ($.60 < \alpha < .70$) e boa ($.80 < \alpha < .90$) (Pestana & Gageiro, 2005) (cf. Anexo 6).

3. Análise estatística

Em fevereiro de 2015 os dados recolhidos foram inseridos na base de dados previamente construída com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences* (*SPSS Statistics 22*, versão 22.0) (IBM Corporation 2013). Após a inserção dos dados procedeu-se à análise estatística dos mesmos. Devido à reduzida dimensão da amostra ($n = 40$), foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney para comparar os resultados medianos dos testes utilizados nos dois contextos de prestação de cuidados. Também pelo motivo referido anteriormente, foi utilizada a correlação não paramétrica, *r* de Spearman, para relacionar as dimensões dos testes utilizados nos dois contextos de prestação de cuidados. Para verificar a influência do contexto, do processo de luto e da satisfação das necessidades foi utilizada a regressão linear múltipla.

IV - Resultados

Verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados na importância e na satisfação das necessidades

Procedeu-se à realização do teste de Mann-Whitney na subescala *importância das necessidades* do FIN com o objetivo de verificar se existem diferenças na atribuição de importância às necessidades nos dois contextos de prestação de cuidados. Constatou-se que a importância das necessidades atribuída pelos familiares de doentes em contexto domiciliário (*Mean rank* = 20.64) e em internamento (*Mean rank* = 20.34) não diferem significativamente ($U = 196.50$; $Z = -0.081$; $p = .936$).

O mesmo teste foi realizado na subescala *satisfação das necessidades* do FIN para verificar se os dois contextos diferiam quanto à satisfação das necessidades. Como é

possível verificar na tabela 2, existem diferenças estatisticamente significativas nos itens 2. “Saber factos específicos relativos ao prognóstico do doente”, 9. “Sentir que há esperança” e 18. “Ter ajuda nos cuidados ao paciente”. Em contexto domiciliário, os familiares consideraram que é menos satisfeita a sua necessidade de saber factos específicos relativos ao prognóstico do doente (item 2) (*Mean rank* = 24.14) do que os familiares de doentes em internamento (*Mean Rank* = 16.47) ($U = 123.00$; $Z = -2.041$; $p = .039$); que é menos satisfeita a sua necessidade de sentir que há esperança (item 9) (*Mean rank* = 25.36) do que os familiares de doentes internados (*Mean rank* = 13.75) ($U = 76.50$; $Z = -3.37$; $p = .001$); que é menos satisfeita a sua necessidade de ter ajuda nos cuidados ao paciente (item 18) (*Mean rank* = 24.57) do que os familiares dos doentes em internamento (*Mean rank* = 16.50) ($U = 114.00$; $Z = -3.18$; $p = .020$).

Tabela 2. Satisfação das necessidades consoante o contexto de prestação de cuidados

	Necessidade	Contexto de prestação de cuidados	N	Mean Rank	U	p
1.	Ter as minhas questões respondidas honestamente	Internamento	19	18.21	$U = 156.00$ $Z = -0.145$.247
		Domicílio	21	22.57		
2.	Saber factos específicos relativos ao prognóstico do paciente	Internamento	19	16.47	$U = 123.00$ $Z = -0.241$.039*
		Domicílio	21	24.14		
3.	Sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o paciente	Internamento	19	17.50	$U = 142.50$ $Z = -0.204$.124
		Domicílio	21	23.21		
4.	Ser informado(a) das alterações nas condições de saúde do doente	Internamento	19	17.92	$U = 150.50$ $Z = -0.154$.187
		Domicílio	21	22.83		
5.	Saber exatamente o que está a ser feito pelo paciente	Internamento	19	19.24	$U = 175.50$ $Z = -0.778$.520
		Domicílio	21	21.64		
6.	Saber que tratamento o paciente está a receber	Internamento	19	18.53	$U = 162.00$ $Z = -0.120$.320
		Domicílio	21	22.29		
7.	Ter explicações dadas em termos compreensíveis	Internamento	19	20.53	$U = 199.00$ $Z = -0.016$	1.00
		Domicílio	21	20.48		
8.	Ser informado(a) dos planos de tratamento, enquanto estão a ser feitos	Internamento	19	18.03	$U = 152.50$ $Z = -0.151$.205
		Domicílio	21	22.74		
9.	Sentir que há esperança	Internamento	19	13.75	$U = 76.50$ $Z = -0.337$.001***
		Domicílio	21	25.36		

10. Estar seguro(a) que o melhor cuidado possível está a ser dado ao paciente	Internamento	19	17.47	$U = 142.00$.124
	Domicílio	21	23.24	$Z = -0.223$	
11. Saber que sintomas o tratamento ou doença podem causar	Internamento	19	18.50	$U = 161.50$.307
	Domicílio	21	22.31	$Z = -0.117$	
12. Saber quando esperar que os sintomas ocorram	Internamento	19	20.71	$U = 195.50$.915
	Domicílio	21	20.31	$Z = -0.118$	
13. Saber o resultado provável da doença do paciente	Internamento	19	17.26	$U = 138.00$.099
	Domicílio	21	23.43	$Z = -0.190$	
14. Saber porque é que determinadas coisas estão a ser feitas pelo paciente	Internamento	19	18.74	$U = 166.00$.376
	Domicílio	21	22.10	$Z = -0.104$	
15. Saber o nome dos profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados ao doente	Internamento	19	22.76	$U = 156.00$.247
	Domicílio	21	18.45	$Z = -0.138$	
16. Ter informação sobre o que fazer com o paciente em casa	Internamento	19	22.33	$U = 147.00$.245
	Domicílio	21	18.00	$Z = -0.150$	
17. Sentir-me aceite pelos profissionais de saúde	Internamento	19	16.50	$U = 126.00$.078
	Domicílio	21	23.00	$Z = -0.267$	
18. Ter ajuda nos cuidados ao paciente	Internamento	19	16.00	$U = 114.00$.020*
	Domicílio	21	24.57	$Z = -0.318$	
19. Ter alguém que se preocupe com a minha saúde	Internamento	19	18.87	$U = 168.50$.405
	Domicílio	21	21.98	$Z = -0.950$	
20. Ser informado(a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas	Internamento	19	20.21	$U = 194.00$.893
	Domicílio	21	20.76	$Z = -0.160$	

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados no processo de luto antecipatório

De modo a comparar os resultados medianos das dimensões do MMCG-SF e os diferentes contextos de prestação de cuidados (domiciliário e internamento) foi utilizado o teste de Mann-Whitney de forma a perceber se estar internado ou estar no domicílio diferencia os resultados medianos das dimensões do MMCG-SF. Como é possível

constatar na tabela 3, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito ao contexto de prestação dos cuidados no luto antecipatório.

Tabela 3. Comparação das dimensões e do total do MMCG-SF consoante o contexto de prestação de cuidados

Dimensões MMCG-SF	Contexto de prestação de cuidados	N	Mean Rank	U	p
1. Sobrecarga e sacrifício pessoal	Internamento	19	20.58	U = 198.00	.979
	Domicílio	21	20.43	Z = -0.041	
2. Sentimento de tristeza e saudade	Internamento	19	20.26	U = 195.00	.909
	Domicílio	21	20.71	Z = -0.123	
3. Preocupação e sentimento de isolamento	Internamento	19	19.21	U = 175.00	.520
	Domicílio	21	21.61	Z = -0.672	
Nível total de luto	Internamento	19	20.34	U = 96.50	.936
	Domicílio	21	20.64	Z = -0.081	

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se o processo de luto antecipatório se correlaciona com a satisfação das necessidades consoante o contexto de prestação dos cuidados

Através da correlação de Spearman, procurou-se relacionar as dimensões do MMCG-SF e a subescala *satisfação das necessidades* do FIN nos dois contextos. Quando a prestação dos cuidados foi realizada em internamento não se verificou nenhuma associação entre as dimensões do MMCG-SF e a satisfação das necessidades. Esta situação não se verificou quando os cuidados foram prestados no domicílio e, neste sentido, há uma correlação entre as dimensões do MMCG-SF e os itens 3, 5, 9 e 16 do FIN (cf. ver tabela 4). Mais especificamente, há uma correlação positiva entre a dimensão *sobrecarga e sacrifício pessoal* e a satisfação da necessidade de sentir que há esperança (item 9) ($r_s = .554$; $p = .009$). Há, também, uma correlação positiva entre a dimensão *sentimento de tristeza e saudade* e a satisfação das necessidades de sentir que

os profissionais de saúde se preocupam com o paciente (item 3) ($r_s = .455$; $p = .038$), e de sentir que há esperança (item 9) ($r_s = .642$; $p = .002$). Também a dimensão *preocupação e sentimento de isolamento* está associada positivamente à satisfação das necessidades de sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o paciente (item 3) ($r_s = .585$; $p = .005$), e de sentir que há esperança (item 9) ($r_s = .631$; $p = .002$). Por outro lado, maior preocupação e sentimento de isolamento está associada negativamente à satisfação das necessidades de saber exatamente a ser feito pelo paciente (item 5) ($r_s = -.505$; $p = .019$), e de ter informação sobre o que fazer com o paciente em casa (item 16) ($r_s = -.436$; $p = .048$).

Tabela 4. Relação entre as dimensões do MMCG-SF e a satisfação das necessidades em contexto domiciliário

Dimensões MMCG-SF		Sobrecarga e sacrifício pessoal	Sentimento de tristeza e saudade	Preocupação e sentimento de isolamento
Necessidade				
1.	Ter as minhas questões respondidas honestamente	$r_s = -.160$ $p = .489$	$r_s = -.040$ $p = .836$	$r_s = -.356$ $p = .113$
2.	Saber factos específicos relativos ao prognóstico do paciente	$r_s = -.067$ $p = .772$	$r_s = .031$ $p = .895$	$r_s = .032$ $p = .890$
3.	Sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o paciente	$r_s = .427$ $p = .054$	$r_s = .455$ $p = .038^*$	$r_s = .585$ $p = .005^{**}$
4.	Ser informado(a) das alterações nas condições de saúde do doente	$r_s = -.068$ $p = .771$	$r_s = .072$ $p = .756$	$r_s = .283$ $p = .213$
5.	Saber exatamente o que está a ser feito pelo paciente	$r_s = -.407$ $p = .067$	$r_s = -.224$ $p = .328$	$r_s = -.505$ $p = .019^{**}$
6.	Saber que tratamento o paciente está a receber	$r_s = -.309$ $p = .174$	$r_s = -.063$ $p = .785$	$r_s = -.131$ $p = .570$
7.	Ter explicações dadas em termos compreensíveis	$r_s = -.035$ $p = .880$	$r_s = .159$ $p = .490$	$r_s = -.103$ $p = .658$
8.	Ser informado(a) dos planos de tratamento, enquanto estão a ser feitos	$r_s = -.315$ $p = .165$	$r_s = -.024$ $p = .916$	$r_s = -.135$ $p = .561$

9. Sentir que há esperança	$r_s = .554$ $p = .009^{**}$	$r_s = .642$ $p = .002^{**}$	$r_s = .631$ $p = .002^{**}$
10. Estar seguro(a) que o melhor cuidado possível está a ser dado ao paciente	$r_s = -.007$ $p = .976$	$r_s = .255$ $p = .265$	$r_s = .412$ $p = .064$
11. Saber que sintomas o tratamento ou doença podem causar	$r_s = -.120$ $p = .605$	$r_s = -.055$ $p = .813$	$r_s = .123$ $p = .596$
12. Saber quando esperar que os sintomas ocorram	$r_s = -.080$ $p = .729$	$r_s = -.100$ $p = .667$	$r_s = .157$ $p = .496$
13. Saber o resultado provável da doença do paciente	$r_s = -.134$ $p = .564$	$r_s = .113$ $p = .627$	$r_s = .408$ $p = .067$
14. Saber porque é que determinadas coisas estão a ser feitas pelo paciente	$r_s = -.212$ $p = .355$	$r_s = .069$ $p = .767$	$r_s = -.034$ $p = .882$
15. Saber o nome dos profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados ao doente	$r_s = .157$ $p = .497$	$r_s = -.076$ $p = .743$	$r_s = .024$ $p = .917$
16. Ter informação sobre o que fazer com o paciente em casa	$r_s = -.376$ $p = .093$	$r_s = -.400$ $p = .072$	$r_s = -.436$ $p = .048^*$
17. Sentir-me aceite pelos profissionais de saúde	$r_s = -.084$ $p = .718$	$r_s = .151$ $p = .513$	$r_s = .130$ $p = .573$
18. Ter ajuda nos cuidados ao paciente	$r_s = .341$ $p = .131$	$r_s = .186$ $p = .420$	$r_s = .391$ $p = .080$
19. Ter alguém que se preocupe com a minha saúde	$r_s = .218$ $p = .342$	$r_s = .001$ $p = .998$	$r_s = .197$ $p = .392$
20. Ser informado(a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas	$r_s = .161$ $p = .485$	$r_s = .152$ $p = .510$	$r_s = .361$ $p = .108$

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se a percepção da qualidade de vida familiar se diferencia consoante o contexto de prestação de cuidados

A tabela 5 apresenta a comparação dos resultados medianos das dimensões e do total da QOL nos dois contextos. Para tal foi utilizado o teste de Mann-Whitney e verificou-se que os familiares de doentes em contexto de internamento (*Mean rank* = 24.39) apresentam um grau de satisfação significativamente superior na dimensão *media e comunicação* em comparação com os familiares de doentes em contexto domiciliário (*Mean rank* = 16.98) ($U = 125.50$; $Z = -2.02$; $p = .044$).

Tabela 5. Comparação dos resultados medianos das dimensões e do total do QOL nos dois contextos de prestação de cuidados

Dimensões QOL	Contexto de prestação de cuidados	N	Mean Rank	U	p
2. Tempo	Internamento	19	22.13	$U = 168.50$.405
	Domicílio	21	19.02	$Z = -0.841$	
3. Média e comunicação	Internamento	19	24.39	$U = 125.50$.044*
	Domicílio	21	16.98	$Z = -0.202$	
4. Bem-estar financeiro	Internamento	19	22.84	$U = 155.00$.236
	Domicílio	21	18.38	$Z = -0.121$	
Total	Internamento	19	23.82	$U = 136.50$.088
	Domicílio	21	17.50	$Z = -0.171$	

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se existem diferenças entre os dois contextos de prestação de cuidados na presença de sintomatologia

Como o *índice de sintomas positivos* (ISP) nos permite verificar se existe perturbação emocional, apenas este irá ser utilizado. Neste sentido, procedeu-se à análise descritiva de modo a averiguar se existe perturbação emocional nos familiares dos doentes oncológicos terminais consoante o contexto de prestação de cuidados.

Como o ponto de corte do ISP é 1.7, verificou-se que, quer os familiares de doentes que recebem os cuidados no domicílio (ISP = 1.9), quer os familiares de doentes em internamento (ISP = 2.0) se encontram emocionalmente perturbados.

Para verificar se a presença de sintomatologia difere consoante o contexto de prestação de cuidados, procedeu-se à comparação dos resultados medianos das dimensões e índice do BSI através do teste de Mann-Whitney. Como é possível ver na tabela 6, verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas dos resultados medianos das dimensões e do índice do BSI nos dois contextos.

Tabela 6. Comparação dos resultados medianos das dimensões e índice do BSI nos dois contextos de prestação de cuidados

Dimensões e índices BSI	Contexto de prestação de cuidados	N	Mean Rank	U	p
1. Somatização	Internamento	19	19.76	U = 185.50	.708
	Domicílio	21	21.17	Z = -0.381	
2. Obsessões-compulsões	Internamento	19	21.17	U = 197.00	.957
	Domicílio	21	20.62	Z = -0.767	
3. Sensibilidade interpessoal	Internamento	19	19.03	U = 171.50	.452
	Domicílio	21	21.83	Z = -0.204	
4. Depressão	Internamento	19	19.61	U = 182.50	.649
	Domicílio	21	21.31	Z = -0.462	
5. Ansiedade	Internamento	19	19.37	U = 178.00	.573
	Domicílio	21	21.52	Z = -0.584	
7. Ansiedade fóbica	Internamento	19	20.00	U = 190.00	.810
	Domicílio	21	20.95	Z = -0.266	
8. Ideação paranoide	Internamento	19	18.32	U = 158.00	.270
	Domicílio	21	22.48	Z = -0.114	
9. Psicoticismo	Internamento	19	20.74	U = 195.00	.915
	Domicílio	21	20.29	Z = -0.123	
ISP	Internamento	19	21.74	U = 176.00	.537
	Domicílio	21	19.38	Z = -0.637	

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se a percepção da qualidade de vida familiar se correlaciona com a presença de sintomatologia consoante o contexto de cuidados

Através da correlação de Spearman, procurámos relacionar as dimensões do BSI com as dimensões da QOL e o seu total nos dois contextos de prestação de cuidados.

Como se pode verificar na tabela 7, quando a prestação de cuidados ao doente é realizada em internamento verificou-se uma correlação negativa estatisticamente significativa entre as dimensões (1) *somatização*, (2) *obsessões-compulsões*, (3) *sensibilidade interpessoal*, (4) *depressão*, (5) *ansiedade* e as dimensões do QOL. Mais especificamente, há uma correlação negativa entre a dimensão *tempo* e as dimensões (1) *somatização* ($r_s = -.643$; $p = .003$), (2) *obsessão-compulsão* ($r_s = -.702$; $p = .001$), (3) *sensibilidade interpessoal* ($r_s = -.504$; $p = .028$), (4) *depressão* ($r_s = -.722$; $p < .001$), e (5) *ansiedade* ($r_s = -.474$; $p = .041$). Quanto à dimensão *media e comunicação* verificou-se uma correlação negativa com as dimensões (2) *obsessão-compulsão* ($r_s = -.595$; $p = .007$), (4) *depressão* ($r_s = -.590$; $p = .008$) e (5) *ansiedade* ($r_s = -.535$; $p = .018$). Na dimensão *bem-estar financeiro* verificou-se uma correlação negativa com as dimensões (1) *somatização* ($r_s = -.582$; $p = .009$), (2) *obsessão-compulsão* ($r_s = -.610$; $p = .006$), (4) *depressão* ($r_s = -.584$; $p = .009$).

Tabela 7. Correlação entre as dimensões do BSI e as dimensões do QOL em internamento

Dimensões BSI		Dimensões QOL			
		Tempo	Media e comunicação	Bem-estar financeiro	Total
1.	Somatização	$r_s = -.643$ $p = .003^{**}$	$r_s = -.436$ $p = .063$	$r_s = -.582$ $p = .009^{**}$	$r_s = -.671$ $p = .002^{**}$
2.	Obsessões-compulsões	$r_s = -.702$ $p = .001^{**}$	$r_s = -.595$ $p = .007^{**}$	$r_s = -.610$ $p = .006^{**}$	$r_s = -.750$ $p < .001^{***}$
3.	Sensibilidade interpessoal	$r_s = -.504$ $p = .028^*$	$r_s = -.31$ $p = .166$	$r_s = -.405$ $p = .085$	$r_s = -.511$ $p = .025^*$

4. Depressão	$r_s = -.474$ $p = .041^*$	$r_s = -.590$ $p = .008^{**}$	$r_s = -.584$ $p = .009^{**}$	$r_s = -.755$ $p < .001^{***}$
5. Ansiedade	$r_s = -.474$ $p = .041^*$	$r_s = -.535$ $p = .018^*$	$r_s = -.386$ $p = .102$	$r_s = -.577$ $p = .010^{**}$
7. Ansiedade fóbica	$r_s = -.685$ $p = .125$	$r_s = -.295$ $p = .220$	$r_s = -.057$ $p = .818$	$r_s = -.360$ $p = .130$
8. Ideação paranóide	$r_s = -.575$ $p = .010^{**}$	$r_s = -.381$ $p = .108$	$r_s = -.519$ $p = .023^*$	$r_s = -.549$ $p = .015^*$
9. Psicoticismo	$r_s = -.453$ $p = .052$	$r_s = -.284$ $p = .239$	$r_s = -.406$ $p = .085$	$r_s = -.516$ $p = .024^*$

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Como se pode verificar na tabela 8, quando a prestação de cuidados ao doente é realizada em contexto domiciliário verificou-se uma correlação negativa estatisticamente significativa entre as dimensões (1) *somatização*, (2) *obsessões-compulsões*, (3) *sensibilidade interpessoal*, (4) *depressão*, (5) *ansiedade*, (9) *psicoticismo* e as dimensões do QOL. Mais especificamente, há uma correlação negativa entre a dimensão *tempo* e a dimensão (4) *depressão* ($r_s = -.624$; $p = .008$). Quanto à dimensão *media e comunicação* verificou-se uma correlação negativa com as dimensões (1) *somatização* ($r_s = -.585$; $p = .001$), (2) *obsessão-compulsão* ($r_s = -.772$; $p < .001$), (3) *sensibilidade interpessoal* ($r_s = -.624$; $p = .003$), (4) *depressão* ($r_s = -.818$; $p < .001$) e (9) *psicoticismo* ($r_s = -.668$; $p = .003$). Na dimensão *bem-estar financeiro* verificou-se uma correlação negativa com a dimensão (4) *depressão* ($r_s = -.485$; $p = .026$).

Tabela 8. Correlação entre as dimensões do BSI e as dimensões do QOL em contexto domiciliário

Dimensões QOL		<i>Tempo</i>	<i>Media e comunicação</i>	<i>Bem-estar financeiro</i>	<i>Total</i>
1.	Somatização	$r_s = -.255$ $p = .264$	$r_s = -.585$ $p = .005^{**}$	$r_s = -.369$ $p = .100$	$r_s = -.451$ $p = .040^*$
2.	Obsessões-compulsões	$r_s = -.408$ $p = .066$	$r_s = -.772$ $p < .001^{***}$	$r_s = -.379$ $p = .090$	$r_s = -.603$ $p = .004^{**}$

3. Sensibilidade interpessoal	$r_s = -.216$ $p = .346$	$r_s = -.624$ $p = .003^{**}$	$r_s = -.164$ $p = .477$	$r_s = -.387$ $p = .083$
4. Depressão	$r_s = -.624$ $p = .002^{**}$	$r_s = -.818$ $p < .001^{***}$	$r_s = -.485$ $p = .026^*$	$r_s = -.745$ $p < .001^{***}$
5. Ansiedade	$r_s = -.411$ $p = .064$	$r_s = -.573$ $p = .007^{**}$	$r_s = -.376$ $p = .193$	$r_s = -.556$ $p = .009^{**}$
7. Ansiedade fóbica	$r_s = -.375$ $p = .094$	$r_s = -.310$ $p = .171$	$r_s = -.399$ $p = .073$	$r_s = -.404$ $p = .069$
8. Ideação paranoide	$r_s = -.066$ $p = .775$	$r_s = -.193$ $p = .402$	$r_s = -.019$ $p = .936$	$r_s = -.008$ $p = .973$
9. Psicoticismo	$r_s = -.474$ $p = .030^*$	$r_s = -.668$ $p = .001^{**}$	$r_s = -.419$ $p = .059$	$r_s = -.627$ $p = .002^{**}$

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se o processo de luto, a satisfação das necessidades e o contexto influenciam a perceção da qualidade de vida familiar

Através de uma regressão linear múltipla, procurou-se saber a influência do nível total de luto, da satisfação das necessidades e do contexto de prestação de cuidados na perceção da qualidade de vida familiar.

Como a subescala *satisfação das necessidades* da FIN não apresenta um *score* global, selecionaram-se as necessidades onde foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois contextos de prestação de cuidados, nomeadamente, os itens 2. “Saber factos específicos relativos ao prognóstico do doente” (SFIN2), 9. “Sentir que há esperança” (SFIN9) e 18. “Ter ajuda nos cuidados ao paciente” (SFIN18).

Para averiguar o cumprimento dos pressupostos, foi realizada uma análise da normalidade e da independência dos resíduos e a análise da multicolinearidade (cf. Anexo 7). Para tal recorremos ao teste Kolmogorov-Smirnov para testar a normalidade e ao teste Durbin-Watson para testar a independência dos resíduos onde esta se verifica quando o valor obtido é próximo de 2. É possível verificar que não há desvios à

normalidade, $D(39) = .133$, $p = .80$, e à independência dos resíduos ($d = 1.80$). Relativamente à multicolinearidade, os valores da tolerância variam entre .473 e .807 e os valores do VIF variam entre 1.239 e 2.113. Neste sentido, é possível afirmar que as variáveis independentes não estão correlacionadas e que os pressupostos foram cumpridos.

Na análise dos dados verificamos que as variáveis preditoras explicam 64.4% da variabilidade na percepção da qualidade de vida familiar ($R^2 = .644$). Como é possível verificar na tabela 9, apenas o nível de luto total foi um preditor significativo, $\beta = -.644$, $p < 0.001$ para o modelo final.

Tabela 9. Fatores determinantes na percepção da qualidade de vida familiar

Modelo	β	Erro padrão	t	p
Constante	103.276	10.239	10.087	<0.001***
Internamento	-1.706	4.686	-0.364	.718
Nível de luto total	-0.644	0.135	-4.770	<0.001***
SFIN2 parcialmente satisfeita	-7.918	4.631	-1.710	.098
SFIN2 não satisfeita	-7.422	5.223	-1.421	.166
SFIN9 parcialmente satisfeita	2.473	4.903	0.504	.618
SFIN9 não satisfeita	-1.626	5.022	-0.324	.748
SFIN18 parcialmente satisfeita	-4.748	5.396	-0.880	.386
SFIN18 não satisfeita	-12.489	7.520	-1.661	.107
$R^2 = 0.644$ ($p < 0.001$)				

*Valor estatisticamente significativo a $p < .05$

** Valor estatisticamente significativo a $p < .01$

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

Verificar se os dados sociodemográficos da família se associam ao contexto da prestação dos cuidados

Procurou-se verificar se os dados sociodemográficos diferiam quando a prestação dos cuidados era realizada no domicílio ou em internamento. Neste sentido, selecionaram-se as variáveis sexo, estado civil, região, situação profissional, habilitações literárias e cuidador principal do questionário sociodemográfico e realizou-

se o teste do qui-quadrado. Como é possível verificar na tabela 10, há uma associação significativa entre a região e o contexto de prestação de cuidados, $\chi^2(1) = 19.49$, $p < .001$. Enquanto o grupo de familiares que prestam cuidados domiciliários residem na zona sul do país ($n = 21$), o grupo de familiares cujo doente está internado reside na zona centro do país ($n = 19$).

Tabela 10. Efeito das variáveis sociodemográficas nos contextos de prestação de cuidados

Variáveis sociodemográficas	χ^2	Df	p
Sexo	1.95	1	.226
Estado civil	2.34	3	.636
Região	19.49	1	<.001***
Situação profissional	0.965	3	.840
Habilitações literárias	6.42	4	.153
Elementos do agregado	7.61	3	.056
Grau de parentesco	3.71	5	.644
Cuidador principal	1.07	1	.349
Grau de limitação	4.38	4	.466

*** Valor estatisticamente significativo a $p < .001$

V - Discussão

Este estudo foi desenvolvido com o objetivo de compreender quais são as necessidades familiares, o modo como é vivenciado o processo de luto antecipatório, a percepção da qualidade familiar e a presença de sintomatologia psicopatológica nos familiares de doentes oncológicos terminais, consoante o contexto de prestação de cuidados (internamento e domicílio). A literatura (Evans et al. 2006; Maida, 2002; Vassal et al., 2010) tem mostrado que os doentes e os familiares preferem que os cuidados sejam prestados em contexto domiciliário e que os doentes morram em casa. Contudo, há fatores que influenciam o acesso às equipas de cuidados domiciliários, nomeadamente, disponibilidade de camas para internamento e a presença de um ou mais cuidadores (Ahlner-Elmqvist et al., 2004; Grande et al., 2002; Maida, 2002; Milberg et al., 2012; Vassal et al., 2010). No presente estudo, a região foi o único fator significativo que influencia o local da prestação dos cuidados. Isto pode dever-se ao facto da maioria da amostra de cuidados domiciliários ter sido recolhida no sul do país, nomeadamente, em Beja, onde está disponível uma equipa comunitária de cuidados

paliativos.

Contudo, os nossos resultados contradizem um estudo de Fridriksdottir e colaboradores (2006) que refere que o número de necessidades satisfeitas no domicílio é maior do que em internamento. Mas de facto a literatura não é consensual e, tal como é apontado por Ferrel e colaboradores (2011), verificou-se que o contexto da prestação de cuidados não interfere na atribuição da importância das necessidades, mas interfere no grau de satisfação das mesmas. Os dados deste estudo vão no mesmo sentido. Mais especificamente, uma menor satisfação das necessidades no contexto domiciliário, onde as necessidades menos satisfeitas foram “saber factos específicos relativos ao prognóstico do doente” (item 2), “sentir que há esperança” (item 9) e “ter ajuda nos cuidados ao paciente” (item 18).

A menor satisfação da necessidade de informação relativa ao prognóstico do doente pode estar relacionada com a escolaridade da amostra: embora não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas, aquando da caracterização da amostra foi possível verificar que a escolaridade dos familiares que prestam cuidados no domicílio é baixa. Neste sentido, os termos técnicos podem não ser facilmente compreensíveis para os familiares, o que pode dificultar a satisfação das suas necessidades de informação relativamente ao diagnóstico, evolução e prognóstico da doença, à sintomatologia e seu controlo e sobre a morte e a sua aproximação. Contudo, como não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, este dado tem que ser lido com atenção. Buckman (2002) e Payne e colaboradores (1999) referem também que a carga emocional associada à informação pode levar a dificuldades no processamento da mesma pelos familiares. Neste sentido, Buckman (2002) salienta a importância de ser dado tempo à família de exprimir as emoções negativas associadas à comunicação de más notícias. Esta situação é possível quando o doente está internado uma vez que os familiares podem ter com frequência elementos da equipa médica disponíveis para ventilar as emoções negativas e, se necessário, para prestar esclarecimentos e/ou recordar informação já disponibilizada. Contudo, o mesmo não se verifica quando os cuidados ao doente são realizados no domicílio, onde a presença diária de elementos da equipa médica não é possível. Os dados encontrados neste estudo podem refletir esta situação. Também Buckman (2002) refere que as expectativas dos familiares e dos próprios doentes em relação à capacidade de comunicação dos médicos

são altas uma vez que estas são influenciadas pela ficção televisiva. Este facto pode, também, contribuir para os dados encontrados.

Um dos componentes dos cuidados paliativos é o suporte psicológico, cujo pilar é a boa comunicação (WHO, 2002). Para tal esta tem que ser clara e honesta (Buckman, 1996) e relativa ao diagnóstico, prognóstico e evolução esperada da doença e à aproximação da morte (Auon et al, 2005; Auerbach et al., 2005; Ewing & Grande, 2012). A menor satisfação da necessidade de sentir que há esperança manifestada pelos familiares dos doentes em contexto domiciliário pode dever-se a este facto. Mais especificamente, ao ser disponibilizada informação clara e honesta (Buckman, 1996), os familiares podem sentir-se mais preparados para os cuidados e podem aceitar com mais facilidade a aproximação da morte, permitindo vivenciar o luto antecipatório adequadamente. A menor satisfação desta necessidade pode também dever-se à dificuldade no controlo de sintomatologia complexa (*e.g.*, *delirium*) que se pode associar a um aumento dos níveis de *stress* e da sintomatologia ansiosa dos familiares e a uma diminuição da esperança dos mesmos.

Em relação à menor satisfação da necessidade de apoio nos cuidados ao doente pode dever-se à impossibilidade de apoio diário da equipa comunitária de cuidados paliativos. Em 2014 funcionavam 4 equipas comunitárias e 4 equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos no Alentejo. Estas prestaram assistência a 2531 doentes e às suas famílias (Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS], 2015). Atendendo a esta situação e ao contexto de crise atual, as equipas podem estar sobrecarregadas o que pode levar ao *burnout* dos profissionais que as constituem. Consequentemente, esta situação pode refletir-se no desempenho das equipas: menos tempo e qualidade no cuidado ao doente e à família, descuro na comunicação e menor empatia com os doentes e a sua família. De acordo com a literatura (Ewing & Grande, 2012), a necessidade de apoio nos cuidados também pode dever-se à manipulação da medicação (*e.g.*, opióides) e equipamentos (*e.g.*, ostomia) para o controlo da sintomatologia, à deterioração do estado de saúde do doente, quando o familiar tem limitações físicas e para possibilitar respiro do cuidador (Rolland, 1990). Contudo, pode haver também situações em que os familiares não queiram deixar de prestar os cuidados ao doente, mesmo quando têm apoio nos cuidados (Ewing & Grande, 2012). Este facto verificou-se aquando do convite para participar no estudo: mesmo com mais de um familiar cuidador presente,

houve um familiar que recusou participar, argumentando que o familiar podia precisar de si.

Os resultados obtidos mostram que não existem diferenças significativas na experiência de luto antecipatório nos dois contextos. Em Portugal, o sistema de saúde permite a presença do familiar cuidador junto do doente durante 24 horas por dia (Lei n.º 106/2009, 2009). Neste sentido, apesar da possibilidade de haver uma perda da familiaridade e de intimidade prevista pela literatura (Spichiger, 2008), o familiar pode participar na prestação dos cuidados ao doente e estar próximo do mesmo. Consequentemente, o familiar acompanha a deterioração física do doente, o que lhe permite ter a percepção da proximidade da morte. Uma vez que pode existir o acompanhamento permanente do doente em ambos os contextos de prestação de cuidados, os resultados obtidos podem estar relacionados com o acompanhamento da deterioração do doente por parte dos familiares.

A satisfação das necessidades dos familiares pode estar relacionada com o processo de luto. No presente estudo a satisfação das necessidades “sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o paciente” (item 3), e “sentir que há esperança” (item 9) correlacionam-se positivamente com as dimensões *sentimento de tristeza e saudade* (dimensão 2) e *preocupação e sentimento de isolamento* (dimensão 3) do MMCG-SF. De facto, a fase terminal de uma doença requer movimentos centrípetos da parte da família. Estes podem originar uma maior coesão familiar e maior isolamento social uma vez que a família centra-se na prestação de cuidados e negligência os seus próprios cuidados e a sua rede social pessoal. De acordo com a literatura (Gardiner et al., 2014; Sautter et al., 2014), também os custos associados à prestação de cuidados podem ter impacto na vida social da família, contribuindo para o seu isolamento. Este pode ser reforçado pela própria família ao considerar as suas necessidades como secundárias face às do doente (Stajduhar & Cohen, 2011). Nesta fase da doença, o sentimento de tristeza e a saudade pode ser justificado pela comunicação clara e honesta da informação relativa ao prognóstico da doença e pela aproximação da morte do familiar. Segundo a literatura (Barbosa, 2010; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 1990), a equipa médica pode ajudar a preparar os familiares para novas dinâmicas e estrutura familiar na qual o doente e a prestação de cuidados não irão estar presentes, o que também pode justificar os resultados obtidos. No presente estudo

a satisfação da necessidade “sentir que há esperança” (item 9) correlaciona-se positivamente com a dimensão *sobrecarga e sacrifício pessoal* (dimensão 1) do MMCG-SF. Os resultados obtidos podem ser justificados pelos papéis sociais do familiar: além do seu papel de cuidador, o familiar desempenha outros papéis sociais, nomeadamente, a nível familiar - este tem que prestar apoio não só ao doente mas também aos restantes membros do sistema familiar (Forbat et al., 2012). Tal como sugere Rolland (1990), nos casos em que há uma sobreproteção do doente, a sobrecarga do familiar pode ser ainda mais evidente. Contudo, no presente estudo a satisfação das necessidades “saber exatamente o que está a ser feito pelo paciente” (item 5) e “ter a informação sobre o que fazer com o paciente em casa” (item 16) correlacionam-se negativamente com a dimensão *preocupação e sentimento de isolamento* (dimensão 3) do MMCG-SF. Esta situação pode dever-se à comunicação clara e honesta (Buckman, 1996) do diagnóstico, evolução e prognóstico da doença e das opções de tratamento (Aoun et al., 2005; Auerbach et al., 2005; Ewing & Grande, 2012). Mais especificamente, ao saber o que está a ser feito pelo familiar doente e o que fazer com o mesmo em casa, os familiares podem sentir um maior controlo da situação.

O envolvimento dos familiares na prestação dos cuidados no domicílio é maior do que em internamento (Hudson, 2003; McKay et al., 2013). Neste sentido, a sobrecarga e o isolamento social pode ser menor nos familiares cujo doente está internado. Consequentemente, os familiares de doentes em internamento podem estar mais atentos à qualidade dos *media* (e.g., “qualidade dos filmes” [item 11] e “qualidade dos jornais e das revistas” [item 12]) e ao que a comunidade lhe disponibiliza (e.g., “as escolas na sua comunidade” [item 13] e “a segurança na sua comunidade” [item 15]). Este facto pode contribuir para que as diferenças na perceção da qualidade de vida familiar se verifiquem ao nível dos *media* e comunicação uma vez que a disponibilidade para o envolvimento destes na comunidade pode ser maior.

No que se refere à presença de sintomatologia, verifica-se existe perturbação emocional dos familiares independentemente do contexto onde prestam os cuidados e que não existem diferenças significativas relativamente às dimensões da BSI entre a prestação domiciliária e a prestação em internamento. Os resultados obtidos são congruentes com o facto de ambos se encontrarem numa situação complexa onde se avizinha a morte de um ente querido e, apesar de prestarem os cuidados em contextos

diferentes, ambos vão vivenciar alterações nas dinâmicas e estruturas familiares, às quais vão ter que se adaptar (Barbosa, 2010; Pereira & Lopes, 2005; Rolland, 1990).

Os resultados obtidos apontam para uma correlação negativa entre as dimensões *tempo, media e comunicação e bem-estar financeiro* do QOL e as dimensões *somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão e ansiedade* do BSI quando os cuidados ao doente são realizados em internamento. De facto, a percepção da aproximação da morte pode levar à consciencialização que o tempo que dispõem partilhar com o familiar doente está a terminar. Consequentemente, os familiares vão querer que o doente tenha acesso aos melhores cuidados e podem querer estar próximo deste o maior tempo possível. Contudo, apesar do acompanhamento permanente estar previsto pela lei (lei 106/2009, 2009), nem sempre é possível que tal aconteça – a acumulação de papéis do familiar (*e.g.*, familiares e profissionais) pode inviabilizar o acompanhamento permanente do doente – e, consequentemente, pode levar a situações de conflito entre a família e equipa médica (Ferrell et al., 2011). Estas podem acontecer devido à informação pouco clara sobre a aproximação da morte, por poder haver uma discrepância na idealização da prestação de cuidados e a sua percepção real e, consequentemente, à insatisfação ou pouca satisfação relativamente aos cuidados (Payne et al., 1999; Pickens et al., 2010; Spillers et al., 2008). De acordo com a literatura (Pereira & Lopes, 2005; Twycross, 2003), uma situação de internamento pode trazer sentimentos de fracasso. Neste sentido, os familiares de doente em internamento podem ter sentimentos de culpa e de inferioridade em relação a outros familiares por não terem conseguido prestar os cuidados no domicílio até à morte do doente. Com a deterioração do estado de saúde do doente e com a aproximação da sua morte, os custos dos cuidados são cada vez maiores (Guerriere et al., 2010) e, consequentemente, a disponibilidade financeira dos familiares diminui (Gardiner et al., 2014). Neste sentido, os familiares podem ficar cada vez mais privados dos seus interesses (Cameron et al., 2002) e do envolvimento na comunidade.

Quando os cuidados são prestados no domicílio verificou-se uma correlação negativa entre as dimensões *tempo, media e comunicação e bem-estar financeiro* e as dimensões *somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade e psicoticismo* do BSI. Estes resultados podem dever-se à movimentação centrípeta encetada pela família que leva a que haja uma maior coesão familiar, um

menor investimento dos familiares nos seus interesses e na comunidade e à sobrecarga dos familiares. Neste sentido, os familiares vão acompanhar a deterioração do estado de saúde do doente, o que lhes permite ter a perceção da aproximação da morte. Assim, o familiar cuidador pode ficar atento ao estado de saúde do doente, pode tornar-se hipervigilante em relação aos restantes membros da família e pode imaginar cenários marcados pelo sofrimento (Rolland, 1990). Com a aproximação da morte cada vez mais evidente podem surgir sentimentos de abandono (Wasner et al., 2013) e de frustração – os esforços dos familiares parecem não resultar (Spillers et al., 2008). Contudo, de acordo com a literatura (Grande et al., 2004; McKay et al., 2013), a morte do doente no domicílio pode trazer a sensação de dever cumprido, apesar da carga emocional que o domicílio adquire (Grbich et al., 2001). Tal como acontece aos familiares dos doentes em internamento, também no domicílio a aproximação da morte leva a que os custos dos cuidados sejam maiores (Guerriere et al., 2010) e à diminuição da disponibilidade financeira dos familiares (Gardiner et al., 2014). Como consequência, os familiares podem ficar cada vez mais privados dos seus interesses (Cameron et al., 2002) e do envolvimento na comunidade.

De acordo com Grbich e colaboradores (2001), o domicílio adquire uma grande carga emocional quando é o local de prestação de cuidados e da morte do doente. Contudo, os resultados obtidos indicam que apenas o nível de luto é um preditor significativo da perceção da qualidade de vida familiar. Este facto pode dever-se ao envolvimento dos familiares na prestação de cuidados em ambos os contextos, à partilha de sentimentos e à preparação dos familiares para a perda. Esta implica uma movimentação centrípeta por parte da família que lhes possibilita a resolução de assuntos inacabados, a partilha de sentimentos com o familiar doente e ajudá-lo a recapitular a sua vida (Hudson et al., 2012; Navarro-Góngora, 1998; Rokach et al., 2014). Consequentemente, pode existir um aumento da coesão familiar e uma diminuição de atividades mais frívolas (*e.g.*, idas a cabeleireiros, jogos de futebol) o que pode estar relacionado com o aumento da perceção da qualidade de vida familiar.

Limitações

Da revisão da literatura realizada, é possível afirmar que este é um primeiro estudo realizado em Portugal cujo foco é a adaptação da família (*e.g.*, necessidades

familiares, luto antecipatório) à fase terminal da doença e, conseqüentemente, eminência da morte. Como tal, tem limitações a serem tidas em conta. A primeira limitação deste estudo é o facto de a amostra ser reduzida. Esta situação pode dever-se ao reduzido número de casos referenciados para cuidados paliativos em Portugal (Campos, 2015), à pouca adesão das equipas de cuidados paliativos devido à sobrecarga a que estão sujeitas e à vulnerabilidade dos doentes terminais e dos seus familiares. Esta limitação é, igualmente, apontada por vários estudos internacionais realizados na área (Auon et al., 2005; Fridriksdottir et al., 2006; Gotze et al., 2014; Higginson et al., 2003).

Uma outra limitação reporta-se à literatura encontrada. Em cuidados paliativos, a unidade de cuidados é o doente e a sua família. Contudo, da revisão da literatura realizada, constatou-se que a literatura dá primazia aos factos relacionados com o doente em detrimento da família. No seguimento desta surge uma outra limitação. Segundo a literatura (Stajduhar & Cohen, 2010), os familiares consideram as suas necessidades como secundárias face à dos doentes. No presente estudo também o FIN mantém o foco do familiar no doente uma vez que apenas dois itens (*e.g.*, “Ter alguém que se preocupe com a minha saúde” [item 19] e “ Ser informado(a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas” [item 20]) se focam no que o próprio sente. Este facto pode contribuir para a cristalização do sentimento dos familiares de que são secundários, quando poderia permitir uma reflexão sobre o que sentem.

A última limitação a apontar refere-se à amostra utilizada. No presente estudo, um dos critérios de inclusão é ter uma idade igual ou superior a 18 anos. No entanto, há famílias que têm elementos menores de idade e também eles têm necessidades que devem ser atendidas e têm que fazer o luto pelo familiar doente. Na nossa amostra, o critério de inclusão relativo à idade também foi aplicado aos doentes. Contudo, seria interessante alargar o estudo aos cuidados paliativos pediátricos dado o impacto que uma doença terminal tem nestas etapas do ciclo vital (*e.g.*, família com filhos pequenos, família com filhos na escola e família com filhos adolescentes). Para terminar, a nossa amostra é constituída apenas por familiares. Devido aos movimentos de migração e aos compromissos laborais, os cuidados nem sempre podem ser prestados pelos familiares. Neste sentido, seria interessante incluir cuidadores com quem o doente tem laços afetivos fortes (*e.g.*, amigos).

VI - Conclusões

A família é o primeiro sistema que o indivíduo integra e no qual se mantém até à sua morte. Dada a importância deste sistema, este estudo incidiu sobre as necessidades dos familiares, na sua vivência do processo de luto antecipatório, na presença de sintomatologia psicopatológica e na perceção da qualidade de vida familiar num momento de crise não desenvolvimental como é a fase terminal de uma doença crónica.

Ainda que os cuidados aos doentes sejam realizados em contextos diferentes (internamento e domicílio), os familiares atribuem a mesma importância às suas necessidades. Contudo, dadas as características de cada contexto, a sua satisfação não é igual: quando os cuidados são prestados no domicílio as necessidades são menos satisfeitas do que quando são prestados em internamento. No que se refere à vivência do luto antecipatório e à sintomatologia psicopatológica, os familiares dos doentes em ambos os contextos vão enfrentar os mesmos desafios: vão ter que se adaptar a uma nova estrutura e dinâmicas familiares nas quais o doente não irá estar presente. A nível da perceção da qualidade de vida familiar, os familiares dos doentes em internamento têm um maior apoio de elementos da equipa médica na prestação de cuidados e, por isso, têm uma melhor perceção da qualidade de vida familiar.

Apesar das limitações apontadas no ponto anterior (*e.g.*, amostra reduzida, familiares e doentes com idade igual ou superior a 18 anos), o presente estudo tem também implicações para a prática. A comparação da adaptação dos familiares à fase terminal da doença mediante o contexto de prestação de cuidados avaliada neste estudo permitiu verificar que parece haver mais dificuldades a vários níveis nos familiares dos doentes em contexto domiciliário. Neste sentido, a primeira implicação para a prática foi identificar a necessidade de uma avaliação individual de cada caso de modo a permitir uma boa adaptação dos familiares.

Uma segunda implicação foi a comparação dos resultados das investigações internacionais com a realidade portuguesa de modo a compreender a sua aplicabilidade em Portugal. Apesar dos cuidados a ter com a generalização dos resultados dado o tamanho da amostra, é possível afirmar que os resultados internacionais são semelhantes à realidade portuguesa.

Uma terceira implicação foi identificar a necessidade de investigação ao nível da qualidade de vida familiar uma vez que, aquando a revisão da literatura realizada, os

estudos encontrados focavam-se na qualidade de vida do doente.

Uma outra implicação deste estudo foi identificação das áreas em que é necessário os profissionais de saúde melhorarem a sua intervenção consoante os contextos de prestação de cuidados. «*If we do it badly, they may never forgive us; if we do it well, they may never forget us*» (Buckman, 2002, p. 672) e este estudo pretende contribuir para a possibilidade de os familiares não se esquecerem do papel que os profissionais de saúde tiveram no acompanhamento ao doente em fim de vida e à família.

Bibliografia

Administração Central do Sistema de Saúde. (2015). *Monitorização da rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI) 2014*.

Ahlner-Elmqvist, M., Jordhøy, M., Jannert, M., Fayers, P., & Kaasa, S. (2004). Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care - a prospective study in palliative cancer care. *Palliative Medicine*, 18, 585-593.
doi:10.1191/0269216304pm924oa.

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.

Alonso-Babarro, A., Astray-Mochales, J., Domínguez-Berjón, F., Gênova-Maleras, R., Bruera, E., Díaz-Mayordomo, A., & Cortes, C. (2012). The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliative Medicine*, 27 (1), 68-75.
doi:10.1177/0269216312442973

- American Psychiatric Association. (2006). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. DSM-IV-TR* (4th ed.). Lisboa: Climepsi editores.
- An, A., Lee, J., Yun, Y., & Heo, D. (2014). Terminal cancer patients and their primary caregivers? attitudes toward hospice/palliative care and their effects on actual utilization: A prospective cohort study. *Journal of Palliative Medicine*, 28 (7), 976-985. doi:10.1177/0269216314531312.
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Journal of Palliative Medicine*, 19, 551-555. doi:10.1191/0269216305pm1053oa.
- Auerbach, S. M., Kiesler, D. J., Wartella, J., & Rausch, S. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American journal of critical care*, 14 (3), 202-210.
- Barbosa, A. (2010). Processo de luto. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual dos cuidados paliativos* (2nd ed.). Lisboa: Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética da faculdade de medicina da universidade de lisboa.
- Bernard, L. (2004). *Needs of familial caregivers of cancer patients across the advances cancer disease trajectory* (Tese de doutoramento). Retirado de ProQuest Dissertations and Theses database a 20 de novembro de 2014.
- Buckman R. (1996). Talking to patients about cancer. *British Medical Journal*, 313, 699–700.
- Buckman, R. (2002). Communications and emotions : Skills and effort are key. *British Medical Journal*, 325, 672. doi:10.1136/bmj.325.7366.672

- Cameron, J., Franche, R., Cheung, A., & Stewart, D. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *American cancer society*, 94 (2), 521-527. doi:10.1002/cncr.10212.
- Campos, A. (2015, 4 Fevereiro). Metade dos doentes com cancro morre sem ter acesso a cuidados paliativos. *Público*. Retirado de <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/metade-dos-doentes-com-cancro-morre-sem-ter-acesso-a-cuidados-paliativo-1684922>
- Canavarro, M. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos: BSI. In M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal vol II* (pp. 95-106). Braga.
- Canavarro, M. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos (BSI). Revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida coords.), *Avaliação psicológica: instrumentos validados para a população portuguesa vol III* (pp. 305-330). Quarteto.
- Candy, B., Holman, A., Leurent, B., Davis, S., & Jones, L. (2011). Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 121-133. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.08.003.
- Cantwell, P., Turco, S., Brenneis, C., Hanson, J., Neumann, C., & Bruera, E. (2000). Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16 (1), 23-28.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2010). Organização dos serviços. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual dos cuidados paliativos* (2nd ed., pp. 785-814). Lisboa:

Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética da faculdade de medicina da universidade de lisboa.

- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Viera, C., & Reis, D. (2009). Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. *Psylogos*, 7, 8-18.
- Cobos, F., Almendro, J., Stempel, J., & Molina, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de familia*, 3 (4), 262-268.
- Council of Europe. (2003). *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*.
- Correia, M. (2014). Luto antecipatório na doença oncológica: estudo exploratório com o Marwit-Meuser caregiver grief inventory (short-form) (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de psicologia e ciências da educação, universidade de Coimbra. Coimbra.
- Costa, A. (2014). Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: estudo exploratório para a adaptação e validação do *family inventory of needs* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de psicologia e ciências da educação, universidade de Coimbra. Coimbra.
- De La Cruz, M., Noguera, A., Miguel-Arregui, M., Williams, J., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). Delirium, agitation, and symptom distress within the final seven days of life among cancer patients receiving hospice care. *Journal of Palliative and Supportive care*, 1-6. doi:10.1017/S1478951513001144.
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: an introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605. doi:10.1017/S0033291700048017.

- Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S., Yennurajalingam, S., Rhondali, W., & Bruera, E. (2013). A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *Journal of pain and symptom management*, 46 (4), 536-545.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.10.280.
- Direcção-Geral da Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Retirado de http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf a 15 de outubro de 2014.
- Dzul-Church, V., Cimino, J., Adler, S., Wong, P., & Anderson, W. (2010). Sitting here by myself: experiences of serious illness in patients hospitalized at an urban public hospital. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13 (6), 695-701.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.198.
- European parliament. (2008). *Palliative care in the european union*. Policy department economic and scientific policy.
- Evans, W. G., Cutson, T. M., Steinhauser, K. E., & Tulsky, J. A. (2006). Is there no place like home? Caregivers recall reasons for and experience upon transfer from home hospice to inpatient facilities. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (1), 100-110. doi:10.1089/jpm.2006.9.100.
- 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.
- Ferreira, M. (2009). Cuidar no domicílio: Avaliação da sobrecarga da família / cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de saúde*, 2 (1), 67-88.

- Ferrell, B., Borneman, T., & Thai, C. (2011). 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). Oxford.
- Forbat, L., McManus, E., & Haroldsdottir, 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.
- Fornells, H. A. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta bioethica*, *6* (1), 65-75.
- 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.
- Fridriksdottir, N., Sævarsdottir, T., Halfdanardottir, S., Jonsdottir, A., Magnúsdottir, H., Ólafsdottir, K., . . . Gunnarsdottir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, *50*, 252–258. doi:10.3109/0284186X.2010.529821.
- Fujinami, R., Otis-Green, S., Klein, L., Sidhu, R., & Ferrell, B. (2012). Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *6* (16), E210-E220. doi:10.1188/12.CJON.E210-E220.
- Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, *24* (6), 594-607. doi:10.1177/0269216310371411.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria*. Porto: Afrontamento.

- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 28 (5), 375-390. doi:10.1177/0269216313510588.
- Grande, G., Farquhar, M., Barclay, S., & Todd, J. (2004). Caregiver bereavement outcome: relationship with hospice at home, satisfaction with care, and home death. *Journal of palliative care*, 20 (2), 69-77.
- Grande, G., McKerral, A., & Todd, C. (2002). Which cancer patients are referred to hospital at home for palliative care? *Palliative Medicine*, 16, 115-123. doi:10.1191/0269216302pm519oa.
- Gotze, H., Brahler, E., Gansera, L., Polze, N., & Kohler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during the home care. *Support care cancer*, 22, 2775-2782. doi:10.1007/s00520-014-2257-5.
- Grbich, C., Parker, D., & Maddocks, I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with terminal cancer. *Journal of palliative care*, 17 (1), 30-36.
- Guerriere, D., Zagroski, B., Fassbender, K., Masucci, L., Librach, L. & Coyte, P. (2010). Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliative medicine*, 24 (5), 523-532. doi: 10.1177/0269216310364877.
- Guldin, M., Jensen, A., Zacharie, R., & Vedsted, P. (2013). Healthcare utilization of bereaved relatives of patients who died from cancer. A national population-based study. *Psycho-Oncology*, 22, 2152-2158. doi:10.1002/pon.3120.

- Higginson, I. J., Finlay, I. G., Goodwin, D. M., Hood, K., Edwards, A. G., Cook, A., . . . Normand, C. E. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(2), 150-168. doi:10.1016/S0885-3924(02)00599-7.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical journal of australia*, 179, S35-S37.
- Hudson, P. L., Aranda, S., & Kristjanson, L. J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7 (1), 19-25. doi:10.1089/109662104322737214.
- Hudson, P., & Hudson, R. (2012). Supporting a person who needs palliative care: A guide for family and friends. Retirado de <http://centreforallcare.org/>.
- Hudson, P., Lobb, E., Thomas, K., Zordan, R., Trauer, T., Quinn, K., . . . Summers, M. (2012). Psycho-educational group intervention for family caregivers of hospitalized palliative care patients: pilot study. *Journal of palliative care*, 15 (3), 277-281. doi:10.1089/jpm.2011.0347.
- Kim, Y., Carver, C., Schulz, R., Lucette, A., & Cannady, R. (2013). Finding benefit in bereavement among family cancer caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1040-1046. doi:10.1089/jpm.2013.0049
- Kissane, D., Bloch, S., Burns, W., Patrick, J., Wallace, C., & McKenzie, D. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-oncology*, 3, 259-269. doi:10.1002/pon.2960030403.
- Kissane, D., Bloch, S., Dowe, D., Snyder, R., Onghena, P., McKenzie, D., & Wallace, C. (1996). The melbourne family grief study: Perceptions of family

- functioning in bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 153 (5), 650-658.
- 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*, 2 (3), 109 – 126.
- Koocher, G. P. (1986). Coping with a death from cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (5), 623-631. doi:10.1037/0022-006X.54.5.623
- Lei n.º 106/2009. (2009). Acompanhamento familiar em internamento hospitalar. Diário da República I Série. Nº178 (14.09.09), 6254-6255.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (n.d.). Sobre o cancro. Retirado de <http://www.ligacontracancro.pt/gca/index.php?id=9> a 24 de novembro de 2014.
- Maida, V. (2002). Factors that promote success in home palliative care: a study of a large suburban palliative care practice. *Journal of palliative care*, 18 (4), 282-286.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient care*, 32-38.
- 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. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 6 (42), 751–765.

- Marwitt, S. J., & Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, *29*, 191-205. doi:10.1080/07481180590916335.
- McCorkle, R., & Pasacreta, J. (2001). Enhancing caregiver outcomes in palliative care. *Cancer control*, *8* (1), 36-45.
- McKay, E., Taylor, A., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of palliative care*, *29* (3), 170-177.
- Meyer, F., Zhang, B., Gao, X., & Prigerson, H. (2013). Associations between cognitive impairment in advanced cancer patients and psychiatric disorders in their caregivers. *Psycho-Oncology*, *22*, 952-955. doi:10.1002/pon.3076.
- Milberg, A., Wahlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-oncology*, *21*, 886-895. doi:10.1002/pon.1982.
- Milne, D., & Quinn, K. (2011). 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). Oxford: Oxford University Press.
- Morris, S. M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? *European Journal of Cancer Care*, *10*, 87-95. doi:10.1046/j.1365-2354.2001.00249.x.

- Morris, S. M., & Thomas, C. (2002). The need to know: informal carers and information1. *European Journal of Cancer Care, 11*, 183-187.
doi:10.1046/j.1365-2354.2002.00337.x.
- Moura, P., Simões, A., Lopes, S., Lourenço, A., Silva, P. (1995). O doente terminal. Aspectos práticos. *Medicina Interna, 2* (3), 181-185.
- Navarro-Gongóra, J. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Ríos (Coord.), *La familia: Realidad y mito*, pp. 71-98. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, S. A.
- Navarro-Gongóra, J. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica, 31*, 63-83.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual dos cuidados paliativos* (2nd ed., pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética da Faculdade de medicina de Lisboa.
- Newbery, A., Kuo, J., Donovan, H., Given, B., Given, C., Schulz, R., & Sherwood, P. (2012). Identifying family members who are likely to perceive benefits from providing care to a person with a primary malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum, 39* (3), E226-E232.
- Paredes, T., Simões, M. R., Canavarro, M. C., Serra, A. V., Pereira, M., Quartilho, M. J., ..., Carona, C. (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, saúde & doenças, 9* (1), 73-87.

- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*, 37-44.
doi:10.1191/026921699666872524.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa : Climepsi
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (4th ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pickens, N., O'Reilly, K., & Sharp, K. (2010). Holding on to normalcy and overshadowed needs: family caregiving at end of life. *Canadian journal of occupational therapy*, *77*, 234-240. doi:10.2182/cjot.2010.77.4.5.
- PORDATA. (n.d.). Óbitos por causa de morte. Retirado a 14 de Abril de 2015
[http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758).
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família. Perspetiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rokach, A., Miller, Y., Schick, S., & Berkowitz, M. (2014). The experience of loneliness: caregivers of cancer patients. *International Journal of Psychology Research*, *9* (1), 1-15.
- Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2013). Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, *28* (1), 18-33. doi:10.1177/0269216313487568.
- Rogers, A., Karlsen, S., & Addington-Hall, J. (2000). 'All the services were excellent. it is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of advanced nursing*, *31* (4), 768-774.

- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29 (3), 229-244.
- Rolland, J. S. (1994). Families, illness, and disability. An integrative treatment mode, pp.1-141 New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104 (11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489.
- Roth, D. L., Wadley, V. G., Temple, E. M., & Haley, W. E. (2009). Family caregiving and emotional strain: associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research*, 18, 679-688. doi:10.1007/s11136-009-9482-2.
- Sanders, S., Marwit, S., Meuser, T & Harrington, P. (2007). Caregiver grief in end-stage dementia. *Social Work in Health Care*, 46 (1), 47-65. DOI:10.1300/J010v46n01_04.
- Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41, 7-13. doi:10.1016/S0738-3991(00)00110-5.
- Sautter, J., Tulskey, J., Johnson, K., Olsen, M., Burton-Chase, A., Lindquist, J., . . . Steinhauser, K. (2014). Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *Journal of The American Geriatrics Society*, 62, 1082-1090. doi: 10.1111/jgs.12715. doi: 0002-8614/14/\$15.00.
- Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: a vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family matters*, 90, 77-86.
- Shin, D., Cho, J., Kim, S., Chung, I., Kim, S., Yang, H., . . . Park, J. (2015). Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver

- predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices. *Psycho-Oncology*, 24, 212-219. doi:10.1002/pon.3631.
- 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.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (n.d.). Guía de cuidados paliativos. Retirado a 13 de novembro de 2014 a http://www.secpal.com/biblioteca-especializada_guia-cuidados-paliativos.
- Sousa, L., Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). Enfrentar a velhice e a doença crónica. Lisboa: Climepsi.
- Spichiger, E. (2009). Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 16-21. doi:10.1016/j.ejon.2008.10.001.
- Spillers, R. L., Wellisch, D. K., Kim, Y., Matthews, B. A., & Baker, F. (2008). Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics*, 49 (6), 511-519. doi:10.1176/appi.psy.49.6.511.
- Stajduhar, K. I., Funk, L., Toye, C., Grande, G. E., Aoun, S., & Todd, C. J. (2010). Part 1: home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 573-593. doi:10.1177/0269216310371412
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (J. N. Almeida, Trans.) (2nd ed.). Lisboa.
- Vassal, P., Le Coz, P., Hervé, C., Mattilon, Y., & Chapuis, F. (2010). Return home at the end of life: patients? vulnerability and risk factors. *Palliative medicine*, 25 (2), 139-147. doi:10.1177/0269216310385876.

- 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.
- Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. (2013). Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 9 (1), 74-95. doi:10.1080/15524256.2012.758605
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2005). *Preventing chronic diseases: A vital investment*. Geneva: World Health Organization.
- Zilberfein, F. (1999). Coping with death: anticipatory grief and bereavement. *Generations*, 23 (1), 69-74.

Anexos

Anexo 1 -
Consentimento informado
(conferir separata tese)

Anexo 2 -
Questionário sociodemográfico e de dados complementares

(Areia, Major, & Relvas, 2013)

(Conferir separata tese)

Anexo 3 -
Inventário das Necessidades Familiares
(Areia, Major, Portugal, & Relvas, 2013)
(Conferir separata tese)

Anexo 4 -

Quality Of Life (QOL)

(Almeida, Cunha, & Relvas, 2013)

(Conferir separata tese)

**Anexo 5 -
Inventário do luto para os cuidadores de Marwit-Meuser (versão reduzida)**

(Areia, Major, Portugal, & Relvas, 2013)

(Conferir separata tese)

**Anexo 6 -
Brief Symptom Inventory (BSI)**

(Canavarro, 1995)

(Conferir separata tese)

Anexo 7 -
Pressupostos da regressão linear múltipla

Teste de Kolmogorov-Smirnov de uma amostra

		Standardized Residual
N		39
Parâmetros normais ^{a,b}	Média	,0000000
	Erro Desvio	,88852332
Diferenças Mais Extremas	Absoluto	,133
	Positivo	,133
	Negativo	-,069
Estatística de teste		,133
Significância Sig. (2 extremidades)		,080 ^c

- a. A distribuição do teste é Normal.
 b. Calculado dos dados.
 c. Correção de Significância de Lilliefors.

Figura 1. Output da análise da normalidade dos resíduos

Resumo do modelo^b

Modelo	R	R quadrado	R quadrado ajustado	Erro padrão da estimativa	Durbin-Watson
1	,803 ^a	,644	,549	10,351	1,803

- a. Preditores: (Constante), Internamento, Nível de Luto Total, SFIN2_NS, SFIN9_PS, SFIN18_PS, SFIN2_PS, SFIN18_NS, SFIN9_NS
 b. Variável Dependente: TOTALQOL

Figura 2. Output da análise da independência dos resíduos

Modelo		Estatísticas de colinearidade	
		Tolerância	VIF
1	(Constante)		
	SFIN2_PS	,722	1,386
	SFIN2_NS	,774	1,292
	SFIN9_NS	,473	2,113
	SFIN9_PS	,564	1,772
	SFIN18_PS	,725	1,380
	SFIN18_NS	,684	1,462
	Nível de Luto Total	,807	1,239
	Internamento	,503	1,987

Figura 3. Output da análise da multicolinearidade