



UC/FPCE_2015

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Impacto emocional e necessidades de familiares de doentes oncológicos. Fase crónica *versus* fase terminal.

Tatiana Santos Abreu (e-mail: tatiana.s.abreu@gmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica com subespecialização em Psicoterapia Sistémica e Familiar sob a orientação da Professora Doutora Ana Paula Relvas e Mestre Neide Areia

Necessidades dos familiares de doentes oncológicos na fase crónica *versus* fase terminal

Resumo: A doença crónica, nomeadamente a doença oncológica, tem impacto na vida familiar, sendo que todos os familiares sofrem com esta vivência. Ao experienciar a doença as famílias deparam-se com necessidades comuns. Considerando a importância da compreensão do impacto da doença no doente e nos familiares, nas diferentes fases da doença, o presente estudo consiste na comparação ao nível da perceção da alteração emocional, da experiência de luto antecipatório e da sintomatologia psicopatológica entre os familiares dos doentes na fase crónica e na fase terminal. A amostra deste estudo consistiu em 77 sujeitos familiares de doentes oncológicos em diferentes fases da doença. No que diz respeito aos resultados, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os familiares de doentes crónicos e doentes terminais ao nível da perceção da alteração emocional e impacto e da sintomatologia psicológica. Contudo, observaram-se diferenças estatisticamente significativas na dimensão da sobrecarga e sacrifício pessoal, do sentimento de tristeza e saudade, da preocupação e sentimento de isolamento, e nível de luto total. Relativamente à influência das variáveis sociodemográficas na dimensão sobrecarga e sacrifício pessoal e na dimensão da preocupação e sentimento de isolamento a variável cuidador principal revelou-se um preditor significativo. Na dimensão sentimento de tristeza e saudade e na dimensão nível de luto total a fase da doença demonstrou maior poder de explicação.

Este estudo representa uma contribuição para compreensão do impacto nas diferentes fases da doença oncológica, nomeadamente ao nível emocional e da experiência de luto antecipatório, e para intervenção terapêutica com os familiares.

Palavras-chave: doença oncológica, fase crónica, fase terminal, necessidades familiares, sintomatologia psicopatológica, luto antecipatório

Disease's emotional impact and the needs of families with an oncology patient. Chronic phase *versus* terminal phase.

Abstract: Chronic disease, namely oncological disease, has an impact on family life since each of the family members suffers with this life event. The fact that families experience a disease leads them to common needs. Regarding the importance of the disease's impact to the patient and to the family members on different stages of the disease, the present study compares the perception of emotional change, the experience of anticipatory grief and psychopathological symptomatology of families with a patient on the chronic phase and on the terminal phase. The participants were 77 family members of oncological patients on different stages of the disease. Towards the perception of emotional change and psychopathological symptomatology, the results doesn't show significant differences among family members of patients on both disease's phases. However, the dimensions of overload and self-sacrifice, feeling of sadness and nostalgia, concern and feeling of isolation, and level of total grief reveal significant differences. The variable main caregiver is a significant predictor of the dimension overload and self-sacrifice as well as concern and feeling of isolation. The dimensions feeling of sadness and nostalgia and level of total grief are better explained by the disease's phase.

This study contributes to understand the impact on different stages of oncological disease, namely on the emotional level and the experience of anticipatory grief, as well as to therapeutic intervention with family members.

Key Words: oncological disease, chronic phase, terminal phase, family needs, psychopathological symptomatology, anticipatory grief

Agradecimentos

Esta tese simboliza o término de uma formação tão desejada e trabalhosa. Ao longo deste percurso não estive sozinha. Por isso, agradeço muito:

À minha mãe, por todo o amor, apoio, dedicação e orgulho que depositou em mim. Por estar sempre ao meu lado em todas as conquistas.

Aos meus avós, por todo o amor e preocupação que sempre demonstraram.

Aos meus tios, tias e primos, por toda a preocupação, apoio e por estarem presentes na minha vida.

Ao João, por estar sempre ao meu lado, por acreditar em mim e por me mostrar que juntos podemos superar todos os obstáculos!

Aos pais do João, Carlos e Ermelinda, por acreditarem em mim e pelo apoio incondicional.

À Patrícia, que me acompanhou ao longo destes 5 anos, por estar presente em todos os momentos, por todas as partilhas, e por me presentear sempre com um sorriso e com a sua amizade!

À Rute, que me acompanhou ao longo do mestrado, por me mostrar que seríamos capazes de superar os obstáculos, por estar presente em todos os momentos, por partilhar comigo sorrisos e lágrimas, por todo o apoio e pela sua amizade!

Às restantes colegas que me acompanharam ao longo da licenciatura e do mestrado, por estarem presentes e por partilharem comigo estes anos.

À Professora Doutora Ana Paula Relvas, por nos acompanhar neste processo e por todo o conhecimento que nos transmitiu!

À Dr.^a Neide, por todo o apoio, pela paciência e por estar sempre presente ao longo desta caminhada!

Obrigada!

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento conceptual.....	2
1.1. A doença crónica no sistema familiar	2
1.2. A família perante a doença oncológica na fase crónica e terminal	8
1.3. O luto antecipatório na família.....	10
II - Objetivos	12
III - Metodologia	13
3.1. Procedimentos de seleção e recolha da amostra	13
3.2. Caracterização da amostra.....	14
3.2.1 Caracterização dos familiares	14
3.2.2. Caracterização do doente e da doença	16
3.3. Instrumentos.....	17
3.3.1. Questionário Sociodemográfico.....	17
3.3.2. Termómetros Emocionais	18
3.3.3. Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma reduzida	19
3.3.4. Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI).....	20
3.4 Procedimentos estatísticos	20
IV - Resultados.....	21
4.1. Perceção da alteração emocional e impacto. Diferenças entre os familiares de doentes oncológicos na fase crónica e terminal.....	21
4.2. Luto antecipatório. Diferenças entre os familiares de doentes oncológicos na fase crónica e terminal.....	22
4.3. Sintomatologia psicopatológica. Diferenças entre os familiares de doentes oncológicos na fase crónica e terminal.....	23
4.4. Luto antecipatório. Influência das variáveis sexo, idade, papel na prestação de cuidados e fase da doença.....	24
V - Discussão	27
VI - Conclusões.....	33
Bibliografia	35
Anexos.....	41
Anexo A	42
Anexo B	43

Introdução

A doença crónica, nomeadamente a doença oncológica, é caracterizada como uma ameaça à integridade física e psicológica do doente (Aapro, 1987 citado por Pereira & Lopes, 2002). Esta doença afeta toda a família (Milberg et al., 2004), tendo impacto na sua dinâmica e funcionamento (Nezu et al., 1998 citado por Pereira & Lopes, 2002). Considerando que as famílias são, cada vez mais, responsáveis pela administração dos tratamentos prescritos e pela prestação de suporte social e emocional aos doentes familiares com cancro (Pereira & Lopes, 2002), é importante perceber o impacto da doença nos familiares e da prestação de cuidados por parte destes. A doença faz com que os familiares assumam novas funções, em particular aquelas que eram do membro doente. Esta situação potencializa a sobrecarga física, emocional e social dos familiares (Stajduhar & Cohen, 2009). Por sua vez, a prestação de cuidados dos familiares ao doente provoca *stress* e ansiedade nestes (Pereira & Lopes, 2002). A negação, ira, depressão, desesperança, ambivalência afetiva e a perda podem ser expressões do impacto emocional da doença na fase crónica e terminal (Cobos et al., 2002). No que diz respeito ao luto antecipatório, grande parte da literatura centra-se na experiência de luto, numa perspetiva individual, quando a perda é iminente, ou seja, na fase terminal da doença (Rolland, 1990). No entanto, a família pode experienciar o luto antecipatório logo que há um diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida, vivendo com incerteza face à morte (Rolland, 1990). Neste sentido, é importante compreender o impacto da doença nos familiares, particularmente ao nível emocional, bem como a experiência de luto antecipatório. As fases crónica e terminal trazem diferentes desafios à família. A fase crónica é caracterizada como uma fase intermédia, entre a fase de crise e a terminal (Rolland, 1984, 1994, 2005), sendo a fase de tratamento (Sherman & Simonton, 1999 citado por Veach, Nicholas & Barton, 2012). Na fase terminal a família é confrontada com a separação e com o luto (Rolland, 1984, 2005).

Assim, o objetivo deste estudo consiste na comparação dos familiares de doentes em fase crónica com os familiares de doentes em fase terminal, ao nível da perceção da alteração emocional e impacto, experiência de luto antecipatório e da sintomatologia psicopatológica.

I – Enquadramento conceptual

1.1. A doença crónica no sistema familiar

Segundo Rolland (1984, 1994, 2005), todos os membros da família sofrem quando é diagnosticada uma doença crónica e ameaçadora de vida a um familiar. Apesar das particularidades ligadas à família e à doença, todas as famílias se confrontam com necessidades comuns (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). A adaptação da família à condição do doente acarreta alterações na vida familiar, a nível dos papéis desempenhados, nas tarefas do quotidiano e também na gestão da vida profissional e do lazer (Rolland, 2005). Segundo Sousa et al. (2007), o impacto da doença na família depende também do papel que o doente tem na família e dos recursos que esta possui. Para responder às novas exigências de desenvolvimento, trazidas pela doença, a família tem que se reorganizar (Rolland, 1994). De modo a que a família possa cumprir as suas funções é necessário que a doença seja mais um elemento na vida familiar e não um aspeto mais importante que os outros, não ocupando todo o funcionamento da família (Sousa et al., 2007).

Rolland (2005, 2584), no Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica, considera “o padrão longitudinal e psicossocial de uma condição de saúde, dentro do ciclo de vida de várias gerações, e no contexto do sistema de crenças”. Este modelo (Rolland, 1990, 1994, 2005) contempla três dimensões: tipos psicossociais de doença, as principais fases de desenvolvimento da doença; e as variáveis-chave do sistema familiar.

Assim, a primeira dimensão, tipologia psicossocial (Rolland, 1984,1994, 2005), considera que o padrão da doença pode variar consoante o início, curso, resultado, incapacitação e grau de incerteza. O início de uma doença refere-se à manifestação dos sintomas e à sua perceção (Sousa et al., 2007). Este pode ser caracterizado como agudo ou gradual (Rolland, 1984, 1994, 2005). O curso está relacionado com a evolução dos sintomas e, por conseguinte, com a alteração nos papéis familiares (Rolland, 1994). Caracteriza-se como: progressivo, constante ou episódico (Rolland, 1984, 1994, 2005). O resultado é a consequência da doença, que pode ser fatal (morte), fatal a médio ou longo prazo (diminuir o tempo de vida), ou não ser fatal (Rolland, 1984, 1994, 2005). A

incapacidade pode definir-se como o comprometimento a nível da cognição, sensorial, motor e estético (Rolland, 1984, 1994, 2005). O grau de incerteza consiste na imprevisibilidade do desenvolvimento da doença (Rolland, 1994, 2005).

A segunda dimensão caracteriza as principais fases de desenvolvimento da doença. São elas: fase de crise, fase crónica e a fase terminal (Rolland, 1984, 1994, 2005). A fase de crise é definida como qualquer período em que são manifestados sintomas, antes do diagnóstico e o reajustamento inicial, após o diagnóstico. Esta fase inclui o planeamento inicial do tratamento (Rolland, 1984, 1994, 2005; Sousa et al., 2007). Os desafios do doente e da família nesta fase passam por aprender a lidar com os sintomas e a incapacidade, adaptar-se ao contexto hospitalar e aos procedimentos de tratamento, e criar e manter relações apropriadas com a equipa de saúde (Sousa et al., 2007). A fase crónica é definida como o intervalo de tempo entre a fase de crise e a fase terminal (Rolland, 1984, 1994, 2005). Esta fase pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. É, também, referida como a fase de “viver o dia-a-dia com a doença crónica” (Rolland, 1984, 2005). Sendo uma fase de tratamento, exige flexibilidade ao sistema familiar, devido às exigências do tratamento. A família tem, ainda, que manter o funcionamento do agregado familiar (Sherman & Simonton, 1999 citado por Veach, Nicholas & Barton, 2012).

Quando a doença é bastante incapacitante a família pode sentir-se sobrecarregada, com um problema que não tem fim. Se a doença for potencialmente fatal, a família vive no limbo (Rolland, 1984, 2005; Sousa et al, 2007). Nesta fase, o sistema familiar e o indivíduo lidam, psicológica e/ou organizacionalmente, com as permanentes alterações que a doença crónica exige, e criam um “modus operandi” (Rolland, 1984). Alguns familiares têm a esperança de retomar um ciclo “normal” de vida que só poderá ocorrer com a morte do seu familiar doente. O que, naturalmente, pode acarretar sentimentos de culpa por “desejarem” a morte do familiar. Não obstante, surge uma tarefa crucial que consiste em manter a máxima autonomia em todos os elementos da família face à dependência mútua e cuidado que a doença pode exigir (Rolland, 1984).

Além disso, a família confronta-se com outros desafios, tais como: prevenir o *burnout*, associado à sobrecarga da prestação de cuidados; minimizar os possíveis enviesamentos nas relações entre os vários elementos do sistema (e.g., padrões de

intimidade entre o casal podem tornar-se distorcidos por confusão de papéis entre o doente e cônjuge/cuidador) e entre o doente e os seus familiares; assegurar a autonomia; preservar ou redefinir os objetivos individuais e familiares, tendo em atenção os limites trazidos pela doença; e manter a intimidade face à perda eminente (Rolland, 2005).

A fase terminal inclui a fase pré-terminal de uma doença em que a morte eminente domina a vida familiar. A família depara-se com a separação e o luto, sendo necessária uma reorganização do sistema familiar (Rolland, 1984, 2005), sem a doença e sem o doente (Rolland, 1984; Sousa et al., 2007). Assim, a doença exige que a família renegocie as funções e papéis familiares, incluindo os que eram desempenhados pelo doente (Cobos et al., 2002). A aproximação da morte possibilita o confronto com os medos ligados à perda, e pode proporcionar o desenvolvimento de uma melhor perspetiva sobre a vida e a clarificação das prioridades e relações mais próximas (Rolland, 1990, 2005). Nesta fase, o sistema familiar enfrenta, ainda, algumas mudanças desenvolvimentais. A família deve encontrar um equilíbrio entre a conexão e a separação; viver com a incerteza e a perda eminente; e encontrar o equilíbrio entre a comunicação aberta e a negação, e o planeamento proactivo com a necessidade de viver uma vida “normal”, mantendo em perspetiva a ameaça de perda (Rolland, 2005). Por sua vez, as tarefas de desenvolvimento do sistema familiar e dos elementos familiares acabam, muitas vezes, por ficar boicotadas (Veach, Nicholas & Barton, 2002). Com a prestação de cuidados e com o aumento das exigências da doença, a família tem que se focar em si mesma, havendo um movimento centrípeto (Rolland, 1994).

Ao enfrentar uma doença potencialmente fatal, a maioria das famílias, esgota os seus recursos emocionais, porque não obstante os esforços prolongados para salvar a vida do doente (Rolland, 1990), têm de se adaptar à realidade da perda eminente. A tomada de decisão sobre o tratamento pode ser um momento de tensão no seio do sistema familiar, onde podem surgir ou ser exacerbados conflitos familiares antigos já existentes (Rolland, 1987; Milberg, Strang & Jakobsson, 2004).

Também na fase terminal da doença, os familiares sentem, intensamente, a perda do doente, sofrendo com ele e com o que não vão poder viver ao lado dele (Sousa et al., 2007). Vivem, então, entre o desejo de aproveitar o tempo que resta com o doente e, por outro lado, ter que manter a distância, para que a separação emocional possa ocorrer

(Sousa et al., 2007). A família receia, ainda, ficar sozinha no futuro e o doente receia que a sua vida termine antes de concretizar o que planeou e de estar sozinho na morte (Rolland, 1984). Além disso, os familiares e o doente devem reconsiderar e redefinir os papéis familiares, preferência do local da morte (em casa, no hospital), desejos do doente para o funeral, e provisão para os membros sobreviventes da família (Rolland, 1994, 2005).

O Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica de Rolland (1990, 1994, 2005) contempla, ainda, as componentes da vida familiar, como desenvolvimento dos ciclos vitais (doença, do indivíduo e da família), os sistemas de crenças, a coesão, a adaptabilidade e a comunicação. A doença crónica ameaçadora da vida exige, geralmente, a articulação de dois processos diferentes: o desenvolvimento individual e o desenvolvimento familiar (Rolland, 2005). Neste contexto, a fase do ciclo vital familiar irá moldar e ser moldada pelo desenvolvimento individual de cada elemento da família e da doença (Rolland, 1994).

No que diz respeito ao desenvolvimento individual, em particular, esta influência pode depender da idade em que a doença se manifesta, os compromissos do doente e a situação/vida de cada familiar nesta fase, e a fase em que se encontram no ciclo de vida familiar (Rolland, 2005). Por sua vez, o desenvolvimento familiar (Rolland, 2005) também pode ser influenciado pela doença crónica, uma vez que esta acarreta diferentes movimentos e desafios para a família (Sousa et al., 2007). Por exemplo, quando ocorre na velhice, em que há um desejo menor de autonomia e há o desafio de múltiplas doenças, a doença é encarada como algo normativo; na adultez, a doença pode influenciar a relação conjugal, a relação entre pais e filhos e o percurso profissional; na adolescência, a doença pode dificultar o processo de autonomização; e na infância, a doença pode ter consequências na relação com os pais, podendo haver um excesso de proteção (Sousa et al., 2007).

Para além disto, as famílias trazem consigo um conjunto de crenças, relativas à saúde e doença, que define algumas normas de comportamento e orientação nas questões diárias comuns (Rolland, 1987), a tomada de decisões e as ações (Sousa et al., 2007). Este conjunto de crenças influencia a forma como a família enfrenta a doença crónica, podendo facilitar ou dificultar a adaptação da família à doença (Sousa et al.,

2007). As crenças permitem a continuidade temporal de passado, presente e futuro e a coesão das dimensões cognitiva e afetiva da vida familiar (Rolland, 1987). Os valores que a família possui influenciam a forma como esta enfrenta situações novas e ambíguas (Rolland, 1987).

A família possui crenças sobre a normalidade, assentes em duas questões: como é que a família acredita que as outras famílias lidam com uma situação semelhante à sua; e como idealiza a forma como uma família saudável lidaria com estas circunstâncias (Rolland, 2005; Sousa et al., 2007). Possui também crenças sobre a causa da doença, que podem ser diferentes para cada um dos elementos da família (Rolland, 1987). É comum que as famílias se questionem «Porquê eu/nós?» ou «Porquê agora?» e se culpabilizem (Sousa et al., 2007). É comum que a família atribua a culpa, do que está acontecer/aparecimento da doença, ao destino, azar, hereditariedade ou à vontade de Deus (Sousa et al., 2007). A família também apresenta crenças sobre o sistema de saúde, em que é comum considerarem os profissionais de saúde incompetentes ou frios (Sousa et al., 2007).

A etnia, a religião e a cultura também são relevantes, pois influenciam significativamente as crenças da família sobre a saúde e a doença e caracterizaram-se por diferentes padrões de comportamento (Rolland, 2005). A cultura influencia a crença sobre o tratamento e a cura, o tipo de comunicação sobre a doença e os rituais que são normativos em diferentes fases da doença (Rolland, 2005). Influencia também a definição da composição da família, determina a responsabilidade da família na prestação do cuidado ao familiar doente, quem deve ser incluído no sistema de prestação de cuidados aos doentes (e.g., família alargada, amigos, profissionais), quem é o principal cuidador, bem como o papel da família na prestação dos cuidados (Rolland, 1987, 2005).

A doença oncológica é uma doença crónica que pode ser explicada com base neste modelo. Além de ameaçar a integridade física e psicológica do doente (Aapro, 1987 citado por Pereira & Lopes, 2002), o cancro tem um importante impacto na dinâmica e funcionamento familiar e na qualidade de vida individual e familiar (Nezu et al., 1998 citado por Pereira & Lopes, 2002), bem como na díade conjugal (Northouse, Templin, & Mood, 2001). O cancro exige um ajustamento às diversas contrariedades, a

nível pessoal, familiar e comunitário (Razavi e Delvaux, 2002 citado por Nunes, 2008). No entanto, apesar do impacto da doença em todo o sistema familiar, em alguns familiares a qualidade de vida diminui, enquanto outros são resilientes (Rolland, 2005).

Esta doença acarreta inúmeras problemáticas (e.g., ao nível interpessoal, social, ambiental (Pereira & Lopes, 2002)), dilemas, sintomatologia física e psicopatológica (e.g., depressiva, ansiosa, mudanças no estado de consciência), medos e dificuldades (Nezu et al., 1998 citado por Pereira & Lopes, 2002). Por conseguinte, o doente e a sua família vivem uma situação de *crise*, uma vez que o diagnóstico da doença origina mudanças nas rotinas, regras e rituais da família. Exige, ainda, uma redistribuição de papéis, novas responsabilidades e competências (e.g., administração de fármacos para o controlo da dor) (Pereira & Lopes, 2002).

Muitas vezes, o tratamento de cancro é descrito como pior que o cancro em si, pois provoca no paciente um grande desgaste ao nível físico, emocional e psicológico tornando-o, bastantes vezes, dependente dos outros (Pereira & Lopes, 2002). Isto porque, o doente oncológico é cada vez menos hospitalizado e a administração dos tratamentos prescritos fica à responsabilidade da família, bem como a prestação de suporte social e emocional (Pereira & Lopes, 2002).

Existem diferentes tipos de tratamento, nomeadamente a quimioterapia antineoplásica, que tem como objetivo tratar. Esta consiste num conjunto de agentes/substâncias químicos isolados ou em combinação interferindo de diferentes formas na doença. Da realização deste tratamento podem ocorrer efeitos secundários (e.g., náuseas, vômitos, diarreia, fadiga) (Bonassa, 1998 citado por Nunes, 2008). A radiação ionizante pode ser caracterizada como um tratamento local e loco-regional de alguns tipos de cancro. Este tipo de tratamento é capaz de interferir no crescimento das células (Hellman, 1997 citado por Nunes, 2008). Existe, também, a cirurgia oncológica, que pode ser realizada com fim terapêutico, diagnóstico, paliativo (Sabel, 2007, citado por Nunes, 2008) ou para controlar situações oncológicas de emergência (Nunes, 2008).

Geralmente, os processos individuais e familiares de desenvolvimento tendem a direcionar-se à transição e ao aumento da coesão devido às exigências do cancro. Os impactos do cancro na família e nos seus elementos variam de grau consoante os diferentes diagnósticos e fases de evolução da doença (Rolland, 2005). Contudo,

Doornbos (1996) verificou que a família se sente menos coesa e os seus elementos percecionam-se como menos ligados uns aos outros. É possível que a diminuição do tempo e energia disponível para a família se relacionar se deva a fatores de *stress* ligados à doença.

1.2. A família perante a doença oncológica na fase crónica e terminal

Por ser objeto deste estudo, destacam-se, de seguida, as necessidades e resposta emocional dos familiares de doentes oncológicos na fase de evolução crónica e terminal da doença.

As necessidades psicológicas resultam do custo emocional que o acompanhamento e prestação de cuidados a um doente oncológico acarretam (EAPC, 2010). O acompanhamento e a prestação de cuidados ao doente provocam *stress* e ansiedade (EAPC, 2010; Pereira & Lopes, 2002). De facto, através da prestação de cuidados, os familiares desempenham um papel ativo na supervisão do comportamento do familiar doente (e.g., alterações de humor, isolamento social) o que lhes provoca *stress* agravado (Rose, 1996).

Na fase crónica da doença, o controlo de sintomas complexos, como a gestão da dor, provoca nos familiares níveis importantes de sofrimento emocional (Yates, Aranda, Edwards et al., 2004). Devido às exigências que a prestação de cuidados acarreta, além da sobrecarga, é também comum surgirem dificuldades ao nível emocional e financeiro no sistema familiar (Rolland, 1990). Ao nível emocional, os familiares podem sentir culpa, exaustão e ansiedade (Rolland, 1990). No que diz respeito ao impacto na situação financeira, o cuidador familiar tem, muitas vezes, que negociar o seu afastamento ou redução do horário no trabalho. Esta situação pode prejudicar as perspetivas futuras de emprego ou a evolução na carreira (EAPC, 2010).

Na fase terminal, a doença tem, também, um grande impacto emocional na família. Este impacto pode ser manifestado através da negação, ira, depressão, desesperança, ambivalência afetiva e a perda (Cobos et al., 2002). De acordo com o estudo de Dumont et al. (2006), os cuidadores familiares de doentes em fase terminal apresentam um nível elevado de sofrimento emocional associado à evolução da doença e subsequente perda de autonomia do doente. Também num estudo de Bruera et al.

(2009) verificou-se a experiência de um sofrimento emocional moderado a grave nos familiares de doentes oncológicos terminais.

Na mesma linha, Cameron, Franche, Cheung e Stewart (2002) verificaram que, independentemente da quantidade de tempo dedicada à prestação de cuidados na fase terminal da doença, é experienciado maior sofrimento emocional pelos familiares cuidadores quando a sua participação em atividades que valorizam é limitada. Estes resultados remetem para a importância de fomentar o “respiro” do cuidador e para a ativação da rede social pessoal destes.

As respostas emocionais dos familiares à doença terminal podem ser, igualmente, expressas pelo sentimento de desamparo e impotência, podendo gerar sentimentos de culpa e raiva (Milberg et al., 2004). O sentimento de impotência está, muitas vezes, associado à dificuldade no controlo dos sintomas, como é o caso da dor (Mehta, Cohen, Carnevale, Ezer, & Ducharme, 2010). Os familiares também tendem a sentir níveis elevados de exaustão e tensão (Rolland, 2005).

Na fase terminal, a doença tem, também, impacto ao nível financeiro, podendo surgir dificuldades decorrentes do aumento dos gastos (Rolland, 2005). E, ainda, ao nível social, sendo comum o aumento do isolamento. Este é um dos problemas mais referidos na prestação familiar de cuidados (Kellehear, 2009).

A doença e a complexificação das necessidades de cuidado têm, igualmente, impacto nas relações familiares. A família deve, assim, adaptar-se às exigências que o acompanhamento ao familiar doente acarreta (e.g., redistribuição de papéis) (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004; Forbat, McManus & Haraldsdottir, 2012). De acordo com o estudo de Forbat, McManus & Haraldsdottir (2012), as relações mudaram com o aumento da intensidade da necessidade de cuidados. A doença tem, também, impacto em todos os sistemas da família. Os relacionamentos determinam quem desempenha o papel de cuidador. Neste estudo, os participantes revelaram que a execução deste papel originou uma grande alteração na sua rotina diária. Referiram, ainda, que houve um aumento da dificuldade nas relações entre o doente e os familiares e, também, entre os outros elementos do sistema, devido à variedade de modificações que a doença acarreta.

O acompanhamento ao doente na fase terminal tem, ainda, consequências ao nível da comunicação intrafamiliar, sendo comum verificar-se a conspiração do silêncio, em

que apesar de todos pensarem sobre a morte, ninguém fala sobre ela. Muitas vezes, os familiares sentem que o doente guarda informações, sintomas e sentimentos para não os sobrecarregar. Por sua vez, os familiares também evitam falar sobre o prognóstico com o objetivo de proteger o doente, para que este não pense na morte (Milberg et al., 2004). As consequências da prestação de cuidados ao doente, nos familiares, manifestam-se ao nível físico, psíquico e social, tendo como nome “síndrome do cuidador” (Baillie, Norbeck & Barnes, 1988 citado por Cobos, Almendro, Strempele & González de Molina, 2002). No que diz respeito à presença de sintomatologia psicopatológica nos familiares de um doente com cancro na fase crónica, esta está associada à prestação de cuidados. Por exemplo, num estudo de Williams, Tisch, Dixon e McCorkle (2013), verificou-se que 21% dos familiares de doentes com cancro a fazer quimioterapia apresentavam sintomatologia depressiva clinicamente significativa. Segundo o estudo de McCarthy, Andrews e Hegarty (2015), a preocupação principal dos familiares de doentes a fazer quimioterapia era o medo de se desestruturarem emocionalmente e, por conseguinte, o acompanhamento ao doente ficar comprometido.

Também na fase terminal da doença, os familiares cuidadores de doentes com cancro em cuidados paliativos apresentam níveis clinicamente elevados de depressão e ansiedade (Buscemi, Font, & Viladricht, 2010, Milne & Quinn, 2009). Podem, ainda, manifestar tensão emocional, que por sua vez dá lugar às queixas físicas (Cobos et al., 2002), como distúrbios do sono (Milne & Quinn, 2009) e perda de apetite (Ewing & Grande, 2012). Nesta fase, os familiares devem assumir novas funções, além das funções que já desempenham, em particular aquelas que, anteriormente, eram do doente; esta situação está associada a níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social (Stajduhar & Cohen, 2009).

Importa sublinhar que as necessidades dos familiares cuidadores muitas vezes não são reconhecidas e, por conseguinte, satisfeitas pelos profissionais de saúde o que surte um importante impacto negativo ao nível psicossocial (e.g., depressão) e, muitas vezes, físico (e.g., perda de apetite) (Gough & Hudson, 2009).

1.3. O luto antecipatório na família

A abordagem sistémica considera o impacto da morte e da perda na família,

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.

Fase Crónica *versus* fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

entendendo a família como uma unidade funcional. A morte, ou a sua antecipação, tem impacto no sistema familiar e nos seus elementos.

Numa ótica sistémica, a perda pode ser percecionada como um processo relacional e transaccional, sendo que a experiência de luto de um indivíduo influi na experiência do sistema e vice-versa. Este processo envolve, assim, o familiar que faleceu e os restantes familiares num ciclo de vida que reconhece a finalidade da morte e da continuidade da vida (Walsh & McGoldrick, 2004). “A antecipação da perda numa doença física pode ser tão desafiadora e dolorosa para as famílias, como a própria morte de um membro da família” (Rolland 1990, p. 229).

Segundo Rolland (1990) a família experienciará um luto antecipatório logo que há um diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida, pois vivem, desde logo, com incerteza face à morte. Por sua vez, esta experiência intensifica-se quando a doença evolui para um prognóstico fatal, sendo que as famílias tendem a preparar a perda, antecipando o sofrimento e eventuais desafios decorrentes da mesma (Rolland, 1990, 1994). No entanto, a maioria das doenças são incertas, sendo que a única questão é o grau de incerteza e quando é que a perda antecipatória se tornará mais saliente (Rolland, 1990).

A experiência da perda antecipatória produz um conjunto de respostas emocionais, como a ansiedade de separação, solidão, negação, tristeza, decepção, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero, bem como interacionais, que são intensificadas ao longo da doença. (Rolland, 1990, 1994). Os sentimentos podem ser ambivalentes, pois podem surgir desejos de proximidade e de distância relativos ao doente (Rolland, 1990). Muitas vezes, os familiares tornam-se vigilantes e excessivamente protetores na relação com o paciente e com os outros membros da família (Rolland, 1990, 1994).

O confronto com a ameaça de perda pode provocar um medo intenso se houver uma história de uma perda por resolver, traumática ou inesperada. Por outro lado, o confronto com a perda pode possibilitar, à família, o desenvolvimento de uma melhor perspetiva e apreciação da vida, resultando na alteração das prioridades e relacionamentos mais próximos (Rolland, 1990, 2005). A ameaça de perda proporciona, ainda, uma oportunidade para que a família solucione questões não resolvidas, e

aumenta a consciência de que cada reunião e ritual familiar podem ser os últimos (Rolland, 1990, 2005). Na fase terminal da doença, a antecipação de quando será a perda torna-se uma preocupação diária, e a única questão que resta colocar está relacionada com a quantidade de tempo que resta para se prepararem para a morte (Rolland, 1990). Assim, a qualidade, mais do que a quantidade, de tempo torna-se uma prioridade (Rolland, 1990, 1994). A eminência da morte pode, por outro lado, gerar situações de tensão e conflito intrafamiliar, com culpabilização de um ou mais membros da família, associadas a tomadas de decisão (e.g., opções de tratamento) que possam ter sido efetuadas ao longo do curso da doença (Rolland, 1990).

Nesta fase, o funcionamento da família melhora se esta conseguir criar um ambiente em que as necessidades e as emoções podem ser expressas sem receio de provocar ressentimento ou haver desaprovação entre os membros do sistema familiar (Rolland, 1994). Uma tarefa que ajuda a lidar com a antecipação da perda consiste em reconciliar-se consigo próprio e com a família. Existe, ainda, outra tarefa que consiste na partilha dos momentos finais, e, posteriormente, na experiência de separação, bem como a atribuição de um significado à doença que preserve um sentimento de competência (Rolland, 1990). A morte traz consigo importantes desafios de adaptação, sendo que exige a reorganização familiar imediata e a curto e a longo prazo, bem como mudanças na identidade da família (Walsh & McGoldrick, 2004).

Importa, ainda, sublinhar que a experiência de luto antecipatório pode influir na experiência de luto após a morte. De facto, a experiência de um luto antecipatório menos adaptativa (e.g., negação, luto prematuro) pode estar associada à experiência de um luto complicado ou patológico após a ocorrência da morte (Marwit & Meuser, 2005).

II - Objetivos

A presente investigação tem como objetivo principal a comparação dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal *versus* familiares de doentes oncológicos em fase crónica, ao nível da perceção da alteração emocional e impacto, experiência de luto antecipatório e da sintomatologia psicopatológica. Para operacionalizar este objetivo

foram delineados os seguintes objetivos específicos:

- a) Comparar os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais ao nível da perceção da alteração emocional e impacto;
- b) Comparar os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais ao nível da experiência de luto antecipatório;
- c) Comparar os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais ao nível da sintomatologia psicopatológica;
- d) Analisar a influência das variáveis sociodemográficas (e.g., sexo, idade, cuidador principal e fase da doença) sobre a experiência de luto antecipatório.

III - Metodologia

3.1. Procedimentos de seleção e recolha da amostra

A seleção e recolha da amostra para o presente estudo foram realizadas no âmbito de um projeto mais vasto sobre "*Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos*"¹ no qual esta investigação se insere.

Inicialmente foram estabelecidos contatos informais com algumas associações e instituições médicas, de modo a averiguar-se o possível interesse das mesmas para a participação no estudo, com o intuito de recolher a amostra. De seguida, procedeu-se à formalização dos pedidos de autorização para os conselhos de administração e comissões de ética (um total de 46 pedidos, dos quais: três hospitais oncológicos, oito hospitais gerais, cinco unidades de cuidados continuados, uma unidade de saúde privada e 30 associações de apoio a doentes e familiares). Obteve-se autorização para a recolha da amostra, que decorreu de janeiro de 2014 a janeiro de 2015, nas seguintes instituições: Hospital de Braga, Hospital de Beja, Hospital de Cantanhede, Instituto Português de Oncologia de Coimbra e Clínica de Saúde de Santa Filomena.

No que diz respeito à seleção da amostra, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão/exclusão: (a) ser familiar de um doente oncológico, que se encontre em

¹ Projeto "Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos", Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86178/2012).

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.
Fase Crónica *versus* fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

qualquer fase de evolução da doença (e.g., cônjuge, filho/a, irmão/ã, pai, mãe, neto/a, primo/a), (b) ter mais de 18 anos de idade, (c) saber ler e escrever, e (d) não apresentar psicopatologia não compensada.

Para efeitos de administração do protocolo, um elemento da equipa hospitalar (e.g., médico, enfermeiro, psicólogo) apresentava o estudo ao familiar acompanhante do doente e averiguava a disponibilidade em preencher o protocolo da investigação. No caso de uma resposta afirmativa à participação no estudo, os familiares eram dirigidos para uma sala, reservada para o efeito e, acompanhados pela investigadora, procediam ao preenchimento do protocolo após o esclarecimento dos objetivos e a assinatura do documento de consentimento informado.

No que diz respeito aos protocolos administrados no domicílio, a equipa comunitária questionou os familiares sobre o seu interesse em participar no estudo. Quando manifestaram interesse na participação os contactos destes foram disponibilizados à investigadora responsável. Por sua vez, a investigadora responsável entrava em contacto com os familiares para explicar o estudo, que o preenchimento respeita o anonimato e confidencialidade, e agendava a administração do protocolo. No dia agendado, era preenchido o consentimento informado e a administração do protocolo de avaliação era realizada no domicílio.

3.2. Caracterização da amostra

3.2.1 Caracterização dos familiares

Como ilustra a Tabela 1, a amostra total é constituída por 77 familiares de doentes oncológicos. É possível constatar que 66.2% dos sujeitos são do sexo feminino ($n = 51$) e 33.8% são do sexo masculino ($n = 26$). A média das idades é de 46.92 anos ($DP = 16.19$), sendo a idade mínima de 18 anos e a máxima de 82 anos. A maioria dos sujeitos situa-se entre 30 e 39 anos (23.4%, $n = 18$) e entre 60 e 69 anos (20.8%, $n = 16$). No que concerne ao estado civil, a amostra é maioritariamente composta por indivíduos casados ou em união de facto (67.5%, $n = 52$). Relativamente à região geográfica de residência, a maioria dos sujeitos reside na zona centro do país (62.3%, $n = 48$). No que diz respeito à situação profissional, 40.3% dos sujeitos ($n = 31$) encontram-se empregados e 29.9%

encontram-se desempregados ($n = 23$). Quanto à variável habilitações literárias, dos 77 indivíduos, 42 (54.5%) frequentaram o ensino básico, e apenas 18 (23.4%) tem o ensino superior. Relativamente à religião, prevalece a católica (89.6%, $n = 69$), sendo que 50.6% ($n = 39$) são não praticantes e 39% ($n = 30$) praticantes. No que concerne ao grau de parentesco, a maioria dos familiares são filhos (40.3%, $n = 31$) e cônjuges (31.2%, $n = 24$) do doente. A maioria dos sujeitos assumiu-se como cuidadores principais dos doentes (62.3%, $n = 48$). No que respeita às horas atribuídas à prestação de cuidados, 33.8% ($n = 26$) dos sujeitos referem prestar cuidados diários num total superior a 11 horas. Por sua vez, 20.8% ($n = 16$) dos sujeitos referem não prestar cuidados.

Tabela 1.

Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao familiar/cuidador

Variáveis	Categorias	Amostra familiares de doentes em fase crónica		Amostra familiares de doentes em fase terminal		Amostra Total	
		N	%	N	%	N	%
Sexo	Feminino	18	48.6	33	82.5	51	66.2
	Masculino	19	51.4	7	17.5	26	33.8
Idade	18-29	3	8.1	8	20.0	11	14.3
	30-39	10	27.0	8	20.0	18	23.4
	40-49	9	24.4	6	15.0	15	19.5
	50-59	6	16.2	6	15.0	12	15.6
	60-69	7	18.9	9	22.5	16	20.8
	70-82	2	5.4	3	7.5	5	6.5
	Solteiro	6	16.2	11	27.5	17	22.1
Estado civil	Casados/União de facto	26	70.3	26	65.0	52	67.5
	Divorciado	4	10.8	1	2.5	5	6.5
	Recasados	1	2.7			1	1.3
	Viúvo			2	5.0	2	2.6
	Norte	14	37.8			14	18.2
Residência	Centro	22	59.5	26	65.0	48	62.3
	Sul	1	2.7	14	35.0	15	19.5
	Empregado	17	45.9			31	40.3
Situação	Desempregado	10	27.0	13	32.5	23	29.9
Profissional	Reformado	10	27.0	8	20.0	18	23.4
	Estudante			5	12.5	5	6.5
Habilitações literárias	Ensino básico	15	40.5	10	25.0	42	54.5
	Ensino secundário	7	18.9	10	25.0	17	22.1
	Ensino superior	10	27.0	8	20.0	18	23.4
Religião	Católico praticante	17	45.9	13	32.5	30	39.0
	Católico não praticante	17	45.9	22	55.0	39	50.6
Grau de	Filho/a	17	45.9	14	35.0	31	40.3

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.

Fase Crónica *versus* fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

parentesco	Cônjuge	14	37.8	10	25.0	24	31.2
	Outros	6	16.2	16	40.0	22	28.6
Cuidador principal	Sim	24	64.9	24	60.0	48	62.3
	Não	13	35.1	16	40.0	29	37.7
Horas de cuidado	3-5	5	13.5	9	22.5	14	18.2
	>11	13	35.1	13	32.5	26	33.8
	Não presta cuidados	9	24.3	7	17.5	16	20.8

3.2.2. Caracterização do doente e da doença

Na Tabela 2 são apresentados os dados relativos aos doentes. A média das idades é de 63.01 anos, sendo a idade mínima de 21 anos e a idade máxima de 85 anos. A maioria dos sujeitos doentes tem entre 60 e 69 anos de idade (31.2 %, $n = 35$). No que fiz respeito ao contexto de prestação de cuidados, a maioria dos doentes encontra-se a receber cuidados em ambulatório (72.7%, $n = 56$) e apenas 27.3% está internado ($n = 21$). Relativamente ao diagnóstico oncológico, verifica-se que os mais frequentes são o cancro da mama (24.7%, $n = 19$), o cancro do cérebro (13%, $n = 10$) e o cancro do útero (7.8%, $n = 6$). Quanto ao tempo de diagnóstico, a maioria dos doentes (57.1%, $n = 44$) tiveram conhecimento do mesmo há menos de um ano. No que concerne à terapêutica administrada no mês que antecedeu a aplicação do protocolo, a maioria dos doentes (51.9%, $n = 40$) encontrava-se a receber cuidados paliativos e 26% a fazer quimioterapia ($n = 20$). No que diz respeito à fase da doença, verifica-se que 51.9% dos doentes se encontra na fase terminal da doença ($n = 40$) e 48.1% encontra-se na fase crónica da doença ($n = 37$).

Tabela 2.

Caracterização da amostra: Doente e doença

Variáveis	Categorias	Amostra familiares de doentes em fase crónica		Amostra familiares de doentes em fase terminal		Amostra Total	
		N	%	N	%	N	%
Idade	21-29	1	2.7	3	7.5	4	5.2
	30-39	2	5.4	0	0	2	2.6
	40-49	2	5.4	4	10.0	6	7.8
	50-59	7	18.9	7	17.5	14	18.2
	60-69	14	37.9	10	25.0	24	31.7
	70-79	10	27.0	5	12.5	15	19.5

	80-86	1	2.7	11	27.5	12	15.6
Contexto de prestação de cuidados	Internamento	2	5.4	19	47.5	21	27.3
	Ambulatório	35	94.6	21	52.5	56	72.7
Doença	Bexiga	2	5.4	2	5.0	4	5.2
	Cérebro			10	25.0	10	13.0
	Colo-Rectal	1	2.7	2	5.0	3	3.9
	Esófago	1	2.7			1	1.3
	Faringe			2	5.0	2	2.6
	Fígado	2	5.4			2	2.6
	Intestino	1	2.7	3	7.5	4	5.2
	Mama	17	45.9	2	5.0	19	24.7
	Mieloma Múltiplo			2	5.0	2	2.6
	Nariz			2	5.0	2	2.6
	Nasofaringe			3	7.5	3	3.9
	Ovário	2	5.4			2	2.6
	Pâncreas	2	5.4	1	2.5	3	3.9
	Pénis			1	2.5	1	1.3
	Próstata	2	5.4	1	2.5	3	3.9
	Pulmão	1	2.7	1	2.5	2	2.6
	Sarcoma do Peritoneu			3	7.5	3	3.9
	Sarcoma dos tecidos moles	1	2.7	14	35.0	1	1.3
	Tiroide			2	5.0	2	2.6
	Traqueia	1	2.7	1	2.5	2	2.6
Útero	4	20.8	2	5.0	6	7.8	
Tempo de diagnóstico	0-1	24	64.9	20	50.0	44	57.1
	2-4	9	24.3	15	37.5	24	31.2
	5-7	3	8.1	2	5.0	5	6.5
	8-10			3	7.5	3	3.9
	>11	1	2.7	13	32.5	1	1.3
	Paliação			40	100	40	51.9
	Quimioterapia	20	54.1			20	26.0
	Radioterapia	4	10.8			4	5.2
	Cirurgia	6	16.2			6	7.8

3.3. Instrumentos

3.3.1. Questionário Sociodemográfico

Este questionário foi desenvolvido especificamente para este estudo. É constituído por 6 grupos de questões: (1) dados pessoais (e.g., profissão, habilitações literárias), (2) dados familiares (e.g., grau de parentesco, qualidade da relação com o seu familiar doente), (3) dados sobre a prestação de cuidados (e.g., horas de cuidado), (4) suporte da

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.

Fase Crónica *versus* fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

rede social (e.g., suporte emocional, nas tarefas diárias) (5) apoio psicológico e espiritual (e.g., ajuda psicológica/psiquiátrica), e (6) dados médicos sobre a doença (e.g., diagnóstico, tratamentos, fase da doença) (cf. Anexo B).

3.3.2. Termómetros Emocionais

Os Termómetros Emocionais são um instrumento de *screening* originalmente desenvolvido, por A. Mitchell (2007), para doentes oncológicos. Inicialmente, este instrumento era composto apenas pelo termómetro de sofrimento emocional. Há, também, uma adaptação para português da versão para doentes, de Pereira e Teixeira, 2009, da Universidade do Minho.

É um instrumento simples de triagem para a deteção de doentes que eventualmente necessitem de suporte emocional (Mitchell, Coggan, Todd, & Middleton, n.d.). O instrumento original tem sido sujeito a várias modificações, sendo que o habitualmente usado é composto por cinco escalas visuais analógicas correspondentes a quatro domínios – sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta - e um domínio não emocional - necessidade de ajuda. Para o presente estudo obtivemos a autorização do autor para a utilização pioneira com familiares; não obstante, sugeriu-nos usar o *Emotion Thermometers Scale – Burden Version*, uma versão modificada do instrumento (cf. Anexo B). Esta versão é composta por quatro escalas visuais que avaliam a alteração emocional, sendo elas o termómetro de sofrimento emocional (e.g., Quão severo é o seu sofrimento emocional?), de ansiedade (e.g., Quão severa é a sua ansiedade?), de depressão (e.g., Quão severa é a sua depressão?) e de revolta (e.g., Quão severa é a sua revolta?). Foram acrescentadas nesta versão quatro escalas visuais. Estes quatro termómetros medem o impacto no contexto de trabalho (e.g., Quanto é que estes sintomas prejudicam o seu trabalho, estudos ou escola), social (e.g., Quanto é que estes sintomas prejudicam as suas atividades sociais ou de lazer), no lar (e.g., Quanto é que estes sintomas prejudicam a vida familiar ou responsabilidade do lar), e na saúde em geral (e.g., Indique quão boa ou má está a sua saúde no dia de hoje).

Na versão aplicada neste estudo cada domínio é avaliado numa escala tipo *Likert* em que 0 corresponde a “nenhum” e 10 corresponde a “extremo” nos termómetros que

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.

Fase Crónica *versus* fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

avaliam a alteração emocional, e 0 corresponde a "sem impacto" e 10 corresponde a "extremamente" nos termómetros que medem o impacto. No termómetro da saúde em geral o 10 indica o melhor estado de saúde que consegue imaginar e 0 o pior estado de saúde. O sujeito deve indicar quanta alteração emocional e impacto experienciou nas últimas duas semanas, incluindo o dia do preenchimento.

Os estudos psicométricos deste instrumento estão a decorrer, inseridos neste projeto de investigação, sendo este o motivo pelo qual não temos estudos de frequências e índices de fiabilidade.

3.3.3. Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma reduzida

O *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* (MMCGI-SF) (Marwit & Meuser, 2004) consiste numa versão reduzida do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (Marwit & Meuser, 2002) e visa avaliar a experiência de luto antecipatório de familiares de indivíduos com doença crónica. A sua versão original é constituída por 51 itens. E foi originalmente desenvolvido para avaliar a experiência de luto antecipatório de cuidadores de doentes com Alzheimer. O MMCGI-SF utilizado neste estudo é constituído por 18 itens, em que o familiar do doente deve assinalar em que medida concorda ou não com os mesmos, numa escala do tipo *Likert* com cinco níveis de resposta em que 1 corresponde a "Discordo Fortemente" e 5 corresponde a "Concordo Fortemente" (cf. Anexo B).

Os itens encontram-se distribuídos por três dimensões: A) Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, que avalia as perdas (e.g., de liberdade, sono, energia) individuais na vida do cuidador, B) Sentimento de Tristeza e Saudade, que avalia as reações emocionais intrapessoais (e.g., tristeza, sentimento de impotência) que derivam da prestação de cuidados, e C) Preocupação e Sentimento de Isolamento, que avalia o sentimento de perda de relações e apoio dos outros (Marwit & Meuser, 2002).

No que concerne à consistência interna, a versão original apresenta um alfa de Cronbach de .96 (Marwit & Meuser, 2002).

No nosso estudo, a consistência interna das dimensões Sobrecarga e Sacrifício Pessoal é de .90, Sentimento de Tristeza e Saudade é de .80, e Preocupação e Sentimento de Isolamento é de .75. A escala total apresenta um alfa de Cronbach de .90.

3.3.4. Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

O *Brief Symptom Inventory* (BSI; Derogatis, 1982, citado por Canavarro, 1999, 2007) pode ser aplicado, individual ou coletivamente, a pessoas com ou sem doença psiquiátrica/psicológica, sendo que a idade mínima para aplicação deste instrumento corresponde aos 13 anos. Este inventário é composto por 53 itens que avaliam os sintomas psicopatológicos em nove dimensões de sintomatologia – Somatização, Obsessões-Compulsões, Sensibilidade Interpessoal, Depressão, Ansiedade, Hostilidade, Ansiedade Fóbica, Ideação Paranoide e Psicoticismo – e três índices globais, sendo eles o Índice Geral de Sintomas (IGS), o Índice de Sintomas Positivos (ISP) e o Total de Sintomas Positivos (TSP). Cada item é cotado de acordo com uma escala tipo *Likert* em que 0 corresponde a “Nunca”; 1 corresponde a “Poucas vezes”; 2 corresponde a “Algumas vezes”; 3 corresponde a “Muitas vezes”; 4 corresponde a “Muitíssimas vezes”. O sujeito deve assinalar a opção que melhor descreve o grau em que o problema o afetou durante a última semana.

Na presente investigação foi aplicado o Inventário de Sintomas Psicopatológicos, que corresponde à adaptação portuguesa do *Brief Symptom Inventory* (BSI) para a população portuguesa (Canavarro, 1999, 2007) (cf. Anexo B). Relativamente à consistência interna, esta situa-se entre .62 (dimensões de Ansiedade Fóbica e Psicoticismo) e .80 (dimensão da Somatização). No nosso estudo, a consistência interna das dimensões Somatização é de .60, Obsessões-Compulsões é de .84, Sensibilidade Interpessoal é de .65, Depressão é de .76, Ansiedade é de .86, Hostilidade é de .72, Ansiedade Fóbica é de .60, Ideação Paranoide é de .76, e Psicoticismo é de .67.

3.4 Procedimentos estatísticos

Em fevereiro de 2015, procedeu-se à construção de uma base de dados, através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 22, versão 22.0) (SPSS Inc,

2011), onde os dados recolhidos foram inseridos e analisados. Posteriormente, foram realizadas as análises estatísticas, nomeadamente:

a) Análise das diferenças entre os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais ao nível da perceção da alteração emocional e impacto (Termómetros Emocionais), através do teste *U Mann Whitney* (devido à reduzida dimensão dos dois grupos).

b) Análise das diferenças entre os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais ao nível da experiência de luto antecipatório (MMCGI-SF), através do teste *U Mann Whitney* (devido à reduzida dimensão dos dois grupos).

c) Análise das diferenças entre os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais ao nível da sintomatologia psicopatológica (BSI), através do teste *U Mann Whitney* (devido à reduzida dimensão dos dois grupos).

d) Análise da influência das variáveis sociodemográficas (e.g., sexo, idade, cuidador principal e fase da doença) na experiência de luto antecipatório, através de regressões lineares múltiplas.

IV - Resultados

4.1. Perceção da alteração emocional e impacto. Diferenças entre os familiares de doentes oncológicos na fase crónica e terminal

Verificaram-se, apenas, diferenças marginalmente significativas entre os familiares de doentes em fase crónica e os familiares de doentes em fase terminal ao nível da perceção de impacto social, $Z = 917.000$, $p = .066$ (Cf. Tabela 3). Os familiares de doentes terminais relatam um maior impacto ao nível social que os familiares de doentes em fase crónica.

Tabela 3.

Teste U Mann Whitney: Variável fase da doença e a perceção da alteração emocional

Termómetros Emocionais	Fase da Doença	N	Mean Rank	Z	p
Sofrimento Emocional	Crónica	37	36.46	Z=-.98	.33
	Terminal	40	41.35		

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.
Fase Crónica *versus* fase terminal
Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

Ansiedade	Crónica	37	37.72	Z=-.50	.62
	Terminal	40	40.19		
Depressão	Crónica	37	37.43	Z=-.60	.551
	Terminal	40	40.45		
Revolta	Crónica	37	35.12	Z=1.50	.14
	Terminal	40	42.59		
Trabalho	Crónica	37	38.42	Z=-.22	.83
	Terminal	40	39.54		
Social	Crónica	37	34.22	Z=1.84	.07
	Terminal	40	43.42		
Lar	Crónica	37	37.49	Z=-.58	.57
	Terminal	40	40.40		
Saúde em geral	Crónica	37	42.70	Z=-1.41	.16
	Terminal	40	35.58		

4.2. Luto antecipatório. Diferenças entre os familiares de doentes oncológicos na fase crónica e terminal.

Estes resultados são apresentados na Tabela 4. Há diferenças significativas entre os familiares de doentes terminais e os familiares de doentes crónicos ao nível da dimensão “Sobrecarga e Sacrificio Pessoal”, $Z = 2.420$, $p = .016$. Os familiares de doentes terminais relatam um maior grau de sobrecarga e sacrifício pessoal que os familiares de doentes crónicos.

Verificaram-se, também, diferenças significativas entre os familiares de doentes terminais e os familiares de doentes crónicos ao nível do sentimento de tristeza e saudade, $Z = 3.460$, $p = .001$. Os familiares de doentes terminais relatam um maior grau do sentimento de tristeza e saudade que os familiares de doentes crónicos.

Encontraram-se, ainda, diferenças significativas entre os familiares de doentes terminais e os familiares de doentes crónicos ao nível da preocupação e sentimento de isolamento ($Mean\ rank = 44.84$, $n = 40$), $Z = 2.391$, $p = .017$. Os familiares de doentes terminais relatam um maior grau de preocupação e sentimento de isolamento que os familiares de doentes crónicos.

Finalmente, verificaram-se diferenças significativas entre os familiares de doentes terminais e os familiares de doentes crónicos ao nível do luto total, $Z = 3.284$, $p = .001$. Os familiares de doentes terminais relatam um maior luto total que os familiares de doentes crónicos.

Tabela 4.

Teste U Mann Whitney: Variável fase da doença e a experiência de luto antecipatório

MMCGI	Fase da Doença	N	Mean Rank	Z	p
Sobrecarga e Sacrifício Pessoal	Crónica	37	32.59	Z=2.420	.016
	Terminal	40	44.92		
Sentimento de Tristeza e Saudade	Crónica	37	29.86	Z=3.460	.001
	Terminal	40	47.45		
Preocupação e Sentimento de Isolamento	Crónica	37	32.69	Z=2.391	.017
	Terminal	40	44.84		
Nível de Luto Total	Crónica	37	30.30	Z=3.284	.001
	Terminal	40	47.05		

4.3. Sintomatologia psicopatológica. Diferenças entre os familiares de doentes oncológicos na fase crónica e terminal.

Estes resultados são apresentados na Tabela 5.

Verificaram-se, apenas, diferenças marginalmente significativas entre os familiares de doentes em fase crónica e os familiares de doentes em fase terminal ao nível da somatização, $Z = 1.803$, $p = .071$. Os familiares de doentes terminais relatam um maior grau de somatização que os familiares de doentes em fase crónica.

Verificámos, ainda, através de um estudo de frequências, que os familiares dos doentes em fase crónica apresentam um ISP de 1.98 e os familiares de doentes terminais apresentam um ISP de 1.98. Uma vez que o ponto de corte é 1.7 (Canavaro, 2007), podemos constatar que os familiares de doentes oncológicos, independentemente da fase da doença, apresentam um nível médio de intensidade de todos os sintomas que foram assinalados mais elevado que a população geral.

Tabela 5.

Teste U Mann Whitney: Variável fase da doença e a sintomatologia psicopatológica

BSI	Fase da doença	N	Z	p
Somatização	Crónica	37	Z= 1.80	.07
	Terminal	40		
Obsessões-Compulsões	Crónica	37	Z= 1.62	.10
	Terminal	40		

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.
Fase Crónica *versus* fase terminal
Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

Sensibilidade Interpessoal	Crónica	37	Z= .56	.58
	Terminal	40		
Depressão	Crónica	37	Z= .47	.64
	Terminal	40		
Ansiedade	Crónica	37	Z= .71	.48
	Terminal	40		
Hostilidade	Crónica	37	Z= .83	.41
	Terminal	40		
Ansiedade Fóbica	Crónica	37	Z= 1.61	.11
	Terminal	40		
Ideação Paranoide	Crónica	37	Z= 1.18	.24
	Terminal	40		
Psicoticismo	Crónica	37	Z= .59	.57
	Terminal	40		
Total de Sintomas Positivos	Crónica	37	Z= 1.68	.93
	Terminal	40		
Índice de Sintomas Positivos	Crónica	37	Z= -.33	.74
	Terminal	40		
Índice Geral de Sintomas	Crónica	37	Z= 1.25	.21
	Terminal	40		

4.4. Luto antecipatório. Influência das variáveis sexo, idade, papel na prestação de cuidados e fase da doença.

Nesta secção pretende-se analisar a influência das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, cuidador principal e fase da doença) sobre a experiência de luto antecipatório. Escolhemos explicar a influência destas variáveis sobre as dimensões do instrumento *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form* pois foram as únicas que deram resultados significativos nos testes de diferenças.

Para averiguar o cumprimento dos pressupostos, foi realizado um teste de normalidade, uma análise dos resíduos e a análise da multicolinearidade. Para tal recorremos ao teste Shapiro-Wilk para testar a normalidade e ao teste Durbin-Watson para testar a independência dos resíduos onde esta se verifica quando o valor obtido é próximo de 2. Relativamente à multicolinearidade, em todas as regressões lineares múltiplas realizadas, os valores da tolerância variam entre .87 e .93 e os valores do VIF variam entre 1.08 e 1.15. Neste sentido, é possível afirmar que as variáveis independentes não estão correlacionadas. É possível verificar que não há desvios à normalidade, $.99, p = .53$, e à independência dos resíduos ($d = 2.01$).

Tabela 6.
Influência das variáveis sociodemográficas sobre a Sobrecarga e Sacrifício Pessoal

Variáveis Explicativas	Valores Beta	<i>p.</i>
Constante	22.08	.00
Sexo	-3.28	.05
Idade	.08	.08
Cuidador Principal	-4.61	.00
Fase da Doença	3.21	.04
	R quadrado ajustado	.23
	F (4, 72)	6.62

Na análise dos dados verificamos que as variáveis predictoras explicam 23% da variabilidade na Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (R^2 ajustado = .23). Como é possível verificar na Tabela 6, as variáveis cuidador principal, $\beta = -4.61$, $p = .00$ e fase da doença, $\beta = 3.21$, $p = .04$ foram preditores significativos para o modelo final. A variável cuidador principal explica 4.6% da variabilidade de Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, sendo que a fase da doença explica 3.2%.

Tabela 7.
Influência das variáveis sociodemográficas sobre o Sentimento de Tristeza e Saudade

Variáveis Explicativas	Valores Beta	<i>p.</i>
Constante	12.48	.00
Sexo	-1.27	.34
Idade	.09	.02
Cuidador Principal	-1.23	.33
Fase da Doença	4.82	.00
	R quadrado ajustado	.29
	F (4, 72)	7.19

É possível verificar que não há desvios à normalidade, $.98$, $p = .36$, e à independência dos resíduos ($d = 2.11$).

Na análise dos dados verificamos que as variáveis predictoras explicam 29% da variabilidade no Sentimento de Tristeza e Saudade (R^2 ajustado = .25). Como é possível verificar na Tabela 7, as variáveis fase da doença, $\beta = 4.82$, $p = .00$ e idade, $\beta = .09$, $p = .02$ foram preditores significativos para o modelo final. A variável fase da doença explica 4.8% da variabilidade do Sentimento de Tristeza e Saudade, sendo que a idade explica .09%.

Tabela 8.

Influência das variáveis sociodemográficas sobre a Preocupação e Sentimento de Isolamento

Variáveis Explicativas	Valores Beta	<i>p.</i>
Constante	16.81	.00
Sexo	-1.25	.35
Idade	.06	.13
Cuidador Principal	-2.45	.05
Fase da Doença	2.25	.07
	R quadrado ajustado	.11
	F (4, 72)	3.42

É possível verificar que não há desvios à normalidade, $.97$, $p = .12$, e a independência dos resíduos ($d = 2.06$).

Na análise dos dados verificamos que as variáveis preditoras explicam 16% da variabilidade na Preocupação e Sentimento de Isolamento (R^2 ajustado = $.11$). Como é possível verificar na Tabela 8, apenas a variável cuidador principal foi um preditor significativo, $\beta = -2.45$, $p = .05$ para o modelo final.

A variável cuidador principal explica 24% da variabilidade da Preocupação e Sentimento de Isolamento.

Tabela 9.

Influência das variáveis sociodemográficas sobre o Nível de Luto Total

Variáveis Explicativas	Valores Beta	<i>p.</i>
Constante	56.37	.00
Sexo	-5.80	.09
Idade	.23	.02
Cuidador Principal	-8.29	.01
Fase da Doença	10.28	.00
	R quadrado ajustado	.29
	F (4, 72)	8.65

É possível verificar que não há desvios à normalidade, $.98$, $p = .18$, e a independência dos resíduos ($d = 2.17$).

Na análise dos dados verificamos que as variáveis preditoras explicam 33% da variabilidade no Nível de Luto Total (R^2 ajustado = $.29$). Como é possível verificar na Tabela 9, as variáveis fase da doença, $\beta = 10.28$, $p = .00$, cuidador principal, $\beta = -8.29$, $p = .01$, e idade, $\beta = .23$, $p = .02$ foram preditores significativos para o modelo final. A variável fase da doença explica 10% da variabilidade do Nível de Luto Total, sendo que a variável cuidador principal explica 8% e a idade 2%.

V - Discussão

O presente estudo tem como principal objetivo a comparação dos familiares de doentes em fase crónica e familiares de doentes em fase terminal, ao nível da perceção da alteração emocional e impacto, experiência de luto antecipatório e da sintomatologia psicopatológica.

Neste estudo verificámos que não existem diferenças estatisticamente significativas **ao nível da alteração emocional e impacto** nos termómetros de sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta, impacto no trabalho, no lar e na saúde em geral entre os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais. Antevíamos que houvesse diferenças e que o impacto emocional fosse maior na fase terminal da doença. Contudo, os nossos resultados até podem ser explicados pela literatura. Na fase terminal da doença, os cuidadores familiares apresentam um nível elevado de sofrimento emocional (Dumont et al., 2006) e o impacto emocional pode ser expresso através da negação, ira, depressão, desesperança, ambivalência afetiva e a perda (Cobos et al., 2002). Não obstante, na fase crónica, no caso de doenças bastante debilitantes, como é o caso da doença oncológica a família pode sentir sobrecarga (Rolland, 1984, 2005), culpa (Sousa et al., 2007) e depressão (Williams, Tisch, Dixon, & McCorkle, 2013). Uma vez que a doença é potencialmente fatal, a família passa a “viver no limbo” (Rolland, 1984, 2005). Além disso, na fase crónica da doença a família lida com permanentes alterações (Rolland, 1984), com as exigências da prestação de cuidados, havendo um sentimento de exaustão e ambivalência, e sendo comum o empobrecimento dos recursos financeiros e emocionais

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.

Fase Crónica *versus* fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

(Rolland, 1990).

Foram, porém, encontradas diferenças marginalmente significativas no termómetro de “impacto social”, sendo que os familiares de doentes terminais relataram uma perceção de maior impacto ao nível social. Este resultado pode ser corroborado pela literatura em que é referido um movimento centrípeto da família devido à prestação de cuidados e ao aumento das exigências da doença na fase terminal (Rolland, 1994). Além disso, a exigência da prestação de cuidados ao doente terminal pode limitar os familiares cuidadores no envolvimento em atividades recreativas e sociais, sendo uma experiência de isolamento (EAPC, 2010). Em consequência, perante a morte ou a sua eminência, a família diminui o seu contacto com o exterior, diminuindo as suas atividades sociais, especialmente as que consideram ter menos importância (Tercero, 2002).

Analisando os dados relativos à **experiência de luto antecipatório**, observaram-se diferenças estatisticamente significativas, sendo que, como seria de prever, os familiares de doentes terminais apresentaram níveis/médias superiores nas dimensões de Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Preocupação e Sentimento de Isolamento, Sentimento de Tristeza e Saudade, e no Nível de Luto Total. Relativamente à dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Rolland (1990) refere que a sobrecarga dos familiares deve-se às exigências da prestação de cuidados. Com a doença e a prestação de cuidados os familiares assumem novas funções, além das que já desempenhavam, o que por sua vez provoca uma sobrecarga ao nível físico, emocional e social (Stajduhar & Cohen, 2009). No que diz respeito à dimensão de Preocupação e Sentimento de Isolamento, os resultados podem ser entendidos, também, com base no Paradigma Normativo Sistémico da Doença Crónica de Rolland (1990), que refere que na fase terminal a preocupação diária consiste na antecipação de quando será a perda, sendo que a única questão que resta colocar prende-se com a quantidade de tempo que possuem para se prepararem para a morte. Nesta fase, a qualidade, mais do que a quantidade, de tempo passado com o doente torna-se uma prioridade (Rolland, 1990, 1994). No que concerne à dimensão Sentimento de Tristeza e Saudade, a literatura menciona que nesta fase os familiares sentem intensamente a perda do doente, sofrendo com ele e com o que não vão poder viver ao lado dele (Sousa et al., 2007). Os resultados relativos ao Nível de

Luto Total podem ser corroborados pela literatura que demonstra que a experiência de luto antecipatório se intensifica na fase terminal, sendo que as famílias tendem a preparar a perda (Rolland, 1990, 1994).

Considerando os dados respeitantes à **sintomatologia psicopatológica**, de novo não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais. Por outro lado, comparativamente com a população geral, encontraram-se níveis elevados no ISP, independentemente dos grupos, o que nos remete para a presença de perturbação emocional nos familiares de doentes oncológicos tanto na fase crónica como na fase terminal da doença.

Estes resultados podem ser justificados (1) de acordo com a tipologia de Rolland, o cancro é fatal, com um desenvolvimento progressivo, independentemente do seu início ser agudo e não ser uma doença incapacitante (e.g., cancro do pâncreas, cancro da mama metastático, cancro do pulmão, cancro do fígado) ou gradual e ser incapacitante (e.g., cancro do pulmão com metástases) (Rolland, 1984); (2) pela literatura que refere que a fase crónica é uma fase de tratamento e exige flexibilidade ao sistema familiar, sendo que a família tem, ainda, que manter o funcionamento do agregado familiar (Sherman & Simonton, 1999 citado por Veach, Nicholas & Barton, 2012). Nesta fase os familiares experienciam níveis importantes de sofrimento emocional relacionados com o controlo dos sintomas complexos, como a gestão da dor, por exemplo (Yates, Aranda, Edwards et al., 2004). Na mesma linha, Williams, Tisch, Dixon e McCorkle (2013) constatou-se que 21% dos familiares de doentes oncológicos em tratamento apresentavam sintomatologia depressiva. Já na fase terminal da doença, como já referimos atrás, os elementos da família podem apresentar sentimentos como negação, ira, depressão, desesperança, ambivalência afetiva e a perda (Cobos et al., 2002) e níveis elevados de ansiedade e depressão (Gough & Hudson, 2009). Noutros estudos realizados sobre esta fase da doença os níveis de *stress*, carga e mudanças na vida do cuidador são os resultados encontrados com maior frequência (Buscemi, Font, & Viladricht, 2010).

Foram, porém, encontradas diferenças marginalmente significativas ao nível da somatização, sendo que os familiares doentes terminais relataram um maior grau de somatização que os familiares de doentes em fase crónica. Este resultado é consonante

com a literatura que refere que os familiares podem apresentar uma tensão emocional que poderá dar lugar a queixas físicas (Cobos et al., 2002), sendo exemplo os distúrbios do sono (Milne & Quinn, 2009) e perda de apetite (Ewing & Grande, 2012).

Era esperado que os familiares de doentes terminais apresentassem níveis significativamente mais elevados ao nível da sintomatologia psicopatológica decorrentes da proximidade da morte, sobrecarga na prestação de cuidados e acompanhamento da deterioração física do familiar doente. No entanto, o facto de não terem sido encontradas diferenças em ambos os grupos, pode associar-se à situação específica de os doentes em fase terminal encontrarem-se cuidados paliativos. Os cuidados paliativos têm como objetivo a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, que se confrontam com uma doença ameaçadora de vida, e das suas famílias, com recurso à prevenção e alívio do sofrimento, ao tratamento da dor e de outros problemas a nível físico, psicológico e espiritual (OMS, 2002). Efetivamente, Higginson e Priest (1996), verificaram uma correlação entre o tempo em cuidados paliativos e a diminuição da ansiedade da família. cremos, por isso, que estes familiares ao serem, mais estreitamente acompanhados por equipas de cuidados paliativos poderiam, *a priori*, manifestar uma maior satisfação das necessidades, nomeadamente ao nível de informação e emocional. Sabemos, pelo estudo de Fridriksdottir, Sigurdardottir e Gunnarsdottir (2006), que as unidades de cuidados paliativos especializados atendem a um maior número de necessidades dos familiares, em comparação com as unidades de cuidados agudos. Sabemos, também, que os familiares apresentam maiores níveis de *stress* quando as suas necessidades não são reconhecidas ou satisfeitas pelos profissionais de saúde (McCubin & Patterson, 1981; Olsen, 1970 citado por Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995).

No que concerne à **influência das variáveis sexo, idade, cuidador principal e fase da doença na experiência de luto antecipatório** verificou-se que a variável cuidador principal explica uma maior percentagem de variabilidade na dimensão da Sobrecarga e Sacrifício Pessoal. Este resultado é confirmado por tudo o que a literatura nos diz sobre o “cuidador principal”, particularmente, quando se refere que a prestação de cuidados, nomeadamente os cuidados físicos, pode ser muito exigente para os cuidadores que assumem a maior parte dos cuidados (Milne & Quinn, 2009) e gerar

níveis elevados de sobrecarga e exaustão nos familiares cuidadores (Cobos, Almendro, Stempel & González de Molina, 2002).

Muitas vezes, com a vivência da doença as tarefas de desenvolvimento do sistema familiar e dos seus elementos acabam por ficar “em espera” (Veatch, Nicholas & Barton, 2002). Além disso, para poder prestar cuidados ao doente, muitas vezes, o familiar tem que negociar o seu afastamento ou a diminuição do seu horário laboral, sendo que esta situação pode prejudicar as perspetivas futuras de emprego e a situação financeira do cuidador (EAPC, 2010), o que se reflete na dimensão Sobrecarga e Sacrifício Pessoal. No que diz respeito à dimensão da Preocupação e Sentimento de Isolamento, é também a variável cuidador principal que explica uma maior percentagem da variabilidade. Este resultado compreende-se quando se sabe que os familiares cuidadores apresentam sentimentos de desamparo e impotência (Milberg et al., 2004), vergonha, sobrecarga (Rose, 1996) e o aumento do isolamento (Kellehear, 2009), que advém da prestação de cuidados. Com o aumento da complexidade das tarefas de cuidados o cuidador tem que reduzir as saídas e redes sociais. Mesmo a saúde do próprio cuidador, como uma doença ou fadiga/lesão do próprio cuidador, tem sido implicada no aumento do isolamento, reduzindo as relações sociais fora do agregado familiar (Kellehear, 2009). Na prestação de cuidados ao doente, os cuidadores desejam o conforto dos seus familiares e que estes se sintam bem cuidados (Milne & Quinn, 2009). Mostram, igualmente, um grande sentido de responsabilidade na prestação dos cuidados, para que estes sejam adequados (Ewing & Grande, 2012). Estes dois últimos aspetos podem contribuir para o aumento da preocupação contemplada nesta dimensão

No que concerne à dimensão do Sentimento de Tristeza e Saudade do luto antecipatório verificou-se que a fase da doença explica uma maior percentagem de variabilidade. Estes resultados são também esperados pois é sabido que a experiência de luto ocorre quando há um diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida. Efetivamente, quando a doença evolui para um prognóstico fatal, há a tendência, por parte das famílias, para preparar a perda e antecipar o sofrimento decorrente da mesma (Rolland, 1990, 1994).

Quanto ao Nível Total de Luto a fase da doença explica uma maior percentagem de variabilidade. Este resultado é compreensível já que a fase da doença influencia a

experiência de luto antecipatório, uma vez que é na fase terminal que a família se depara com o luto e a separação (Rolland, 1984, 2005), e a antecipação do momento da perda torna-se uma preocupação no dia-a-dia da família (Rolland, 1990).

Neste estudo esperávamos encontrar resultados que demonstrassem uma vivência mais negativa, em geral, por parte dos familiares de doentes terminais. Porém, com exceção do luto antecipatório, os familiares de doentes crónicos experienciam esta fase da doença de forma semelhante. No entanto, há uma tendência a negligenciar, ao nível do suporte emocional, estes familiares em detrimento dos familiares de doentes terminais.

O presente estudo apesar de ser um estudo transversal permite um maior conhecimento sobre o impacto da doença oncológica na família, nomeadamente ao nível da fase crónica e terminal. Com este estudo poderão ser tidas em consideração as diferenças e semelhanças entre a fase crónica e terminal da doença na intervenção terapêutica. Contribuirá, também, para compreender em que áreas/contextos a doença tem maior impacto, bem como a vivência do luto antecipatório nas diferentes fases da doença.

Contudo, apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. Deste modo, uma das limitações prende-se com o tamanho da amostra, uma vez que houve um número reduzido de sujeitos a participar. Outra limitação do estudo diz respeito à extensão do protocolo, que provoca algum cansaço nos respondentes.

Em estudos futuros, seria importante alargar a amostra a familiares de doentes recentemente diagnosticados – fase de crise – uma vez que estes parecem apresentar níveis de ansiedade e depressão assinaláveis (Lee et al., 2013). Por outro lado, importa, também, alargar a amostra a familiares de doentes na fase recidiva, uma vez os estudos mostram que esta fase é particularmente desafiante e, por conseguinte, os familiares tendem a experimentar níveis preocupantes de sofrimento emocional (Vivar, Whyte & Mcqueen, 2010). É, também, cada vez mais importante estudar a adaptação familiar na fase de remissão de cancro, uma vez que os estudos (Dempster et al. (2011) têm apontando que, ainda que em remissão, o cancro continua a ter impacto nos familiares com efeitos ao nível da sintomatologia psicopatológica (e.g., depressão) e sofrimento emocional.

VI - Conclusões

A literatura demonstra que, em ambas as fases da doença oncológica, a família enfrenta mudanças, podendo, em qualquer uma das fases, sentir-se exausta e apresentar dificuldades a vários níveis (e.g., familiares, emocionais). Esta sobrecarga da família prende-se com os seus esforços para salvar a vida do familiar doente, ter que se adaptar à realidade da perda eminente e da prestação de cuidados. A fase crónica da doença é a fase de tratamento, sendo que as exigências do tratamento exigem flexibilidade ao sistema familiar (Sherman & Simonton, 1999 citado por Veach, Nicholas & Barton, 2012). Por sua vez, a fase terminal exige uma reorganização familiar, a família enfrenta a separação e o luto (Rolland, 1984, 2005),

Com este estudo verificámos que a perceção da alteração emocional e o impacto da doença, bem como a sintomatologia psicológica é semelhante entre os familiares de doentes crónicos e os familiares de doentes terminais. No entanto, encontrámos diferenças marginalmente significativas no termómetro “impacto social”, sendo que os familiares de doentes terminais relataram uma perceção de maior impacto ao nível social. E, ainda, ao nível da somatização, constatando-se que os familiares de doentes terminais relatam um maior grau de somatização que os familiares de doentes em fase crónica. No que diz respeito à experiência de luto antecipatório, verificou-se que os familiares de doentes terminais experienciam com mais intensidade o luto antecipatório do que os familiares de doentes crónicos. Verificámos, ainda, que desempenhar o papel de cuidador principal tem maior poder de explicação na experiência de sobrecarga e sacrifício pessoal, e preocupação e sentimento de isolamento. Por sua vez, a fase da doença, crónica ou terminal, tem maior influência no sentimento de tristeza e saudade e no nível de luto total.

Relativamente a estudos futuros seria bastante interessante prosseguir com este estudo, com uma amostra mais ampla, e com a inclusão da fase de crise, recidiva e sobrevivência. Seria, igualmente, interessante aprofundar o estudo com o objetivo de perceber de que modo o funcionamento familiar pode influenciar a adaptação individual à doença. Poderia, ainda, realizar-se um estudo com uma amostra constituída por diferentes tipos de doenças crónicas (e.g., Alzheimer, Parkinson, VIH-SIDA) de forma

a avaliar a possível existência de diferenças ao nível da perceção da alteração emocional e impacto, experiência de luto antecipatório e sintomatologia psicopatológica.

Bibliografia

- Bruera, E., Bush, S., Willey, J., Paraskevopoulos, T., Li, Z., Palmer, J., Cohen, M., Sivesind, D. & Elsayem, A. (2009). Impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*, 2004-2012. doi:10.1002/cncr.24215.
- Buscemi, V., Font, A., & Viladriht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, 7(1), 109-125. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/598380224?accountid=43959>.
- Cameron, J. I., Franche, R., Cheung, A., & Stewart, D. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521-527. doi:10.1002/cncr.10212.
- Canavarro, M. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I. In M. R. Simões, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (Vol. II, pp. 95-109). Braga: SHO/APPORT.
- Canavarro, M. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto.
- Cobos, M., Almendro, E., Stempel, J., & González de Molina, R. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia*, 3(3), 190-199.
- Cohen, R., Leis, A., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P., & Ashbury, F. (2006). QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*, 20(8),

755-767.

- Dempster, M., McCorry, N., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L., & Johnston, B. (2011). Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. *Psycho-oncology*, *20*, 698–705. doi:10.1002/pon.1760.
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vezina, L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(4), 912-921. doi:10.1089/jpm.2006.9.912.
- Doornbos, M. 1996. The strengths of families coping with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*; *10*(4): 214-220.
- European Association for Palliative Care. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, *17*(5), 238-245.
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a carer support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative Medicine*, *27*(3), 244-256. doi:10.1177/0269216312440607.
- Forbat, L., McManus, E., & Haraldsdottir, E. (2012). Clinical Implications for Supporting Caregivers at the End-of-Life: Findings and from a Qualitative Study. *Contemp Fam Ther*, *34*, 282–292. Retrieved from DOI 10.1007/s10591-012-9194-6.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, *20*, 425-432.

- Gough, K., & Hudson, P. (2009). Psychometric Properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 797-806. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.04.012.
- Kellehear, A. (2009). Understanding the social and cultural dimensions of family caregiving. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 21-36). New York, USA: Oxford University Press.
- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Lee, Y., Liao, Y., Liao, W., Shun, S., Liu, Y., Chan, J., . . . Lai, Y. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology*, 22, 2617–2623. doi:10.1002/pon.3328.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregiver's of persons with alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765. doi: 10.1093/geront/42.6.751.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335.
- Mccarthy B., Andrews T., & Hegarty J. (2015) Emotional resistance building: how family members of loved ones undergoing chemotherapy treatment process their fear of emotional collapse. *Journal of Advanced Nursing* 71(4), 837–848. doi: 10.1111/jan.12549.

- Mehta, A., Cohen, S. R., Carnevale, F. A., Ezer, H., & Ducharme, F. (2010). Family caregivers of palliative cancer patients at home: The puzzle of pain management. *Journal of Palliative Care*, 26(3), 184-93. Retrieved from: <http://search.proquest.com/docview/756979058?accountid=43959>.
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12, 120-128. doi:10.1007/s00520-003-0569-y.
- Milne, D., & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 211-230). New York, USA: Oxford University Press.
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Granger, L., & Symonds, P. (2010). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psycho-oncology*, 19, 125-133. doi:10.1002/pon.1523.
- Mitchell, A., Coggan, C., Todd, S., & Middleton, J. (n.d.). Psycho-oncology Resources and Tools. Retrieved from <http://www.psycho-oncology.info/ET.htm>.
- Northouse, L., Templin, T., & Mood, D. (2001). Couples' Adjustment to Breast Disease During the First Year Following Diagnosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 115-136. doi:10.1023/A:1010772913717.
- Nunes, A. (1994). Ajustamento psicossocial da mulher com cancro da mama submetida a mastectomia e a quimioterapia neoadjuvante e adjuvante. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar do Porto, Portugal.
- Pereira, M., & Lopes, M. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Manuais Universitários. Lisboa: Climepsi.

- Rolland, J. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245-262.
- Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Rolland, J. S. (1994). Families, illness, and disability. An integrative treatment model. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1998). Beliefs and collaboration in illness: evolution over time. *Fam Systems Health*, 16, 7-27.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489.
- Rose, L. (1996). Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2):67-76.
- Sousa, L., Relvas, A. P., & Mendes, A. (2007). A família e a doença crónica médica. In *Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias* (1ª Ed., pp. 23-80). Climepsi Editores: Lisboa.
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 149-168). New York, USA: Oxford University.
- Stevenson, D. G. (2012). Growing pains for the Medicare hospice benefit. *New England Journal of Medicine*, 367(18), 1683-1685. doi:10.1056/NEJMp1208465.
- Tanimukai, H., Hirai, K., Adachi, H., & Kishi, A. (2014). Sleep problems and psychological distress in family members of patients with hematological

Impacto emocional da doença e necessidades de familiares de doentes oncológicos.

Fase Crónica versus fase terminal

Tatiana Santos Abreu (tatiana.s.abreu@gmail.com) 2015

- malignancies in the Japanese population. *Ann Hematol*, *93*, 2067–2075. doi:10.1007/s00277-014-2139-4.
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). Treatment and the Family Cycle. In *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide* (pp. 83-117). New York: Brunner/Routledge.
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). Terminal Illness and the Family Life Cycle: In a Strange Land. In *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide* (pp. 208-241). New York: Brunner/Routledge.
- Vivar, C. 1., Whyte, D., & Mcqueen, A. (2010). 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members: Impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of Clinical Nursing*, *19*, 2048–2056. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03145.x.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). Loss and the Family: A Systemic Perspective. In *Living beyond loss: Death in the family* (2nd ed., pp. 4-25). New York: Norton.
- Williams, A., Tisch, A., Dixon, J., & McCorkle, R. (2013). Factors associated with depressive symptoms in cancer family caregivers of patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer*, *21*, 2387–2394. doi:10.1007/s00520-013-1802-y.
- Yates, P., Aranda, S., Edwards, H. et al. (2004). Family caregivers' experiences and involvement with cancer pain management. *J. Palliat Care*, *20*(4): 287-296.

Anexos

Anexo A
Consentimento Informado
(Conferir separata tese)

Anexo B
Protocolo de Investigação
(Conferir separata tese)