



# **CAPACITAÇÃO FAMILIAR, MELHORIA DO BEM-ESTAR E REDUÇÃO DA EXAUSTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Carla Manuela Trinchete Reigada

2014

Tese apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, para obtenção do grau de Doutor em Psicologia, elaborada sob a orientação do Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro.

Trabalho realizado com o apoio da Bolsa de Investigação de Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

## Resumo

Este trabalho foca-se nos familiares cuidadores de doentes oncológicos paliativos visando explorar os fenómenos de bem-estar e de exaustão presentes nesta população, relacionando-os com a tarefa diária do cuidar.

Trata-se de um estudo investigação-acção, onde se construiu a Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) e um programa educacional designado de Self-care Practice Ability Program (Programa SPA) no sentido de contribuir para a capacitação dos cuidadores nas questões internas e externas do cuidar e do cuidar-se.

Recorrendo a uma metodologia mista foram usadas técnicas que permitiram a validação da ECCP (debate com especialistas da área, cálculo do índice de validade de conteúdo, análise factorial, cálculo do Alfa de Cronbach); e a análise do Programa SPA (análise audio visual, utilização do inquérito). As questões de investigação foram: a ECCP é um instrumento válido e útil para ser aplicada no âmbito dos cuidados paliativos?; trabalhar as incapacidades dos familiares cuidadores estaremos a reduzir a exaustão e a potenciar o seu bem-estar?.

A ECCP foi preenchida por 166 participantes, estruturalmente possui 24 itens distribuídos por três dimensões distintas (prática, emocional e relacional/auto-cuidado), apresentando uma coerência interna considerada aceitável nos 3 fatores distintos. O Programa SPA foi realizado de Maio a Junho de 2014 onde dos 98 familiares foram convidados, 20 inscreveram-se e 11 concluíram o programa.

A ECCP revelou-se um instrumento prático e eficiente na deteção da incapacidade chave do cuidador, auxiliando a orientação do Programa SPA. Concluiu-se que os familiares cuidadores beneficiam deste tipo de intervenções, nomeadamente a nível emocional, potenciando o seu bem-estar e reduzindo a exaustão. Repensar o tipo de intervenções focadas nos familiares cuidadores nos cuidados paliativos, é um desafio crescente e contínuo.

## Abstract

The thesis focuses on family caregivers of palliative cancer patients and aims to explore the phenomena of well-being and exhaustion in this population in relation to the daily tasks of caregiving.

This action research study led to the development of the Scale of Caregiving Capacity in Palliative Care (ECCP) and an educational program named the Self-care Ability Practice Program (SPA Program) to contribute to the training of caregivers in what concerns the internal and external issues of caregiving and self-care.

Based on a mixed methodology approach, the techniques used enabled the validation of the ECCP (e.g. discussion with experts in the field, the index calculation of content validity, factor analysis, calculation of Cronbach's alpha); and the analysis of the SPA program (eg audio-visual analysis, questionnaire application).

The research questions were: is the ECCP a valid and useful instrument to be applied in the context of palliative care?; can a decrease in the family caregivers' exhaustion be achieved and their well-being enhanced by addressing their debilities?

The ECCP was completed by 166 participants and is structured around 24 items divided into three distinct dimensions (practical, emotional and relational/self-care), each presenting an internal consistency considered acceptable. The SPA program was carried out between May and June/2014: 98 family members were invited, 20 signed up and 11 completed the program.

The ECCP proved to be a practical and efficient tool for the detection of key disabilities in caregivers, and facilitated the orientation of the SPA program. Findings show that family caregivers do indeed benefit from this type of intervention, namely on the emotional level, which can improve their well-being and reduce exhaustion albeit discreetly. To rethink the type of interventions focused on family caregivers in palliative care is a growing and continuing challenge.

## Résumé

Ce travail se concentre sur les aidants familiaux des patients cancéreux recevant palliatifs visant à explorer les phénomènes de bien-être et le don épuisement dans cette population, en les reliant à la tâche quotidienne de soins.

Il s'agit d'une étude de recherche-action, la création de la capacité de la balance des soins palliatifs (ECCP) et un programme de formation appelé programme de pratique de la capacité d'auto-soins (Programme SPA) de contribuer à la formation des soignants dans les affaires intérieures et à l'extérieur de soins et câlins.

En utilisant une technique de méthodologie mixte qui ont conduit à la validation du ECCP (par exemple, discussion avec des experts dans le domaine, calculer l'indice de la validité du contenu, l'analyse factorielle, le calcul du coefficient alpha de Cronbach) ont été utilisées; et l'analyse du programme SPA (par exemple, analyse audiovisuel, l'utilisation de l'enquête). Les questions de recherche étaient: ne ECCP est une valable et utile à appliquer dans le cadre de l'instrument de soins palliatifs;? qui va travailler sur les handicaps des aidants familiaux va réduire l'épuisement et améliorer votre bien-être?.

Le ECCP a été complété par 166 participants, a structurellement 24 articles répartis en trois dimensions distinctes (/ auto-soins pratique, émotionnelle et relationnelle), avec une cohérence interne acceptable en 3 facteurs distincts. Le programme SPA a été menée de mai à Junho/2014: 98 familles ont été invités, 20 ont été inscrits et 11 ont complété le programme.

Le ECCP s'est avéré être un outil pratique et efficace pour la détection de clé handicap aidant, aidant l'orientation du programme SPA. Nous concluons que les aidants familiaux bénéficient de ce type d'intervention, en particulier au niveau émotionnel, l'amélioration de leur échappement bien-être et de réduire quoique discrètement. Repenser la nature des interventions axées sur les aidants naturels dans les soins palliatifs, est un défi croissant et continu.

## Agradecimentos

O meu primeiro agradecimento é dirigido ao Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro que orientou o presente trabalho e sempre influenciou o meu crescimento. Hoje, sem dúvida, voltaria a recomeçar este desafio sob a sua orientação.

Agradeço à co-orientadora deste trabalho Mestre Anna Novellas e à Dra. Edna Gonçalves, diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de São João, EPE (SCP CHSJ), pelo apoio e envolvimento incondicional.

Agradeço a **todas as pessoas doentes e seus familiares cuidadores do SCP CHSJ**, bem como a equipa que a integra, ao Centro de Investigação e Comissão de Ética do CHSJ, à direção e coordenação do Serviço Social do CHSJ.

Destaco um especial agradecimento à Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e ao Dr. Samuel Levy, pela atribuição da Bolsa de Investigação de Isabel Levy a este estudo; à Operação Nariz Vermelho, Casa Diocesana do Seminário de Vilar (Porto), à Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida (ADVITA) na representação da Dra. Rosário e Dra. Ana Cabral, e à RSV Clinic de Rosa Soares que apadrinharam as iniciativas do Programa SPA.

A todos aqueles que contribuíram para a realização deste trabalho: David Ross, Carla Paiva, Miguel Tavares, José Oliveira, Conceição Pires, Carlos Moreira, Pedro Brito, José Luís Pereira, Cláudia Assis, Celso Costa, Raquel Castro, Diogo Sant`Ana, Pedro Fabião, Olinda Mendes, Eva Mendes, Sara Augusto, Susana Silva, Vera Mendonça, Joana Coelho, Paula Ramos, Manuel Luís Capelas, Nuno Rodrigues, Pe. Alfredo, Jorge Campos. O meu muito obrigada.

Dedido este trabalho à minha família e amigos, que sempre suportaram os tempos e ânimos que oscilaram durante estes anos.

## Abreviaturas

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>AVD</b>          | Atividades de Vida Diária  |
| <b>AF</b>           | Análise Fatorial   |
| <b>BES</b>          | Bem-estar subjetivo  |
| <b>CHSJ</b>         | Centro Hospitalar São de João, EPE   |
| <b>CP</b>           | Cuidados Paliativos  |
| <b>ECCP</b>         | Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos                             |
| <b>FPCEUP</b>       | Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da<br>Universidade do Porto |
| <b>IA</b>           | Investigador Assistente  |
| <b>IBP</b>          | Índice de Bem-estar pessoal  |
| <b>IP</b>           | Investigador Principal   |
| <b>M1</b>           | Momento 1  |
| <b>M2</b>           | Momento 2  |
| <b>OMS</b>          | Organização Mundial de Saúde   |
| <b>Programa SPA</b> | Self-care Practice Ability Program   |
| <b>SCP</b>          | Serviço de Cuidados Paliativos   |
| <b>SPSS</b>         | Statistical Package for Social Sciences                                    |
| <b>WHO</b>          | World Health Organization  |
| <b>Zarit</b>        | Escala de Zarit  |

## Índice Geral

|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| Índice de Quadros e Tabelas   | 9           |
| Índice de Figuras   | 10          |
| Índice de Gráficos  | 11          |
| Introdução  | 13          |
| ■ Temas Centrais  | 16          |
| a) Cuidados Paliativos  | 16          |
| b) Sofrimento e Luto  | 19          |
| c) Familiares Cuidadores  | 21          |
| d) Bem-Estar e Exaustão Familiar em Cuidados Paliativos   | 23          |
| e) Intervenções Terapêuticas  | 25          |
| f) <i>Empowerment</i> Familiar  | 28          |
| <b>Capítulo I: Estado de Arte</b>   | <b>30</b>   |
| ■ Artigo 1: The Caregiver Role in Palliative Care: A systematic review of the literature                  | 32          |
| ■ Artigo 2: Educational Programs for Family Caregivers in Palliative care: A systematic literature review | 52          |
| ■ Artigo 3: Intervenção Psicossocial nos doentes e famílias em Cuidados Paliativos                        | 74          |
| ■ Síntese do Capítulo I   | 94          |
| <b>Capítulo II: Método</b>  | <b>95</b>   |
| ■ Introdução ao Método  | 96          |
| ■ Caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos do CHSJ  | 103         |
| ■ <i>Parte A</i>  | 106         |
| 1º Momento: Criação e Validação de Conteúdo   | 107         |
| 2º Momento: Reavaliação do Instrumento  | 130         |

|  |     |
|--|-----|
| 3º Momento: Instrumento Final  | 137 |
| ■ <i>Parte B</i>   | 146 |
| Descrição do Programa SPA  | 147 |
| Objectivos   | 147 |
| Instrumentos Utilizados  | 147 |
| Momentos da Recolha de Dados   | 149 |
| Parceiros  | 150 |
| Seleção dos Participantes  | 150 |
| Procedimentos  | 151 |
| Conteúdo programático do programa SPA  | 154 |
| Resultados   | 153 |
| Comentários e principais conclusões do Programa SPA  | 168 |
| <b>Capítulo III: Discussão</b>   | 173 |
| ■ Artigo 5: Integração da Família nos Cuidados ao Doente: Até onde podemos ir?   | 175 |
| ■ Discussão Geral  | 190 |
| <b>Capítulo IV: Conclusão Geral</b>  | 195 |
| <b>Referências Bibliográficas</b>  | 198 |
| <b>Anexos</b>  | 205 |
| ■ Anexo A: Aprovação do Estudo: “Capacitação Familiar, Melhoria do Bem-Estar e Redução da Exaustão em Cuidados Paliativos” | 206 |
| ■ Anexo B: Material ECCP   | 208 |
| ■ Anexo C: Material Programa SPA   |     |



## Índice de Quadros e Tabelas

|  | <b>Pág.</b> |
|--|-------------|
| <b>Quadro 1:</b> Princípios e Filosofia dos CP                     | 17          |
| <b>Quadro 2:</b> Itens Dimensão Prática                            | 137         |
| <b>Quadro 3:</b> Itens Dimensão Emocional                          | 138         |
| <b>Quadro 4:</b> Itens Dimensão Relacional/Autocuidado             | 139         |
| <br>   |             |
| <b>Tabela 1 :</b> Teste de Kaiser-Meyer-Olkin 38 itens ( $N=100$ ) | 132         |
| <b>Tabela 2:</b> Matriz de Componente Rodados                      | 133         |
| <b>Tabela 3:</b> Resultados Alpha Cronbach 24 itens ( $N=100$ )    | 135         |
| <b>Tabela 4:</b> Teste de Kaiser-Meyer-Olkin 24 itens ( $N=166$ )  | 135         |
| <b>Tabela 5:</b> Matriz de Componente Rodados 24 itens ( $N=166$ ) | 136         |
| <b>Tabela 6:</b> Scores totais das dimensões da ECCP               | 164         |

## Índice de Figuras

|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| <b>Figura 1:</b> Eixo da Prática  | 100         |
| <b>Figura 2:</b> Eixo do Estado de Saúde  | 101         |
| <b>Figura 3:</b> Eixo Relacional  | 101         |
| <b>Figura 4:</b> Eixo da Experiência Interna  | 102         |
| <b>Figura 5:</b> Disposição do Investigador e do Participante na Sala de Família do SCP | 142         |
| <b>Figura 6:</b> Régua adaptada com níveis de resposta                                  | 143         |
| <b>Figura 7:</b> Sessão Saber Cuidar  | 156         |
| <b>Figura 8:</b> Imaginação Guiada  | 157         |
| <b>Figura 9:</b> Sessão Saber Comunicar   | 157         |
| <b>Figura 10:</b> Aromaterapia  | 157         |
| <b>Figura 11:</b> Massagem Terapêutica  | 157         |
| <b>Figura 12:</b> Espaço Terapêutico  | 157         |
| <b>Figura 13:</b> Risoterapia   | 158         |

## Índice de Gráficos

|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| <b>Gráfico 1:</b> Resultados ECCP Dimensão Prática                | 159         |
| <b>Gráfico 2:</b> Resultados ECCP Dimensão Emocional              | 161         |
| <b>Gráfico 3:</b> Resultados ECCP Dimensão Relacional/Autocuidado | 163         |
| <b>Gráfico 4:</b> Resultados Zarit                                | 165         |
| <b>Gráfico 5:</b> Resultados IBP                                  | 166         |

*Se não está nas tuas mãos mudar uma situação que te cause dor,  
poderás sempre escolher a atitude com qual enfrentas esse sofrimento.*

Viktor Frankl, “Em Busca de Sentido”.

## Introdução

A presente tese de doutoramento centra-se na atenção aos cuidadores de doentes que se encontram a ser seguidos em cuidados paliativos (CP). Este estudo surge em prol desta ciência ainda pouco investigada, embora a sua existência conte com mais de 20 anos de trabalho em Portugal.

A filosofia dos CP nasceu na década de 1960 com Dame Cicely Saunders, uma mulher que admiravelmente se formou e exerceu enfermagem, serviço social e medicina, numa abordagem inovadora que desafiou o conhecimento médico até então determinado como sendo curativo (Carter, 2003).

Desde 1948 que Cicely Saunders cuidava de pessoas em condição terminal, procurando trabalhar no alívio do seu sofrimento e atendendo à pessoa enquanto portadora de uma doença incurável de forma humana e incondicional, numa atitude que ela designava por compaixão. Em 1967, conseguiu fundar o primeiro *hospice* preparado para a investigação, ensino e cuidados integrais a doentes em fim de vida, uma oportunidade que encarou como missão para a sua vida. Foi denominado de *St. Christopher's Hospice* e encontra-se situado numa localidade de Londres sendo até hoje uma referência a nível mundial (Carter, 2003).

Esta breve introdução histórica que se aprofundará mais adiante serve para validar a motivação de quem trabalha e se interessa por esta área científica tão frequentemente associada à morte em detrimento da vida e do viver. Os CP vieram trazer ao mundo moderno uma nova visão do “ser pessoa”, atendendo ao sentido que o indivíduo dá à experiência da sua própria morte, mas também às próprias relações de amor que perduram vivamente até ao momento da morte do doente e, metaforicamente, da própria família (Martins, 2013).

A família encontra-se igualmente contemplada na definição dos CP como sendo alvo do tratamento paliativo, como se poderá constatar no decorrer deste trabalho, pretendem essencialmente dirigir a atenção para os problemas dos familiares cuidadores e refletir sobre a sua condição quotidiana enquanto cuidam

de doentes em fim de vida. A exaustão e o bem-estar são as principais variáveis estudadas desta população alvo (familiares cuidadores) de forma a contribuir para uma estratégia de intervenção com vista a capacitar o cuidar para cuidar e autocuidar-se. A verdade é que apesar de ser um dos principais objetivos de intervenção, a família cuidadora ainda hoje continua sem respostas efetivas no trabalho de capacitação das suas inabilidades não fazendo jus ao conceito de qualidade de vida do doente e família contemplado na definição dos CP.



O presente trabalho encontra-se dividido em quatro capítulos principais, que comportam artigos científicos redigidos, submetidos e/ou publicados no decorrer deste doutoramento, sendo que cada capítulo iniciará com um breve preâmbulo e terminará com uma síntese convidando o leitor à reflexão.

Assim sendo, o **Capítulo I** apresenta o estado de arte dos grandes temas centrais deste trabalho, contando com duas revisões sistemáticas da literatura: a primeira sobre o papel do familiar cuidador em CP e a segunda sobre as intervenções psicossociais e/ou programas educacionais existentes objetivando a potenciação/capacitação do cuidador nas suas variadas tarefas. Este capítulo inclui ainda uma revisão narrativa sobre como trabalhar a família num contexto de CP. O propósito das revisões sistemáticas da literatura (RSL) prende-se com a compreensão dos conceitos existentes sobre familiares cuidadores em CP, o modo como os diferentes estudos os identificam nas suas tarefas e atividades quotidianas, e o modo como os vêem enquanto pessoas e enquanto cuidadores. A realização da segunda RSL surgiu da necessidade em conhecer que atividades, intervenções, ações e programas educacionais são efectivamente realizados no âmbito dos CP, visto que estes são assumidamente (pelo menos do ponto de vista literário) objeto de intervenção destas equipas especializadas.

O 3º artigo que integra o Capítulo I, e que de certa forma sumariza esta secção, é apresentado com o objectivo de instruir ou indicar como trabalhar com

familiares cuidadores em CP de modo a obter o sucesso terapêutico quer do ponto de vista da equipa, do doente e da própria família.

O **Capítulo II** descreve os procedimentos metodológicos da construção e validação da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) e do programa prático de apoio aos cuidadores de doentes oncológicos em CP intitulado de Self-care Practice Ability Program (Programa SPA) – projeto piloto. Esta secção apresenta o estudo investigação-acção levado a cabo durante este doutoramento, um estudo de carácter interventivo que pretendeu analisar as principais variáveis anteriormente designadas: a capacitação, o bem-estar e a exaustão dos familiares cuidadores.

Atendendo a uma melhor compreensão do trabalho, o segundo capítulo encontra-se dividido em duas partes: a Parte A, correspondente à 1ª fase da investigação – a construção da ECCP – apresenta a explicação do método utilizado e a análise dos seus resultados; a Parte B, correspondente à 2ª fase da investigação – criação do Programa SPA – apresenta igualmente a explicação do método usado e respetivos resultados.

O **Capítulo III** apresenta a discussão geral e principais limitações deste trabalho. Contudo, antes de entrar na discussão geral propriamente dita, será apresentado um artigo de análise crítica referente ao tema de como os profissionais de saúde, em particular os de CP, veem e trabalham com os familiares cuidadores. Entendeu-se que este artigo poderia promover o envolvimento na discussão geral.

Por fim, o **Capítulo IV** conduz ao resumo das principais conclusões procurando ir ao encontro às questões de investigação formuladas e também estimular outras considerações futuras de investigação nesta área.

O autocuidado do familiar cuidador esteve sempre na base no interesse final deste estudo já que o seu objetivo principal foi estudar os fenómenos de capacidade/habilidade, bem-estar e exaustão do familiar cuidador em CP.

O presente estudo teve como objetivos específicos:

- (1) Criar e comprovar a eficácia da ECCP;
- (2) Criar um programa de intervenção com vista a capacitar os cuidadores em diversas dimensões;
- (3) Compreender se o Programa SPA contribui para a redução da exaustão e aumento do bem-estar dos sujeitos da amostra.

De seguida são apresentados os conceitos centrais do tema estudado com o intuito de uniformizar a leitura no decorrer deste trabalho.

## ■ Temas Centrais

### a) Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece os CP pela primeira vez em 1990, descrevendo como cuidados ativos prestados a doentes sem resposta a tratamentos curativos, tendo como finalidade o controlo da dor, bem como o alívio de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. O grande objetivo dos CP é proporcionar qualidade de vida aos doentes e seus familiares (World Health Organization, 1994). Em 1994 a OMS redefine este conceito e desta vez já alia esta prática à medicina, entendendo-a como sendo cuidados médicos direcionados a pessoas com doença avançada, progressiva e com prognóstico de vida limitado.

Em 2002 o conceito é novamente revisto e até hoje é entendido como uma intervenção que, face a uma doença que ameace a vida, atua de forma multidisciplinar em prol da qualidade de vida do paciente e dos seus familiares. É uma ciência de prevenção focada no alívio do sofrimento humano e que, de uma forma precoce, incide no tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (World Health Organization, 2004).

Em Portugal os CP surgem na década de 1990 com a primeira unidade designada de “unidade de dor” no Fundão, distrito da Guarda, e em 1995 surge a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) agora denominada de



Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (Capelas & Neto, 2006; Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, et al. 2009). Hoje, os CP são reconhecidos pelo Ministério da Saúde no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) como:

*“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais.”* (Portal da saúde/PNCP, 2010, p.7).

Harper (2011, p.12) descreve de uma forma elucidativa as ideias chave essenciais aos princípios e filosofia dos CP:

**Quadro 1:** Princípios e filosofia dos CP

|          |  |
|----------|--|
| <b>P</b> | Patients and family                            |
| <b>A</b> | Action to meet the needs                       |
| <b>L</b> | Love and compassion needed                     |
| <b>L</b> | Leadership, knowledge and skills are necessary |
| <b>I</b> | Interest in caring other people                |
| <b>A</b> | Acceptance of the patient and family           |
| <b>T</b> | Treatment and pain management                  |
| <b>I</b> | Iniciative                                     |
| <b>V</b> | Visionary mind                                 |
| <b>E</b> | Efective contract with patient and family      |
| <b>C</b> | Continuity of care                             |
| <b>A</b> | Arrangements for handling the grief            |
| <b>R</b> | Resources for patients and family              |
| <b>E</b> | Empathy  |

Os CP são uma área científica, rigorosa, pró-ativa e integrada que compreende a dignidade humana, afirma a vida e aceita a morte como um processo natural e por isso, não a prolonga nem a atrasa. Por princípio é contra a eutanásia (morte provocada intencionalmente pelo profissional de saúde a pedido do doente) e o encarniçamento terapêutico (tratamento considerado fútil atendendo à situação clínica irreversível) centrando-se fundamentalmente no conforto do doente e família (Neto, 2006). Os profissionais de CP trabalham num grupo multidisciplinar e de uma forma interdisciplinar apostando na qualidade da comunicação, e fazendo uma abordagem holística ao sofrimento humano com vista a minimizá-lo.

Existem vários modelos de trabalho em CP na saúde, mas preferencialmente as equipas adotam um modelo cooperativo onde é defendido que esta especialização da medicina (já reconhecida em Portugal) deve integrar os cuidados de saúde o mais precocemente possível e não apenas quando o doente se encontra na fase terminal da sua vida, ou seja, nas últimas semanas ou dias de vida. Este modelo defende ainda que é a intensidade do sofrimento e a complexidade das situações em doenças incuráveis que devem determinar o momento de atuação desta equipa, ainda que possa ser de forma pontual (por exemplo, uma equipa de CP pode ser tomada como consultora em situações acompanhadas pelos cuidados de saúde primários) (Capelas et al., 2006).

Os profissionais de CP entendem e trabalham o conceito de “*total pain*” (dor total) que foi introduzido por Cicely Saunders, considerando que o sofrimento humano não tem só uma dimensão física, como também psicológica, social e espiritual (Twycross, 2003). Trabalham centrados nas necessidades evidenciadas e não no diagnóstico ou prognóstico do doente (Capelas et al., 2006).

A Direção Geral da Saúde reconhece desde 2003 a dor como sendo o 5º sinal vital que deverá ser avaliado nas práticas clínicas diárias do profissional de saúde, tal como previsto em relação à avaliação da frequência respiratória, frequência cardíaca, pressão arterial e temperatura corporal (Direção Geral da

Saúde, 2003). Aquando do diagnóstico clínico 30% dos doentes oncológicos referem ter dor, sendo que no seu estadio avançado esta percentagem aumenta para os 85% (Grond, Zech & Diefenbach, 1996). Existem alguns instrumentos que permitem avaliar a intensidade da dor e de outros sintomas através de uma escala visual analógica, numérica, qualitativa ou de faces (Direção Geral da Saúde, 2003) que permitem ajudar a selecionar o analgésico na tentativa de melhorar a qualidade de vida, no entanto, tal não significa que a intervenção farmacológica resulte já que os aspectos emocionais e espirituais poderão condicionar tal aspeto como anteriormente referido (Pereira, 2006).

Na prática dos CP é usual a utilização de uma escala designada de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) permitindo avaliar sintomas e sinais tais como: a dor, o cansaço, a depressão, a ansiedade, a sonolência, a sensação de bem-estar, entre outros. É uma escala que tenta ir de encontro ao conceito de dor em analogia ao conceito sofrimento que falaremos de seguida (Bruera et al. 1991).

### **b) Sofrimento e Luto**

Para poder ir de encontro dos objetivos dos CP devemos focar-nos no alívio do sofrimento. O conceito de sofrimento é apresentado por Chapman e Gravin (1993) como um estado afetivo e cognitivo complexo, caracterizado por uma sensação negativa e onde predominam sentimentos de tristeza, colocando o indivíduo sob uma ameaça constante. Fazendo uma provação com o descrito no ponto a) (acima apresentado), será o sofrimento um retrato da dor, ou a dor é um tipo de sofrimento? Como pode ser este medido?

Tal como os outros sintomas a intensidade do sofrimento deve ser medida pelo doente tendo em conta a sua história de vida e os acontecimentos que o preocupam (Barbosa, 2006). Apesar da perspectiva biomédica se centrar mais no sofrimento físico, a filosofia paliativista avalia holísticamente o sofrimento pelo medo, preocupação, tristeza, tendo em conta os problemas incapacitantes da vida pessoal que geram pânico, a ansiedade ou mesmo

isolamento. Em 2004, a *Canadian Strategy for Cancer Control* admite que o sofrimento pode ser considerado o 6º sinal vital que deveria ser integrado e avaliado por rotina na prática dos profissionais de saúde. A verdade é que, embora ainda não normativamente instituído como uma conduta de boas práticas pelo Ministério da saúde em Portugal (tal como o 5º sinal vital), em CP a avaliação do sofrimento é já uma prática habitual.

Ajudar a trabalhar o reconhecimento e aceitação das limitações trazidas pela doença e ajudar a construir expectativas realistas face à situação inalterável fortalecendo o sentimento de plenitude e confiança, é a chave para se lidar com o sofrimento. É um trabalho intrinsecamente individual, mas também fortalecido pelas relações vitais que se estabelece com os outros Mayers e Gray (2001). Defende-se que o ato de ajudar o outro pode trazer benefícios para o cuidador uma vez que lhe dá uma sensação de utilidade e um sentimento de satisfação. No entanto, também é importante assumir que alguns cuidadores podem não se sentir capazes para prestar cuidados diretos ao seu familiar doente e muitas vezes fazem-no porque se sentem moralmente obrigados a isso, podendo levar a um sofrimento muitas vezes enevoado e não facilmente detetado pelos profissionais de CP (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014b).

Este condicionalismo (o de não conseguir prestar cuidados) pode estar associado com a qualidade do vínculo existente entre o doente e familiar cuidador tornando-se por isso importante que a equipa consiga identificar e respeitar, atendendo fundamentalmente à necessidade individual (do cuidador) e assegurando que este passe o seu tempo com quem ama sem que isso lhe provoque stresse ou sentimentos de culpa (Reigada, Ribeiro & Novellas, 2014a).

O sofrimento surge naturalmente quando se lida com a perda e com a impotência de ver uma pessoa querida com uma doença terminal. Aumenta assim a sensação de falta de controlo sobre a vida e todo o estado de ânimo se transfigura refletindo-se no estado afectivo/ emocional (Idarmis, 2000). A intensidade e a ameaça que advêm desta falta de controlo, levando ao que se designa de sofrimento, podem receber o conceito de luto e também de *burnout*.

De acordo com Barbosa (2006), o luto é considerado um processo progressivo e como tal regista várias fases: a fase do choque (onde pode existir uma negação inicial e sensação de letargia); a fase da desorganização (onde se pode observar um descontrolo emocional); a fase da recuperação (ou seja, o voltar à normalidade integrando a perda como uma circunstância existencial). É importante que a equipa identifique, entenda e enquadre cada uma dessas fases ajudando a pessoa que sofre conduzindo-a ao seu processo de aceitação e superação. O luto é também descrito por Rebelo (2005) como o período de tempo em que a pessoa toma consciência da inevitabilidade ou consumação da perda, e toma conta de diversos sentimentos e emoções que desafiam o bem-estar físico, cognitivo e relacional (Parkes, 2006).

Se o objectivo último dos CP é aliviar o sofrimento dando lugar a um aumento do bem-estar, então a primeira estratégia é reconhecer o próprio conceito pessoal de bem-estar que segundo Pais-Ribeiro (1999) se perfilha como sendo subjectivo, mas deste conceito trataremos mais adiante.

### **c) Familiares Cuidadores**

Segundo a OMS (1999) o cuidador principal (ou primário) é aquele que cuida do paciente de uma forma voluntária assumindo a responsabilidade nos cuidados diretos, participa na tomada de decisões e compromete-se a satisfazer as necessidades do doente. São normalmente mulheres, cônjuges, com filhos, de idade média superior a 50 anos e na sua maioria tratam de pessoas com doença oncológica (Luxardo et al., 2009).

O estado de ânimo do paciente influencia muitas vezes o bem-estar dos cuidadores e, embora sinta que precisa de apoio, o cuidador principal é normalmente resistente à ajuda externa, querendo preservar a sua intimidade e privacidade. Geralmente, estes vêem o cuidar como um aspecto positivo na medida em que aumenta a cumplicidade (entre o doente-cuidador) e fá-los sentir úteis e indispensáveis, assumindo o cuidado como a missão da sua vida (Docherty et al., 2008).

Muitos cuidadores contam com o apoio de vizinhos e amigos tentando proteger os filhos desta tarefa de cuidar, talvez pela etapa do ciclo vital e familiar em que se encontram e tendo em conta a conjuntura social, económica e familiar, que permanecem atualmente a nossa sociedade. Em coincidência, um dos principais aspetos que afeta em muito os elementos cuidadores são os encargos económicos que a doença acrescenta ao quotidiano familiar e, uma das principais formas de esta questão poder ser amenizada, quando não pode ser também colmatada, é potenciando o reconhecimento e valorizando a experiência do cuidar, pela partilha (Reigada, Ribeiro & Novellas, 2014).

É retratado em diversos estudos que os cuidadores centram-se mais no bem-estar dos doentes do que no seu próprio bem-estar ao ponto de muitos cuidadores optarem por perder o emprego, diminuir a sua vida social e até mudar de casa para melhor atender ao seu familiar doente. É evidente que na sequência desta forma de vida podem surgir sentimentos de tristeza, sensação de isolamento e de falta de liberdade, bem como aumento do desleixo no que respeita ao seu auto-cuidado (Hudson & Payne, 2011; Kellehear, 2011; Ruder, 2008). Mas é admirável que no final da sua “missão”, muitos dos cuidadores assumam que o sofrimento os fez crescer enquanto pessoas e ajudou-os a trabalhar a sua resiliência para crises posteriores, fazendo crer que a convivência com o sofrimento traz normalmente uma maior aceitação ao processo de morrer, encarando esta etapa da vida como fazendo parte do ciclo vital.

Durante este trabalho adoptou-se o conceito de familiares cuidadores aqueles que de uma forma voluntária (portanto, não remunerada), ajudam direta ou indiretamente o doente no seu dia-a-dia, como são os familiares, amigos e vizinhos (Mitnick, Leffler, & Hood, 2010). Somos seres mortais e disso é necessário tomar consciência, o modo como os familiares cuidadores lidam com esta etapa final da doença (iminência da morte), vai depender da experiência que tiveram no cuidar: se positiva, se negativa (Kellehear, 2011; Magalhães, 2007).

#### **d) Bem-estar e exaustão familiar em CP**

O conceito de bem-estar, psicologia positiva e qualidade de vida constituem diferentes especificidades, mas encontram-se de alguma forma interligados. O bem-estar é uma percepção, um estado harmonioso adquirido pela/na dimensão física, cognitiva, espiritual e emocional (Paúl & Fonseca, 2001).

Quando se fala de bem-estar, abordam-se outros conceitos como o de bem-estar psicológico, social e subjectivo. Ramos, Paixão e Simões (2011) defendem que o bem-estar psicológico se encontra interligado a duas teorias base: a teoria da auto-determinação de Deci e Ryan, onde se entende que a motivação é a força que permite atingir o bem-estar psicológico, e a teoria sociocognitiva de Carrera onde se defende que a satisfação pessoal provém do desempenho e assim sendo, a satisfação com a vida pode ser sinónimo de bem-estar. No que respeita ao bem-estar social alguns entendem-se que está relacionado com a própria existência humana e remete-se para uma ideia de felicidade, equilíbrio emocional e auto-aceitação (Ramos et al., 2011).

Numa revisão da literatura apresentada por Galinha e Pais-Ribeiro (2005), o bem-estar subjectivo é descrito como o campo onde a felicidade, a satisfação com a vida, a afetividade (positiva e negativa) e a psicologia positiva se encontram conectados. Primeiramente o conceito de bem-estar era associado às questões materiais até que a OMS o integrou ao conceito de saúde numa visão mais ampla.

Lawton, De Voe e Parmelee (1995) e Lawton (1991) realizaram alguns estudos onde o conceito de bem-estar aparece interligado ao conceito de satisfação e felicidade na medida em que o que satisfaz traz prazer e provoca momentos de felicidade. No que respeita à conexão do conceito de psicologia positiva com o bem-estar, entende-se que ambos trabalham os afectos e a satisfação com a vida, e no que respeita ao bem-estar subjectivo vs bem-estar psicológico ambos se interligam por conceitos de autonomia, auto-realização, relações positivas, entre outros. Por isso, definir o conceito de bem-estar

subjectivo nem sempre foi consensual e ainda hoje é tema de discussão, principalmente quando se tenta contrapor este conceito com o de qualidade de vida.

Também o conceito de *burnout* em CP, muito associado ao conceito de bem-estar, é por sua vez entendido como “o estado de exaustão física, emocional e mental que resulta do envolvimento intenso com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso” (Bernardo, Rosado e Salazar, 2006, p.476). É então um estado que surge devido ao factor stresse desencadeado por determinada situação.

Quando se tratam famílias, e fazendo a relação com os conceitos anteriormente apresentados, fala-se frequentemente de claudicação familiar que retrata a incapacidade de um familiar saber lidar com a situação de crise em que se encontra e cujo desenlace previsível é o falecimento próximo do seu familiar doente. Existem muitos fatores que condicionam a claudicação como, por exemplo, o tipo de família, a duração do cuidado, o tipo de patologia, a evolução da doença, as experiências vividas, o tipo de comunicação interfamiliar, as estratégias de *coping* pessoais, entre outras (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2005).

A claudicação é definida como um estado de exaustão total e vital, tal como é apresentada por Arranz et al. (2005), e perante um fenómeno de claudicação familiar a equipa pode sentir dificuldades em manter uma comunicação positiva com o paciente e família. No estudo de validação da Escala de Exaustão Vital (The Maastricht interview for Vital Exhaustion), Ferreira, Pais-Ribeiro e Guerreiro (2003) concluíram que os sujeitos com evidências de exaustão apresentam queixas relacionadas com o sono e/ou insónia, o que por sua vez, pode ser um factor de risco coronário.

Enquanto profissionais de saúde é importante possuir conhecimentos relativamente às intervenções facilitadoras que ajudem o cuidador a reconhecer o tipo de sofrimento em que se encontra, o motivo/causa das suas reações e assim detectar estratégias adaptativas com vista a superar o sofrimento existencial



(Barbosa, 2006). O bem-estar dos cuidadores passa muitas vezes por se sentirem reconhecidos e respeitados pelo seu conhecimento no cuidar contribuindo assim para o bem-estar do doente e o sistema de saúde (Hudson, Thomas, Remedios & Clarke, 2011b).

#### **e) Intervenções terapêuticas**

O stresse pode provocar efeitos negativos a nível físico e da saúde mental. Pela psicoterapia e medicação ansiolítica como benzodiazepinas, neuroléticos, anti-histamínicos e antidepressivos, esses efeitos podem ser reduzidos e/ou controlados (Lloyd-Williams, 2008), porém, o tratamento não farmacológico, tal como as terapias complementares, deve sempre incluir o doente e família. As chamadas psicoterapias não-directivas, procuram autoconsciencializar em prol de mudanças positivas que determinem a atenuação do sofrimento do ser, identificando e integrando as suas causas.

A Terapia Centrada no Cliente segue este princípio, assente um modelo humanista que é defendida por Rogers e Harcourt (1995) que identifica a compreensão, o respeito, a confiança, a aceitação, a autenticidade e a tolerância como algumas atitudes que facilitam o sucesso terapêutico. Para Rogers et al. (1995) as atitudes pessoais são fulcrais para uma relação terapêutica de ajuda bem-sucedida. Na base desta teoria encontra-se o conceito de pessoa entendido como ser único, um ser autónomo em relação, um ser sujeito da relação autónoma.

Defende-se ainda que a intervenção preventiva e complementar pode ser útil e pode potencializar recursos internos e externos nos pacientes e famílias. Alguns terapeutas recomendam intervenções centradas na família que atendam às necessidades familiares, trabalhem a conspiração do silêncio, ou seja, os défices na comunicação, a claudicação familiar e o luto. O objetivo último é facilitar a adaptação ao processo de doença, diminuindo assim a vulnerabilidade familiar (Alarcão, 2006).

A psicologia positiva, movimento ou a filosofia que surge com o intuito de trabalhar emoções, sentimentos, comportamentos e conceitos positivos que se encontram presentes num processo de sofrimento/dependência, pretende operar nas experiências negativas, focando-se nos momentos positivos e recorrendo à motivação, à capacitação, à consciencialização e à aceitação, entre outras (Barros, Martim, Fernando & Pinto, 2010). Esta filosofia de intervenção foca-se no sentido da vida apostando em estratégias de intervenção personalizadas, capacitando pensamentos e comportamentos facilitadores na resolução dos problemas.

O conceito de psicologia positiva liga-se a inúmeros conceitos nomeadamente o de resiliência na medida em que, esta é a força que permite o sucesso desta “nova” psicologia, ou seja, é pela capacidade do indivíduo que se consegue transformar experiências negativas em vivências positivas, permitindo que o indivíduo sobreviva à circunstância sentida como negativa em que se encontra (Yunes, 2003).

Porque se recorre à psicoterapia e/ou outras terapias complementares? Porque de alguma forma, existe uma vivência de sofrimento que pode ser trabalhada numa relação de ajuda. Segundo Rogers et al. (1995), verifica-se que se trata de uma relação de ajuda quando, numa relação entre duas ou mais pessoas, se forma uma cumplicidade tal que pelo menos uma das partes pretende promover o bem-estar da outra, impulsionando-a a enfrentar a vida e tudo o que esta acarreta. A ajuda que um indivíduo dá a outro deverá ser direccionada para a potencialização de recursos existentes da pessoa para que, de modo geral ou concreta, facilite o seu desenvolvimento, isto é, trabalhando a autodeterminação.

Enquanto seres corpóreos, transmitimos sempre mensagens nas nossas relações e encontros com os outros. Até quando estamos parados e em silêncio deixamos passar uma impressão, uma mensagem que é comunicada e subjectivamente interpretada por quem lê. É neste sentido que se torna impossível que a pessoa que presta ajuda e a recebe não comunique ou não interaja em algum momento, independentemente do modelo terapêutico que se

utilize (Magalhães, 2007). Assim, o principal objectivo do terapeuta deverá passar por uma atitude aceitante e empática face ao cliente e para tal este deverá ter uma postura relaxada e atenta (Du Ranquet, 1996).

Existem alguns modelos possíveis de serem aplicados na psicoterapia e todos eles apresentam visões e teorias diferentes acerca do conceito de pessoa e das suas capacidades. Por exemplo, as psicoterapias de orientação cognitiva-comportamental incidem mais na resolução de problemas concretos enquanto que a psicoterapia transpessoal dá mais ênfase à dimensão espiritual da pessoa. Por outro lado, enquanto que a psicoterapia realizada com uma orientação psicanalítica assume uma posição em que o terapeuta é o especialista da situação-problema, na psicoterapia centrada na pessoa o profissional é encarado como um facilitador do processo terapêutico na medida em que promove a expressão de sentimentos, emoções, pensamentos ou intenções do seu cliente (Parsonnet & Lethborg, 2011). Ou seja, vários modelos terapêuticos existem para serem escolhidos e trabalhados consoante aquilo que se pretende obter e/ou resolver, avaliando o tempo e os custos que cada modelo acarreta (Corbella & Botell, 2004).

Face a uma situação ameaçadora e por forma a proteger-se, ainda que involuntariamente, o indivíduo tende a enfrentar ou fugir de determinada situação stressante. O treino de estratégias de *coping* é um recurso para fazer face a uma situação de intensa pressão, porém o seu resultado irá variar consoante as características psicológicas do indivíduo que condicionam o seu reequilíbrio emocional (Pais-Ribeiro, 2002).

Em suma, o estado de consternação pode ser dramático para o doente e muito mais para a família e o principal objectivo das terapias é estabilizar a ansiedade que promovem este estado diminuindo a sensação de isolamento, ajudando a enfrentar no processo de perda com sentido de integridade e pertença, ajudando na percepção de eventos e experiências passadas e presentes, ajudando a integrar a crise na doença e no ciclo vital individual e familiar, bem como ajudando a preparar a experiência de separação e perda. Outras terapias

complementares e/ou alternativas como aromaterapia, massagem, hipnose, relaxamento e a técnica da imaginação guiada, podem também ajudar a reduzir a ansiedade permitindo provocar no interveniente uma sensação de controlo e bem-estar (Arranz et al., 2005).

#### **f) *Empowerment* familiar**

A tendência geral é assumir que a promoção da saúde pode provocar *empowerment*, participação e auto-cuidado em benefício do bem-estar individual. Promover a saúde remete-nos para uma imagem de acção e sensação de controlo sobre a nossa vida (Barros, Martín, Fernando & Pinto, 2010).

No contexto dos CP, o *empowerment* é defendido por Stajduhar, Funk, Jakobsson e Öhlén (2010) como a habilidade para potenciar o bem-estar físico e mental, provocando qualidade no cuidar e promovendo a autonomia. Assim sendo, o *empowerment* familiar está relacionado com a prática clínica na medida em que acolhe os cuidados num modelo de colaboração no sentido de providenciar cuidados ao paciente, seja de uma forma directa ou não, pois tal depende, porém, do papel que cada elemento familiar tem no grupo, bem como da sua expectativa face ao cuidado.

Existem algumas estratégias para apoiar as preferências e necessidades dos familiares em prol da capacitação familiar (Reigada et al., 2014b):

- Promover que estes mantenham o seu emprego e outras actividades fora de casa;
- Reforçar que o que fazem é importante para o sistema de saúde;
- Incluir os cuidadores nas tomadas de decisão e envolvê-los para que não sintam solidão e frustração.

Os profissionais podem mostrar o seu apoio transmitindo conhecimentos tendo em conta que esta necessidade de crescimento deve partir do familiar cuidador e não da equipa, ou seja, a família não deve sentir que o aprender é uma obrigação, mas se esta for sua a vontade, deve ser feita o mais precocemente possível no percurso da doença.

Existem ainda estratégias para que podem suportar os cuidadores na continuidade do cuidar (Fridriksdottir, Sigurdardottir & Gunnarsdottir, 2006):

- Ter alguém com quem falar;
- Ter alguém que os ajude na expressão de sentimentos;
- Ter uma boa relação com o médico;
- Proporcionar uma escuta ativa, empatia e centralidade;
- Proporcionar segurança e percepção que o cuidado em casa é igual ao cuidado no internamento – sensação de segurança;
- Proporcionar tempos de diálogo onde o cuidador possa expressar as suas dificuldades que o comprometem com o doente.

É unânime que o papel da família no apoio ao doente é fulcral e deve por isso ser bem organizado. É importante promover a reflexão e a informação individualizada, pois são as intervenções específicas que vão ter resultados, ainda que muitas vezes se mostrem imediatos (Novellas & Pajuelo, 2003).

Um estudo realizado a 89 cuidadores de doentes em CP, no Canadá, detetou altos níveis de depressão e ansiedade nos familiares cuidadores e estas variáveis aumentavam aquando da proximidade da morte do doente cuidado. Para além da exaustão psicológica foi possível identificar outros tipos de exaustão intimamente ligados com questões económicas e ocupacionais, que influenciavam física e emocionalmente o paciente (Stajduhar, 2013).

Em suma, parece ser importante que as equipas de CP promovam o bem-estar familiar pelo *empowerment*, ou seja, pela capacitação e estratégias de suporte direcionadas à família.

## **CAPÍTULO I**

### **Estado de Arte**

Este capítulo apresenta três revisões da literatura que pretendem dar a conhecer o estado atual do tema em estudo. A sua sequência tem o intuito de:

- 1) Dar a conhecer como são designados e (re)conhecidos os familiares cuidadores em CP e averiguar se este conceito tão assumidamente falado é verdadeiramente reconhecido;
- 2) Averiguar que intervenções efetivas se desenvolvem no âmbito dos CP, direcionadas a familiares cuidadores que exaustivamente cuidam de doentes em fim de vida;
- 3) Compreender como se pode trabalhar a família em prol do seu bem-estar e capacitação individual.

**Artigo 1** – The Caregiver Role in Palliative Care: a systematic review of the literature (reimpressão do manuscrito submetido).

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., Goncalves, E., & Tavares, M. (2014). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. Artigo submetido.

**Artigo 2** - Educational Programs for Family Caregivers in Palliative Care: a systematic literature review of the literature (reimpressão do manuscrito submetido).

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., & Novellas, A. (2014). Educational Programs for Family Caregivers in Palliative Care: a systematic literature review. Artigo submetido.

**Artigo 3** - Intervenção psicossocial nos doentes e famílias em cuidados paliativos (reimpressão do manuscrito aceite).

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., & Pereira, J.L. (2014). Intervenção psicossocial nos doentes e famílias em cuidados paliativos. Artigo aceite na revista *Hospitalidade* (April/2014).

## **The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature**

Carla Reigada<sup>1,2</sup>, José Luís Pais-Ribeiro<sup>1</sup>, Ana Novellas<sup>3,4</sup>, Edna Gonçalves<sup>2</sup> & Miguel Tavares<sup>2</sup>

1. Psychology and Educational Sciences Faculty, University of Porto, Porto, Portugal
2. Palliative Care Service São João Hospital Centre, Porto, Portugal
3. University of Barcelona, Barcelona, Spain
4. Catalan Institute of Oncology, Barcelona, Spain

### **Corresponding Author**

Carla Reigada

Centro Hospitalar de São João, EPE, Alameda Prof. Hernâni Monteiro

4200 Porto, Portugal

e-mail: carlanela@portugalmail.pt

Tlf: +351964020188

**Running Head:** Palliative Caregivers Role

Number of Pages: 18

Number of Tables: 3

Number of Figures: 1

Study sponsored by the Isabel Levy Research Fellowship of the Portuguese Association of Palliative Care.



## Abstract

The presence of a family member able to provide care for patients nearing the end of their life at home is essential. Informal carers play an important role around complex decisions to ensure the continuity of care outside of the health institutions.

**Aim:** To analyze the literature about the role and tasks of family caregivers of patients in palliative care (PC).

**Design:** A systematic review of the literature published in English, Portuguese and Spanish between 2006 and 2013 was undertaken, in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines.

**Data sources:** PubMed, PsycInfo, Scopus and SciELO were searched to find studies on the family caregiver's role in palliative care.

**Results:** A total of 13 studies were included which described seven major caregiver roles: to be a caregiver; to be a welfare enhancer; to carry out many tasks; to act as a PC facilitator and be responsible for the continuity of care; to be an apprentice; to be a minimizer/manager of the suffering; and to be a decider at the end-of-life.

**Conclusions:** Family caregivers are still the greatest support of patients at end of life, especially when they wish to be cared for at home. They can be considered a core structure for the continuity of care of these patients, although they should also benefit from care. It would be interesting to know how these caregiver roles are perceived from the point of view of themselves, the patient and the teams.

**Keywords:** palliative care, end-of-life, caregivers, family, role.

## Introduction

Caring for someone in a palliative stage is effortlessly understood as a moral duty and family members are the privileged group for this function. The palliative care (PC) philosophy argued that this function must be monitored and supported by specialized teams since they are trained and focused on the pain relief, including the suffering of the family. However, although unintentionally, the support given to family caregivers is often limited to modest material benefits at home (e.g. technical aids) which might increase their suffering due to their social isolation (Twigg, 2010).

The well-being of family caregivers depends mostly of the attitudes of the health care team through their communication, active listening and knowledge. To educate and empower the caregiver capabilities is described in several studies as an attitude that can bring genuine and great results (Andershed, 2005; Hudson & Payne, 2011; Payne & Grade, 2013).

A study of Burns et al. (2013) defined the "hands on care" as those who provide directly and/or indirectly care to the person with a terminal illness. This study highlighted that this kind of experience allows the caregivers to learn with their lives and help them to grow in a personal and spiritual way. Nonetheless, it can cause negative experiences as well, that can affect the meaning of their own existence (Fratezi & Gutierrez, 2011).

Usually, family caregivers are women, with a mean of 50 years old, spouses and children, which are negatively affected in their quality of life, watching the deterioration of their sick family member (Luxard et al., 2009; Reigada et al., 2014). However, studies in this area are mostly focused on cancer patient's caregivers and little is known about the reality of non-cancer patient's family caregivers.

A systematic review of the literature from 2000 to 2011 sought to meet this challenge by asking the caregiver experiences with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) patients. A total of 59 articles were studied showing that it is important that the caregiver has information about the diagnosis and cognitive-

behavioral consequences of this pathology, and that in some moment of the disease trajectory they will be requested to participate in important treatment decisions, such as to receive assisted ventilation. The same review alerted to the fact that most of the studies in this field were focused on the description of the profile of these family carers, instead of focusing on the development of interventions aiming to help the caregivers to cope with their daily practice, emotions, instrumental and spiritual issues (Aoun et al., 2012).

Considering that family caregivers ensure the continuity of patient care at home, PC teams should understand the role and tasks of their performance and must be prepared to identify and help them to work out their needs, as well as educate them in activities of care and self-care (Mitnick et al., 2010). With this in mind, we propose to analyze the activities and roles undertaken by family caregivers of patients in PC literature.

## **Method**

A systematic search of the literature was undertaken between January 2009 to December 2013 using the following combinations of terms (Palliative care [title] OR Hospice [Title]) OR End-of-life [Title]) AND Caregivers [Title]) OR family [Title]) AND scroll [Title / Abstract]). Articles only written in English, Portuguese and Spanish were included. Electronic databases were searched in PubMed, PsycINFO, Scopus and SciELO using the EndNote X7 and Excel software's.

Only original articles published in scientific journals were included and the population was selected over 18 years of age. Pediatrics studies, books, doctoral and/or master's degree theses, case studies and literature reviews were excluded. For evaluating the quality of each article we used the method presented by Hawker et al. (2002).

All articles were selected, analyzed and classified by two independent reviewers according to their quality, and there was a third reviewer for situations of doubt or lack of consensus between the two main reviewers.

## **Search strategy**

The selection of articles was made in three moments taking into account the criteria described above and based on the research question: What tasks /activities and roles are played by family caregivers of patients in PC?

First, the primary reviewer examined the titles identified in the database, deleted the duplicate ones, and selected those titles considered relevant for the study. Secondly, two independent reviewers analyzed the abstracts flagged by title, and they excluded those that did not seem to answer the research question; the third step included the full reading articles and selection.

## **Concepts**

This study took into account the following concepts:

Family caregiver/Caregivers- relatives, friends, neighbors and all those who attend voluntarily the patient daily care (Mitnick et al., 2010).

Tasks/Activities - any work, occupation, obligation, utility and other actions that could describe a caregiver experiment in the context of PC.

Role - set of tasks or activities that defines a sociocultural representation (Haslam, 2014).

## **Type of Study**

The classification and quality assessment of the studies was based on an instrument developed by Hawker et al. (2002), used for quantitative and qualitative research. This tool permits to classify each article on a scale of 1 to 4 points (1 "very poor", 2 "poor", 3 "satisfactory", 4 "good"), evaluating nine distinct parameters: title and abstract, introduction and aim, method and data, sample, data analysis, ethics and bias, results, implications, degeneracy and utility. Summing the scores resulting from each parameter will result a value amid 9 to 36 (9 "Very poor, 36" Good").

## Results

A total number of 666 papers were identified of which 596 were excluded because of title and duplicates. Secondly, 70 abstracts were read and, of those, 38 were excluded for not answering the research question, this resulting in 32 articles of which 25 were excluded after reading the full article. Six articles were added to this selection due to their relevance (Fig. I).

Hence, this systematic review includes thirteen original articles published from January 2009 to December 2013. Two studies have been conducted in Sweden, one in the UK, one in Thailand, two in Norway, one in Brazil, two in Australia, two in the United States, one in Taiwan and Canada. All 13 studies included in this systematic review adopted qualitative research methods. The majority of the articles was rated as being "good" ( $N = 11$ ); the other two articles were considered as being "sufficient" considering the classification and quality assessment tool used. Table I shows the total scores.

(Figure I- here)

All 13 studies included in the final selection integrated informal caregivers (family or close friends) of patients with severe disease (cancer or not) in palliative condition as participants, followed by teams of PC or Intensive Care units (ICU's). Six studies intended to examine the influence of gender, skills, experiences and needs of carers in their home environment and two studies tried to do it in a hospital setting (Brazil et al., 2009; Fratezi et al., 2011; Harding et al., 2012; Kongsuwan & Chaipetch, 2011; Lind et al., 2013; Milberg et al., 2012). One study described the experiences of caregivers with ventilated patients at home (Huang & Peng, 2010), and other showed us the evidence of caring for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) (Quinn et al., 2012).

(Table I – Included studies: general characteristics ( $N=13$ ) – here)

(Table II - Tasks, activities or family roles description ( $N=13$ ) – here)

Four studies did not specify the setting of care where the patient was during the data collection (Aoun et al., 2012; Brazil, et al., 2009; Lau, et al., 2009; Ugalde, et al. 2012), and four did not make reference to the fact that the patient was followed or not by a PC team (Mossin et al., 2011; Kongsuwan et al. 2011; Quinn et al, 2012; Lind et al., 2012).

### **Data Analysis**

The role that each caregiver has in the society and in the family system integrates different tasks and activities. The analysis of the selected articles originated seven main roles (Table III).

(Table III – Palliative Caregivers Role – here)

The caregiver can fill the role of being a “caregiver”, this is, they accept the caring as natural activity, presumably imposed by the society and fulfilling a moral duty. The caregiver also assumes the role of being a “Well-being enhancer” by undertaking the task of keeping the hope of the patient, maintaining the marital relationship, and helping to provide balanced activities to help the family to rest and cope with the situation they are experiencing; providing religious rituals and satisfying the wishes of the patient are also part of this role.

To the extent that the family caregiver performs multiple activities over 24 hours / 7 days a week, consecutively or not, they undertake the role of being a “ Diversity of tasks´ fulfiller” (e.g. transporting the patient to medical appointments or of other type, doing hygiene care, ensuring housekeeping, massage, managing and administering medication).

Being 24 hours a day with the patient requires these caregivers to be physically and mentally available. During this time the caregiver is enforced to deal with grief and often takes the role of a “Minimizer/ Manager of suffering”, sharing emotions, showing empathy and understanding, praying, talking to the patient, helping the patient to experience the end of life, dying peacefully

Another role of the caregiver is to be a “PC facilitator and responsible for the continuity of care”. Assuming the disease alongside the patient and being present in care reflects that the caregiver is usually the pillar of security for the patient, giving and receiving compassionate care. This is why the family caregiver is often seen as part of the health care team.

In several studies the role of the family caregiver was associated to decision-making, assuming the role of “Decider at the end-of-life”. This role incites a sense of obligation and at the same time a feeling of anguish, especially when these decisions refer to treatment decisions such as forgoing treatment

## **Discussion**

The unexpected presence of the disease within a family is responsible for the outbreak of new occupations and concerns that profoundly affect the family. Furthermore, many governments, health systems and social institutions just offer a little support to family caregivers (Payne & Grill, 2013) increasing the suffering and burden caused by such situations. Therefore, health professionals, particularly palliative care teams, have to be aware of the many tasks and activities assumed by the family and informal caregivers at end of life in order to minimize the physical and emotional burden they often face.

Socially assigned and intrinsically assumed, the role of the family “caregiver” is generally understood as a volunteer and not tax job (Munck et al., 2008). However, sometimes family caregivers take care of their ill relatives due to moral obligation and their beliefs of being ready and capable of doing their best (Fratezi et al., 2011). Mitnick et al. (2010) reported that 90% of the care of dependent patients is family care and this means being available day and night (24 hours/day), giving support to the patient, meeting and reducing their suffering (Kongsuwan et al., 2011; Munck et al., 2008). The primary caregiver, who is usually the closest person, usually provides physical, psychological, social and spiritual care aiming to promote the well-being of the patient, relatives and friends, allowing the patient to be cared for at home, and also contributing to

cost reduction in health (Harding et al., 2012; Payne & Hudson, 2011).

In the articles included in this systematic review, some caregivers who were not supported by health care teams often lost control of the situation which was perceived as a negative experience (Munck et al., 2008). Other studies have reported gender differences in assuming the "caregiving role", with the female caregivers exhibiting more burnout and being less likely to receive help from other family members overhead. This should account for more focused attention on these caregivers by the support teams (Brazil et al., 2009).

Milberg et al. (2011) demonstrated that PC support teams promote a sense of security and harmony in the continuity of care. When this feeling of confidence is underpinned, a sense of self-protection reappears, because it is related to variables such as the ability to maintain the patient at home, caregiver recognition, sharing responsibility, sense of belonging to a group with common values and the fact that they holds the necessary information.

Conflicts between family members and health care teams have been reported as a result from communication problems and disagreements on the way the patient is monitored and symptom control is ensured. Nonetheless, both the family caregivers as the health care teams seem to share the same values (Billings, 2011). Many professionals working in PC are still not prepared to implement strategies for effective intervention in this area, perhaps because of the lack of training and research on interventions focused on family caregivers, as well as due to the fact that working families who simultaneously assume the role of providing informal care are still not seen as a priority (Hudson & Payne, 2011).

The clinical team should enhance the emotional stability of the family, understand the beliefs of each member of the family, and devise appropriate and customized strategies when they want to convey information. The implementation of good practices and the involvement of the family in the care planning is crucial reason why information and clarification on medical decisions are crucial (Billings, 2011). Thus, it is relevant that the families get timely



information that will help them to care and assume the role of participating in the care planning and provision, feeling part of the health care team (Milberg et al., 2012).

This literature review also shows the relevance of sharing challenging decisions as a relevant topic in this field, both for the health care teams as for the families. The role of "decision-making" that is being assumed and/or assigned by the caregiver's results from daily tasks such as deciding when to contact the team as well as they can refer to more complex and difficult situations such as those related to end of life treatments. Caregivers can act as surrogates in the decision-making processes and support conversations and interactions between the patient and the physicians. If the family caregivers are the partners or spouses of the patient, they can also help the patient to cope with the disease by addressing the physical, emotional and financial needs, maximizing the quality of life of the patient, managing the complex care and contributing to a decrease in hospital/institutional admissions (Mitnick et al. 2010). Considering all these aspects, family caregivers are often considered by the health care teams as "overall tasks' performers" (Harding et al., 2012; Milberg et al., 2012; Mitnick et al., 2010; Ugalde et al., 2012; Lind et al., 2012).

Although it is recognized that the cultural factor can determine the concepts of physical, spiritual and psychological care, it is universally accepted that patients have three basic needs: The need for security; the need for integrity and meaning of life; the need to belong (Kagawa-Singer, 2011). A large portion of these needs can be suppressed by family caregivers, especially because of the intimacy in the relation they share with the patient. Everything will depend on the feeling of love and the quality of the relationship established between the patient, the caregiver and the treatment team.

## **Conclusion**

The concrete knowledge of the activities performed by caregivers can facilitate a good clinical and psychosocial practice, in particular in the context of PC where the family simultaneously provides and receives care.

For the well-being of the patients, the caregivers perform distinct activities added to those they have in their own personal routine (Table III), which is essential for the continuity of care of the patient at end of life, both at hospital as at home. This systematic review has shown that although universally recognized, the role of the family caregiver is still poorly supported by society, health teams and family systems.

Family members who are close to the patient may play the role of caregiver, well-being enhancer, diversity of tasks' fulfiller, minimizer and managing suffering (patient and himself), PC facilitator and responsible for the continuity of care, apprentice and participant of health teams. They also play the role of controller because they often have to take decisions, although the sick person concern and not to themselves.

Much work remains to be done in the area of caregivers' empowerment. PC teams can play an essential role since it the primary objective of their work is to promote suffering relief both of the patient as of the family (Sepúlveda et al., 2002).

## **Acknowledgements**

The authors would like to thank Professor Sandra Martins Pereira and Mr. Luís Barata Feio for the contribution in this paper.

Study sponsored by the Research Fellowship of Isabel Levy, of the Portuguese Association of Palliative Care

**Table I** – Included studies: general characteristics (N=13)

\* Quality Evaluating (Q.E.) of each article, Hawker et al. (2002).

|   | <b>1<sup>st</sup> Author/year<br/>Country</b> | <b>Qualitative Data</b>  | <b>Patients</b>   | <b>Sample</b>   | <b>Q.E.</b> |
|---|---|--|---|---|-------------|
| 1 | Munck, B. (2008)<br>Sweden                    | Exploratory, descriptive; semi-structured interview;<br>Critical incident            | Followed by the PC team domiciliary, died in hospital in units not specified      | People close to the patient who developed home care, mourners up to 18 months (N = 9)                             | 34          |
| 2 | Brazil, K. (2009)<br>Canada                   | Descriptive; longitudinal. interview; Barthel Index; Robinson Caregiver Strain Scale | Terminal illness, without reference to the site of care                           | Spouses, > 50 years, use of community services, social centers/health (N = 283)                                   | 36          |
| 3 | Lau, D.T. (2009)<br>Chicago                   | Interview coding   | ≥ 60 years with chronic pathology and receiving support of Hospices Care Programs | Person ≥ 18 years, responsible for managing patient medical home (N = 23)   | 9           |
| 4 | Huang, Tzu-Ting (2010)<br>Taiwan              | Grounded theory method<br>Interview  | Patients in end-of-life, ventilator-dependent on 3 IUC's                          | Main carers > 18 years (N = 23)   | 30          |
| 5 | Fratezi, F. (2011)<br>Brazil                  | Open and semi-structured interview   | Followed in CP users homecare program at a University Hospital                    | Main carers (N= 9)  | 21          |
| 6 | Mossin, H. (2011)<br>Norway                   | Grounded Theory, with recourse to the audio recording                                | Cancer patients who died in hospital inpatient oncology/palliative                | Wives >20 years grieving 10/15 weeks, who spent time in the hospital during the patient's hospitalization (N = 8) | 32          |

|    |                                     |  |  |  |    |
|----|-------------------------------------|--|--|--|----|
| 7  | Kongsuwan, W. (2011)<br>Thailand    | Audio Interview phenomenological study, using the recording                          | Deceased adult ICU in a university hospital                | Thai Buddhist family who accompanied patients in end of life ( <i>N</i> = 9)   | 31 |
| 8  | Harding, R. (2012)<br>UK            | Descriptive, cross-sectional<br>Semi-structured interview                            | Cancer patients followed by PC<br>Community Support Team   | Informal carers, $\geq 18$ years, who performed unpaid home physical and emotional care and were identified by the patient as "primary caregiver" ( <i>N</i> = 20) | 35 |
| 9  | Milberg, A. (2012)<br>Sweden        | Interview and narrative analysis<br>Discussion of results in research group          | Companied by units and teams who provide PC at home        | Family caregivers ( <i>N</i> = 14)   | 34 |
| 10 | Quinn, J.R. (2012)<br>USA, New York | Ethnographic prospective<br>Participant observational and semi-structured interviews | Patients at end of life, admitted to ICU                   | Families, nurses, doctors, other professionals and patients ( <i>N</i> = 138)  | 10 |
| 11 | Ugalde, A. (2012)<br>Australia      | Symbolic interactionism<br>Delphi<br>Semi-structured interview<br>Grounded theory    | Cancer patients receiving palliative treatment             | Caregivers assets / current or former patient identified by > 3 months of mourning ( <i>N</i> = 17)  | 32 |
| 12 | Aoun, S. (2011)<br>Australia        | Exploratory<br>Questionnaire and interview   | Amyotrophic Lateral Sclerosis patients who were offered PC | Bereaved spouses (between 1 and 4 years) ( <i>N</i> = 13)  | 34 |

|    |                           |                                  |                   |  |    |
|----|---------------------------|----------------------------------|-------------------|--|----|
| 13 | Lind, R. (2012)<br>Norway | Interviews<br>narrative analysis | Admitted to ICU's | ≥ 18 years who visited daily patient and participated in the decision of treatment<br>(N = 27) | 32 |
|----|---------------------------|----------------------------------|-------------------|--|----|

**Table II** – Tasks, activities or family roles description (N=13)

|   |  |
|---|--|
| 1 | Be available day and night (24 hours / day); Keep the hope of the patient; Being physically and mentally available 24 hours a day; Do not lose control; Satisfy the desires of the patient; Be responsible for the patient; Being a pillar of intensive care for the patient; Transporting the patient to appointments; Troubleshoot nutrition and elimination of the patient. |
| 2 | Making hygiene care to the patient; Play a natural role in relation to care that society imposes (caregiving role).  |
| 3 | Managing medication (buy, organize, administer); Talking with the health care team, providing specific information; ability to detect signs and symptoms; know the different drugs (main effect, side effects, how to take); knowledge about opioids; interpret the condition of the patient;  |
| 4 | Caring as a dynamic process; Emotional and cognitive care; Learning to deal with fan, monitor and other techniques; responsibility to care; controller; have clinical information; care of the patient-caregiver; assume roles of doctors, nurses, therapists; forced to care;   |
| 5 | Caring for moral obligation; Apprentice ways to care; Dealing with grief; Help (providing a helping relationship); assist the patient in the dying process.  |
| 6 | Maintain the marital relationship; Being with the patient in the hospital; Support to the patient; Ensure household chores; Be present; Support the rest of the family.  |

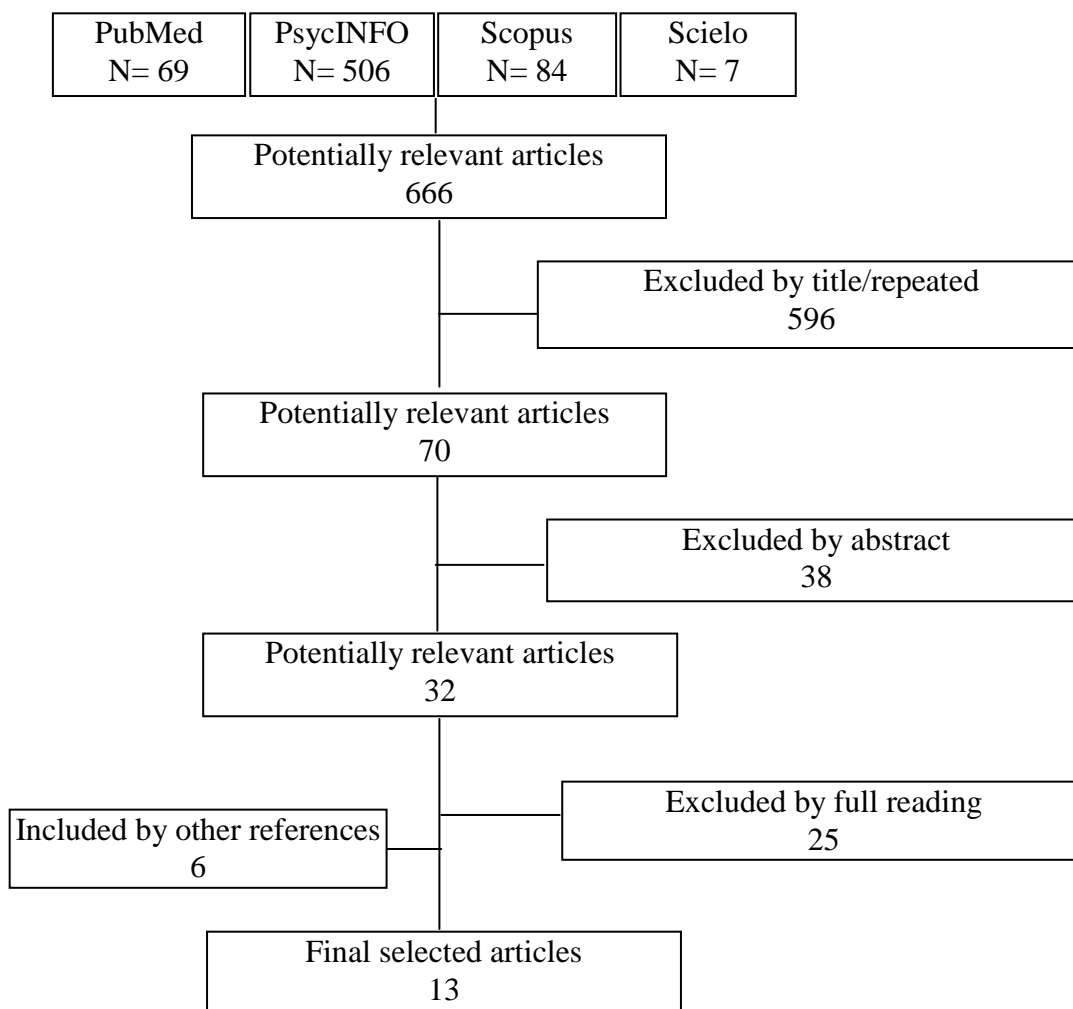
|    |  |
|----|--|
| 7  | Promote physical, psychological and spiritual care; Watch for a peaceful death; Take treatment decisions in end of life; Give and receive care with compassion; Attending and reduce the suffering of the sick; Provide religious rituals; Caring for the remaining members of the family; Provide emotional support to the patient and family rest; Promote a good relationship; Show empathy and understanding; Continue to work while providing care; Play, share emotions and endure; Have an obligation to make decisions; Be present at the hospital where the patient is located; Bathing the sick; Massaging the patient; Talk with the patient; Pray. |
| 8  | Be prepared to the best care possible; Support to relatives and friends; live with uncertainty.  |
| 9  | Facing illness alongside the patient; Giving medications; Deciding when to contact the team or assume responsibility for the moment; Directly involved in patient care and support; Be informed; Participate in patient comfort.   |
| 10 | Assume the role of primary caregivers; Participate in decision making; Port - voice of the family; Meet the patient's wishes; protect; vulnerable members; "Experts" on health care;   |
| 11 | Ability to influence; build relationships; articulate different jobs; Do activities from home; assume the responsibility of caring; help the patient to live in society; "Is having a job";  |
| 12 | Caring day to day; Do many practical activities; Be attentive to emotional aspects; Do note, managing medication, prepare the meal, take a bath, shave; support at night time; Do the functions of nurses; work while caregiver; have more responsibilities; Meet the physical and psychological patient issues;   |
| 13 | Participate in decision making and end of life; maintain / work to have a good relationship with the patient; protect the patient; be close to the patient; be informed; communicate with the team; medication patient-family-staff; repeat / transmit information to the patient; promote patient autonomy in making decisions; Share decisions with the patient;   |

**Table III – Palliative Caregivers Role**

| <b>Tasks / Activities</b>   | <b>Role</b>   |
|---|---|
| Natural role in relation to care, imposed by society (caregiving role)<br>Caring as a moral obligation<br>To be prepared to care the best way possible<br>To be available 24 hours / day  | Caregiver   |
| To keep the hope of the patient<br>To satisfy the patient´s wishes<br>To help (providing a helping relationship)<br>To maintain the marital relationship<br>To support the remaining family<br>To provide religious rituals<br>To participate in patient comfort  | Well-being Enhancer                                       |
| Transporting the patient to appointments<br>Troubleshoot nutrition and elimination of the patient<br>Making hygiene care to the patient<br>Being with the patient in the hospital<br>To ensure household tasks<br>To continue to work while providing care<br>Massaging the patient<br>To provide and manage medication | Diversity of tasks´ fulfiller                             |
| To cope with the patient´s suffering<br>To play and share emotions<br>To talk with the patient<br>To pray<br>To assist in the dying process<br>To how empathy and understanding   | Minimizer / Manager of suffering                          |
| Presence<br>To give and receive compassionate care<br>Living with uncertainty<br>Facing illness alongside the patient<br>Being a pillar of intensive support for the patient<br>Not to lose control   | PC facilitator and responsible for the continuity of care |

|  |                            |
|--|----------------------------|
| Apprentice ways to care  | Learner                    |
| Assuming responsibility for the patient                                      | Decider at the end-of-life |
| To participate in decision-making processes, including end-of-life decisions |                            |
| To be informed   |                            |

**Figure I** - Selection process of the articles  
(*identification, screening, eligibility and inclusion*)





## References

- Aoun, S. M., Bentley, B., Funk, L., et al. (2012). A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliative Medicine*; 27: 437- 446.
- Andershed, B. (2005). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Cancer and Palliative Care*; 15:1158-1169.
- Aoun, S. M., Connors, S. L., Priddis, L., et al. (2011). Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*; 26: 842–850.
- Billings, J. (2011). Part II: Family-Centered Decision Making. *Journal of Palliative Medicine*; 14: 1051-1057.
- Brazil, K., Thabane, L., Foster, G., et al. (2009). Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. *Health and Social Care in the Community*; 17: 159–166.
- Burns, C., Abernethy, A., Grande, E., et al. (2013). Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: A population study. *Palliative Medicine*; 27: 608-615.
- Fratezi, F., & Gutierrez, B. (2011). Family caregiver of elderly patients in palliative care: the process of dying at home. *Ciência & Saúde Coletiva*; 16: 3241-324.
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., et al. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*; 20: 1975–1982.
- Haslam, S. A. (2014). Making good theory practical: Five lessons for an Applied Social Identity Approach to challenges of organizational, health, and clinical psychology. *British Journal of Social Psychology*; 53: 1-20.

- Hawker, S., Payne, S., Kerr, C., et al. (2002). Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically. *Qualitative Health Research*; 12: 1284-1299.
- Huang, T.-T., & Peng, J.-M. (2010). Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1686-1694.
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*: 14: 864-869.
- Kagawa-Singer, M. (2011). Impact of Culture on Health Outcomes. *J Pediatr Hematol Oncol*; 33: 90–95.
- Kongsuwan, W., & Chaipetch, O. (2011). Thai Buddhists' experiences caring for family members who died a peaceful death in intensive care. *International Journal of Palliative Nursing*; 17: 329-336.
- Lau, D. T., Kasper, J. D., Hauser, et al. (2009). Family Caregiver Skills in Medication Management for Hospice Patients: A Qualitative Study to Define a Construct. *Journal of Gerontology: Social Sciences*; 64: 799–807.
- Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G., et al. (2012). Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nursing Ethics*; 20: 61-71.
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., et al. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*; 69: 519-525.
- Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., et al. (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.
- Mitnick, S., Leffler, C., & Hood, V. (2010). Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships. *J Gen Intern Med*; 25: 255–60.

- Mossin, H., & Landmark, B. (2011). Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*; 15: 382-389.
- Munck, B., Fridlund, B., & Ma<sup>o</sup>rtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Jan Original Research*; 64: 578–586.
- Payne, S., & Grade, G. (2013). Towards better support for family carers: A richer understanding. *Palliative Medicine*; 27: 579-580.
- Quinn, J. R., Schmitt, M., Baggs, J. G., et al. (2012). Family Members' Informal Roles in End-of-Life Decision Making in Adult Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*; 21: 43-51.
- Reigada, C., Ribeiro, E., & Novellas, A. (2010). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*; 21:1-8.
- Sepúlveda C, M. A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Management*; 24: 91-96.
- Twigg, J. (2010). Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship with Informal Carers. *Journal of Social Policy*; 18: 53-66.
- Ugalde, A., Krishnasamy, M., & Schofield, P. (2012). Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*; 20: 1175–1181.
- Yang C.T., L. H. (2014). Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Stud*; 51: 593-602.

## **Educational Programs for Family Caregivers in Palliative Care: a systematic literature review**

Carla Reigada<sup>1,2</sup>, José Luís Pais-Ribeiro<sup>1</sup>, Ana Novellas<sup>3,4</sup>

1. Psychology and Educational Sciences Faculty, University of Porto, Porto, Portugal
2. Palliative Care Service São João Hospital Centre, Porto, Portugal
3. University of Barcelona, Barcelona, Spain
4. Catalan Institute of Oncology, Barcelona, Spain

### **Corresponding Author**

Carla Reigada

Centro Hospitalar de São João, EPE, Alameda Prof. Hernâni Monteiro

4200 Porto, Portugal

e-mail: [carlanela@portugalmail.pt](mailto:carlanela@portugalmail.pt)

Tlf: +351964020188

### **Running Head:** Palliative Caregivers Programs

Study sponsored by the Isabel Levy Research Fellowship of the Portuguese Association of Palliative Care.

## Abstract

**Aim:** To analyse the existing literature on the kind of educational programs that exist which empower caregivers of patients in palliative care (PC) attending to the conceptual difference between programs and psychosocial interventions.

**Method:** Systematic review of the literature published in English, Portuguese and Spanish between 01/2009 and 12/2013, in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines; PubMed, Scopus and SciELO were searched for studies about caregiver training programs developed in the palliative care field. 43 Palliative Care Associations listed in the European Association of Palliative Care (EAPC) PC ATLAS were contacted in order to complement the systematic review.

**Results:** Eight studies were identified and analysed concerning subject matter, measurement instruments, location, results, strategy and duration of the programs. All educational programs addressed issues related to the context of end of life; Program duration ranged from three weeks to two years, and took place in the community and in hospital or PC centres; all programs evaluated their respective impact using various measurement instruments. Of all studies, only one did not receive funding.

**Conclusions:** The review verifies the lack of publications regarding programs designed and developed for the support of family caregivers in PC. The analysed studies conclude that caregivers benefit from support groups and educational programs to promote information and caregiver training.

*Keywords:* Palliative care, caregivers, educational programs, empowerment.

## Introduction

“We cannot take away the whole hard thing that is happening, but we can help bring the burden into manageable proportions”. This sentence by Cicely Saunders (1963, p.197) pinpoints the central objective of this study. Concern about taking care of the family caregiver was already manifested in the 1960's in multiple concepts which are at the basis of palliative care (PC) philosophy and principles. Society, which up until then widely admitted that caregiving was an innate ability, especially when assigned to women, gradually began to reflect on this role and challenge health professionals to care for caregivers of patients at end of life.

The training of caregiving skills has become a particular priority in the context of PC and this is visible in the increasing number of studies published in recent times. However, it is important to mention that only in a few developed countries is this need really addressed with effective support programs for caregivers.

Hudson et al. (2010) completed a systematic literature review within a 10 year time frame to identify psychosocial interventions directed at the family of patients in palliative care. In this study, the authors conceptualized all types of psychosocial support, educational programs, coping strategies, practical skills training, sleep assistance and family conferences as psychosocial intervention. Of the 713 articles initially identified, 14 were selected and the authors found that individual interventions seem to have few benefits for caregivers. A group educational program reinforcing the same idea was developed by Hudson et al. (2009) to promote the wellbeing of caregivers. The authors concluded that psychosocial interventions enhance the caregivers' quality of life, but that it is group interventions that can have a big effect on the caregivers' wellbeing and in solving their everyday problems.

To create a program of educational intervention is to create a preventive and creative project that can promote positive aspects of caregiving and that, most importantly, can cause impact. It is crucial to develop instruments aimed at detecting a specific need/disability which are objective and easy-to-apply, and

only then involve a caregiver in a given program, as well as understand that the caregivers' needs are variable and conditioned by the patient's current stage of illness or dependence (Hudson et al., 2010).

Demirbag (2012) developed a study to assess the impact of an educational program for relatives of cancer patients. Some assessment scales such as the Perceived Social Support from Family and Friends (PSS / FR, PSS / FA), Scale of Perceived Social Support (PSS) and an evaluation questionnaire focused on the emotional and social issues were used. All these questionnaires were administered previously to the start of the program. The program was based on simple regular home visits twice a week which lasted an average of 2 hours, and demonstrated a positive impact on the participants' perceptions regarding the social support they received.

Tufan (2011) also focused on this issue and questioned whether educational programs for the family were truly useful. Their study showed that courses for caregivers can prove to be very necessary, if only for the simple fact that the mortality rate is stagnating.

Hudson et al. (2011) challenged researchers and practitioners to focus on some key questions, which we have brought into the context of PC: how can psychosocial interventions be considered effective when they mostly occur over a short period of time? What is the best way to determine that a caregiver is in need of a specific intervention? What are the priorities and methods that should be developed and tested in a group of caregivers? Future projects must focus on psychosocial intervention of the caregiving family and clearly define their goals, discerning the general and specific needs, because joint intervention sessions are increasingly done with no concern towards the specific needs of each individual element. How many of us would feel likely to attend a session on a specific topic about which we have little or no interest?

With this in mind we set about analysing the existing literature on support programs directed towards caregivers in PC.

## Method

A systematic review was undertaken of articles published in English, Portuguese and Spanish languages between 01/01/2009 and 31/12/2013, in the PubMed, Scopus and SciELO electronic databases with the following set of keywords: ((Palliative care[Title/Abstract]) OR Hospice[Title/Abstract]) AND Family[Title/Abstract]) OR caregivers[Title/Abstract]) AND Education[Title/Abstract]) AND Programs[Title/Abstract]. This search was performed using the EndNote X7 and Excel computer software.

All the original research articles that studied a population over 18 years of age published in scientific journals were included. Paediatric studies, books, doctoral and/or master's degree theses, case studies and literature reviews were excluded, as well as duplicate articles. The quality of each individual article was assessed according to the method presented by Hawker et al. (2002).

All articles were selected, analysed and rated according to their quality by two independent reviewers, and by a third one in the case of doubt or lack of consensus.

In order to further enrich this review, 43 Palliative Care Associations listed in the European Association of Palliative Care (EAPC) PC ATLAS (<http://www.eapc-taskforce-development.eu/tfdocs.php>) were contacted via email and requested for their cooperation by answering the following question:

1. Are there educational programs in your country that are directed towards the families of hospice/end-of-life patients? If yes, in which hospices/palliative care teams are they running?

## Article selection

Shortlisting of the articles occurred in three separate moments according to the criteria described above and based on the main research question: What programs directed to family caregivers in PC are there?

First, the primary reviewer examined the titles of all the identified articles, selecting those which proved relevant to the study. Secondly, two independ-



ent reviewers analysed the abstracts and finally the selected articles that seemed to answer the research question were read in their entirety.

### **Defining the concepts**

The following definitions were used for the present study:

Interventions: psychotherapy interference to address a certain dimension, placed in the context of support to caregivers in PC.

Programs: set of multidisciplinary interventions delivered by PC teams, outlined for a period of time and targeted to caregivers.

Caregivers: relatives and/or friends directly or indirectly involved in unpaid patient caregiving.

### **Article type and Rating**

Rating and quality assessment of the studies was based on the instrument developed by Hawker et al. (2002), used for both quantitative and qualitative research articles. This tool allows to rate the article on a scale of 1 to 4 (1 "very poor", 2 "poor", 3 "satisfactory", 4 "good"), evaluating nine distinct parameters: title and abstract, introduction and objectives, methods and data, sample, data analysis, ethics and bias, results, universality, and implications and utility. The adding of the scores resulting from each parameter will lead to a value in between 9 and 36 (9 "Very poor", 36 "Good").

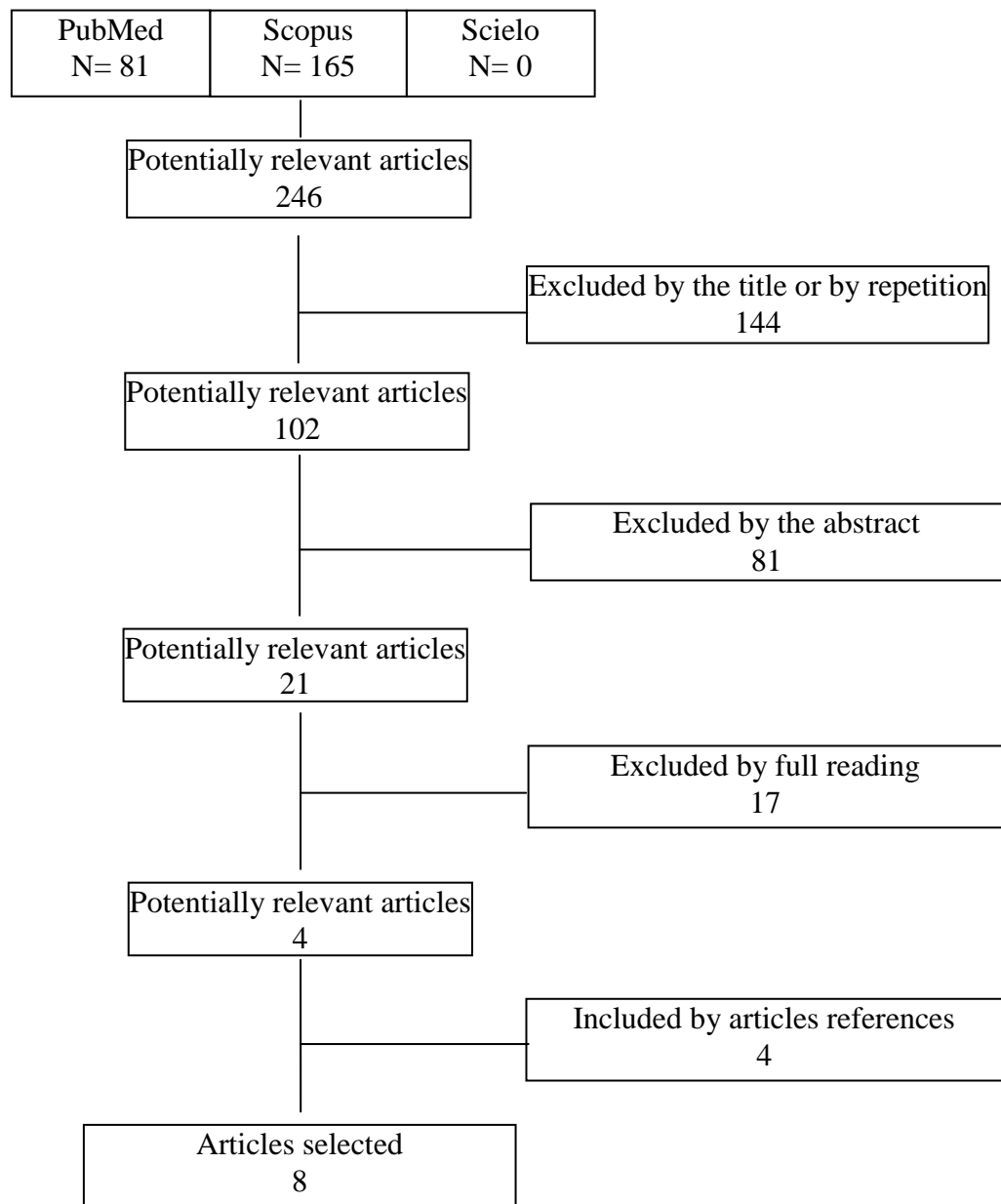
### **Results**

Of the 246 articles initially found, 144 were excluded after reading their titles or due to repetition. Secondly, after reading the abstracts of the remainder 102 articles, 81 were excluded for not seemingly answering the research question, which resulted in 21 articles (Kappa=0.70). Finally, these 21 articles were entirely read, 17 of which were excluded and four others which were meanwhile found to be relevant for this study were included (Fig. 1).

This systematic review includes eight original research articles published between 2009 and 2013. Two studies took place in Sweden, three in Australia,

and one in each of the following countries: U.S.A., Japan and UK. As for the quality of the studies, six articles were rated as “good” ( $N=6$ ), whereas two were rated as “fair”. The total scores are described in Table 1. The target population of the studies were caregivers of patients at end of life and the general community, the latter aimed at preventive action.

**Figure 1** – Article selection procedure



## **Variables studied**

- **Program theme**

All educational programs described in the selected articles addressed issues related to the end of life context. Two were extended to the general public and not only to caregiver`s (Clarke, 2010; Miyashita, 2008). These actions were intended to foster discussion on general topics (Clarke, 2010; Miyashita et al., 2008; White et al., 2008), increase the caregivers' ability for the caregiving role and his/her well-being (Collinge et al., 2013; Henrlksson & Andershed, 2007; Hudson et al. 2009, White et al., 2008) and assess the effectiveness and level of impact of such interventions (Hudson et al., 2008; Witkowski & Carlsson, 2004) in caregivers of patients with severe and progressive illness. A common point to all studies was the understanding that intervention groups facilitate the sharing of experiences.

- **Program duration and strategy**

The duration of the programs referred to in the selected articles ranged from three weeks to two years. The number of sessions of each program varied between 3-6 (sessions = modules = workshops) although the study by Miyashita (2008) makes no reference to this aspect. All eight programs were mediated by health professionals, six of which were presented as PC experts (Henrlksson & Andershed, 2007; Hudson et al. 2008; Hudson, et al. 2009; Miyashita et al., 2008; Witkowski & Carlsson, 2004; White et al., 2008).

- **Measurement instruments**

Measurement instruments are tools that can help to assess certain factors and register their evolution. Hudson et al. (2008, 2009) used the following measurement instruments for their studies: Carer Competence Scale (Pearlin et al., 1990), Preparedness for Caregiving Scale (Archbold et al., 1990); Family Inventory of Need (Kristjanson et al., 1995), Rewards for Caregiver Scale (Archbold & Stewart, 1986), Social Support Questionnaire (Sarason et al., 1987), Brief assessment scale for caregivers (Pearlin et al., 1990), Life Orientation Test

(Scheier et al., 1994). Thus they were able to measure the caregivers' capability their self-awareness about their own capability, their needs, the positive aspects of life, social support, the levels of weariness and optimism.

Apart from the demographic questionnaires and satisfaction surveys applied in all studies, some authors chose to create their own instruments in order to assess the impact of the educational programs. Collinge et al. (2013) created some tools for data collection which were properly translated into the English, Spanish and Chinese languages. The "weekly reporting session" developed by these researchers assessed the physical symptoms in patients during the massage therapy session given by the caregivers contemplated in the educational program. Also in this session, caregivers were asked to answer seven questions created for this study in order to measure their attitudes toward caregiving, in addition to completing the following scales: Caregiver Reaction Assessment (Given et al., 1992), Perceived Stress Scale (PSS-10) (Cohen et al., 1983), the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G, version 4) (Cella et al., 1993).

White et al. (2008) also developed an instrument in their program to assess the caregivers' knowledge about caregiving and the degree of reliance on care, claiming the lack of instruments that suited the purpose of the study. Miyashita et al. (2008) in turn created a questionnaire which aimed to register the viability of death at the home, the barriers to home support in end of life, the therapeutic treatment preferences and caregivers' attitudes regarding end of life care.

- **Location and environment**

The program "The Listening Events (guided by the booklet Planning for Choice in End-of-Life Care)" was developed by an international association of assistance for the elderly called "Help the Aged" and was carried out within the community (Clarke, 2010), as was also the case with the educational program presented by Miyashita et al. (2008). The "Learn Now, Live Well" program was developed in both a hospital and in the community and "Touch, Caring and Cancer: Simple Instruction for Family and Friends" is a multimedia program

created in DVD format and therefore designed for home use.

The Support Group Programme was developed in palliative care units (Henriksson & Andershed, 2007) and "Carer Group Education Program" (CGEP) makes no reference as to where the program was held, although the article states that the program was directed to relatives who were accompanied at home by PC teams (Hudson et al 2008; 2009).

- **Program assessment**

All programs evaluated their respective impact using the data collection tools described above. Overall this procedure occurred in two distinct steps: (1) previously to the start of the program and (2) following the end of each program. Hudson et al. (2008) added a third step which was conducted during the development of the program. The study by Collinge et al. (2013) was the only one to have a control group.

The "Learn Now, Live Well" program (White et al., 2008) showed that it was able to reduce isolation, increase the caregivers' safety and knowledge and allow them to gain skills. As such, it is a renowned and recommended program for PC teams.

The program developed by Henriksson and Andershed (2007) concluded that family members of terminally ill patients benefit from aid and support groups during follow-up in PC, as these meetings allow an opportunity for caregivers to identify themselves, share experiences and have a moment of rest from caregiving. Furthermore, it provides an opportunity for caregivers to feel appreciated.

In the study by Hudson et al. (2009), 56 participants stated that they felt better informed and more supported/prepared and had the opportunity to share their problems. The participants also referred that they felt they were in a better position to speak to the medical team. The evaluation of this program indicated that it is possible to better prepare the caregiver for the caregiving role.

The study by Miyashita et al. (2008) concluded that 95% of participants were satisfied with the initiative, which leads to believe that even one hour of intervention on certain topic can change attitudes and beliefs.

Clarke (2010) findings showed that before the program, participants were apprehensive to talk about the end of life issues, but in the end they showed great interest on the subject, stating that they actually have very few opportunities to discuss this issue. Furthermore, the participants acknowledged it as an important issue for the development of a community, which indicates that it might be appropriate to extend this issue/program to other professionals who deal with these issues, such as religious leaders and owners of funeral homes, among others.

The study by Collinge et al. (2013) suggested that instructing caregivers about simple massages can improve the self-efficacy in managing the patient's symptoms and increase satisfaction in providing care. It is a program that can provide safety and comfort without the need for the patient and family to travel. This is a program that has been approved and developed in other support centres for cancer patients in several other countries.

Finally, the study by Witkowski and Carlsson (2004) introduced the idea that educational programs for caregivers have an important impact in terms of social identification. The opportunity to meet people who express common concerns effectively enhances the perception of social support in caregivers.

- **Limitations of the studies**

The limitations described in six of the selected studies are very clear and useful to future researchers. We describe below the key critical reflections that arise as tips on good practice for further research on this subject.

In the study by Hudson et al. (2008) the facilitators who participated in CGEP argued that the educational program should continue, but warned that the lack of resources and the costs associated with this activity may jeopardize the continuity of a program. Hudson et al. (2009) also discussed the number of training hours that an educational program should involve and suggested that, because

the relatives feel more comfortable at home, it could be better to create short programs. Aware of the importance to address the influence of caregivers' well-being and mental health, the authors argued that programs should also be tested in a hospital or palliative care units before the patients are discharged.

Henriksson and Andershed (2007) pointed out to the fact that caregivers entering a program where the team members are simultaneously trainers who work in the same space where their patient is being cared for can cause the feedback of shared experiences to be positive out of fear of being perceived negatively by the professionals (White et al., 2010), on the other hand, opined that the timing of the program can be a barrier to the recruitment of participants and that the stage of the patients' illness can influence the sample size, so it is always important to attend to the current stage of the patients' illness.

Miyashita et al. (2008) showed that the results achieved by the end of each study may have a very short effect and thus the substantiality of behavioural changes is dubious. A follow up of at least 6 months would be required for each study of this scope to assess the impact of the intervention.

Regarding the massage program developed by Collinge et al. (2013), queries rose whether the success of the program could be influenced by the relationship developed between the participants. The authors concluded that future research on this kind of intervention should be based on a structured approach to qualitative data collection and analysis which can provide information about the quality of the patient-caregiver relationship.

- **Funding**

The article by Hudson et al. (2009) is the only one to make no reference to funding obtained for the study. All other programs and associated studies were funded.

About of the 43 associations contacted (representing 13 countries), six responded to the collaboration email sent in February 2013. All the organizations that replied stated that they had no knowledge of formal programs designed for caregivers in PC. Table I demonstrates their replies.

**Table I** – Educational programs for caregivers in PC in several countries.

| <b>Countries</b> | <b>Replies</b>  |
|------------------|---|
| Austria          | “Austria does not have special programs directed at the families of hospice patients”   |
| Belgium          | “...we do not have any knowledge of a structured educational offer of palliative care services towards family members of palliative care patients.”                             |
| Sweden           | The organization is unaware of any programs and asked for more time to contact more hospices  |
| Holland          | The organization replied with a list of hospices for the authors to contact directly  |
| Bulgaria         | “There are no officially run programs for family education in Bulgaria yet.”  |
| Ireland          | “I am not aware of what programs the individual Hospice’s run in relation to your query.” The organization replied with a list of hospices for the authors to contact directly. |



**Table I** – Included studies: general characteristics (N=18)

|   | 1 <sup>st</sup> author/Year<br>Country | Study type                                 | Sample  | Program name   | Goals   | Impact<br>assessment<br>? | Duration  |
|---|--|--|---|--|---|---------------------------|---|
| 1 | Clarke, Amanda<br>(2010)<br>UK         | Qualitative; Focus<br>Group Technic.       | Older people,<br>informal caregivers,<br>and representatives<br>from community<br>groups > 60 years old<br>(N=74) | The Listening<br>Events (guided by<br>the booklet<br><i>Planning for<br/>Choice in End-of-<br/>Life Care</i> )     | Understand the concerns of end of<br>life issues, providing information<br>and encouraging reflection   | Yes                       | Four<br>workshops   |
| 2 | Hudson, Peter<br>(2009)<br>Australia   | Qualitative; Ques-<br>tionnaire;<br>ANOVA. | Primary family carers<br>of patients with ad-<br>vanced<br>Cancer receiving<br>home-based PC<br>(N=156)           | “Carer Group<br>Education<br>Program” (CGEP)   | Enhance the ability to develop the<br>caregivers role   | Yes                       | 3 sessions<br>(each 1h30m),<br>during three<br>weeks                        |
| 3 | Collinge, William<br>(2013)<br>USA     | Experimental<br>Randomized. Flyers         | Family caregivers of<br>cancer patients in<br>advanced stage<br>(N= 97)   | “Touch, Caring and<br>Cancer: Simple<br>Instruction for<br>Family and<br>Friends”<br>(Multimedia<br>Program - DVD) | “Determine the<br>impact of caregiver administered<br>massages on patient symptoms and<br>side effects impact of the<br>intervention on quality of life in<br>patients and stress levels in both<br>patients and caregivers”. | Yes                       | 4 weeks<br><br>(listening 20<br>min session per<br>three times per<br>week) |

|   |                                   |  |  |                               |  |     |  |
|---|-----------------------------------|--|--|-------------------------------|--|-----|--|
| 4 | White, Kate (2008)<br>Australia   | Quantitative and qualitative; questionnaire technique; semi-structured interviews. | Family caregivers of patients living with a life-threatening illness (N=205) | “Learn Now, Live Well” (LNLW) | “Provide caregivers with practical skills in caring for someone at home;<br>Increase awareness of existing community resources for caregivers;<br>Increase caregivers’ confidence through knowledge and information;<br>Promote the concepts of PC”. | Yes | Six Modules delivered for over three Saturdays                               |
| 5 | Miyashita, M. (2008)<br>Japan     | Questionnaire, brochure.   | General public focusing on end-of-life home care (N=607)                     | Educational intervention      | Discuss issues related to end of life decisions  | Yes | One-hour educational lectures from April 2006 to March 2007                  |
| 6 | Hudson, Peter (2008)<br>Australia | ANOVA, Questionnaire; semi-structured interviews and facilitators’ journals.       | Primary caregiver of patients requiring home-based PC (N=74)                 | Group Education Programme     | Evaluate the effectiveness of programs that enable the primary caregivers to take care of the patient at home  | Yes | Programme was conducted via three sessions (1.5/h each) over a 3-week period |

|   |  |   |   |   |   |     |  |
|---|--|---|---|---|---|-----|--|
| 7 | Witkowski, Asa<br>(2004)<br>Sweden     | Phenomenographic method; semi-structured interviews, questionnaire. | Family members who were caring for cancer patients in advanced palliative (N=39)        | Support Group Programme of Advanced Palliative Home Care Team (APHCT) | “To describe the opinions of participants in a support group programme about the programme and how they felt they had benefited from it”. | Yes | A 2-year project; Each programme consisted of five sessions, and each session lasted 2 h   |
| 8 | Henrlksson, Anette<br>(2007)<br>Sweden | Phenomenological method; Qualitative interviews.                    | Relatives who attend their patient during the late palliative phase in a PC unit (N=40) | Support Group Programme   | “To offer relatives a chance to meet others in a similar situation, obtain information and discuss their situation with professionals”.   | Yes | “An hour and a half a week for six weeks, and each meeting has a special theme with an 'expert' invited by the palliative team”. |

## Discussion

This revision verifies the lack of publications regarding programs designed and developed for the support of family caregivers in PC. In addition to the systematic review, several European PC associations contacted interestingly reported no knowledge about formal programs currently implemented in this context. What often exists in PC units are brochures for the community (information and practical advice), training courses for volunteers, organization of lectures, presentations, meetings and conferences to inform the public about issues related to the topic of PC and government projects to improve PC.

Psychosocial interventions acknowledged and studied by several authors may be an example of good practice observed in individual and group intervention (Tufan et al., 2011), but in our view are not synonymous with programs. A program requires a specific goal, outlined in a particular time frame and space, with more than one session or training modules that can meet the fluctuating needs of each caregiver (Brookman, et al., 2011). Research has shown that support and education can reduce caregiver burnout (Clarke, 2010; Witkowski et al., 2004), nonetheless most of this education is done through verbal or written means.

A brief search on the World Wide Web reveals some programs and formal activities aimed at supporting the caregiver, although their procedures and results have not been scientifically disclosed. For example, the "Hospice as a Hub" project is a new model in practice at St. Christopher's Hospice in London that draws the hospice and the community closer together. This is a preventive and proactive program that aims to empower and enable potential caregivers in what concerns patient care and self-care. Along with this project the therapeutic centre "Anniversary Centre" was created with the purpose of changing attitudes in a spontaneous and natural way. Caregivers can find information, take part in leisure activities, and enjoy food and beverages and access to the garden. Social needs can be suppressed by engaging in activities such as Pilates, sharing groups, art therapy, relaxation, practical courses of caregiving, group mourning (for a set

period of time) and a space dedicated to spirituality (Pilgrim Room).

Milberg et al. (2008) attempted to evaluate the experience of caregivers participating in this kind of program. The authors concluded that programs can often motivate feelings of insecurity, because when a caregiver decides to participate, he/she initially feels fear of not being able to identify with the other members of the group, which can cause stress. It is important that participants are informed about the program, the number and location of the sessions, the duration of the program and the topics that will be covered. Only then will there be conditions for the caregivers to be assiduous and meet their needs.

In our view, the creation of a formal program in a PC team should be implemented as if it were a medical appointment. This "multidisciplinary appointment" could focus on the treatment of isolation and insecurity and enhance the caregivers' knowledge and skills as well as their self-care skills, helping to face the issues about death and dying. These programs should actively involve all the professionals of a PC team, which can thus work as elements of effective support towards caregivers.

Based on the outcome of this review, we believe that it would be interesting to develop a base of educational programs for caregivers in PC which may serve as reference for the teams that wish to undertake further work in this issue in a continued way and integrated within a team. The education and training of personal intrinsic competences influence the wellbeing of both those who promote them and those who receive them (Hudson et al., 2010).

## **Limitations**

Information from local palliative care associations in Europe has enriched this review even though only 10% of the associations initially contacted have replied to this date. We assume the likelihood of other programs that were not listed in this paper and urge to the need to publish them.

## **Conclusion**

An adequate provision of PC presumes the support to caregivers as an inseparable part of patient support. Research on this subject has been done in order to increase the development of the skills of professionals in this field and improve the intervention in caregivers of patients in PC.

This study shows that there is awareness about this issue, however, it seems that the occasional interventions without specific goals can only provide caregivers with sufficient information and awareness for often general themes and possibly inadequate to the real needs of the family caregivers.

The work done so far in this subject points to an appropriate training of skills that can effectively address the caregivers specific needs, the significance of adapted and continued support, which includes the assessment of caregivers' expectations, proper information about the whole process, and the establishment of a formal program integrated within a PC team.

In this sense, we conclude that specific educational programs should be developed which promote more than caregivers' wellbeing; rather that allow the resolution of problems with well-defined objectives that meet the individuality of caregivers.

## References

- Archbold, P.G. & Stewart, B.J. (1986). Family caregiving inventory. Unpublished manuscript, Oregon Health Sciences University, School of nursing, Department of Family Nursing, Portland.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*; 12: 375-384.
- Brookman, C., Holyoke, P., Toscan, J., Bender, D. & Tapping, E. (2011). Promising practices and indicators for caregiver education and support programs. Markham, ON: Saint Elizabeth.
- Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B., Bonomi, A., Silberman, et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clinic Oncol*; 11: 570–579.
- Clarke, S. (2010). “At the foot of a very long ladder”: Discussion the end-of-life with older people and informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 40 (6), 857-869.
- Collinge, W., Kahn, J., Walton, T, Kozak, L., Bauer-Wu, S., Fletcher, K., Yarnold, P., & Soltysik, R. (2013). Touch, Caring, and Cancer: randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program. *Support Care Cancer*; 21: 1405–1414.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*; 24: 385-396.
- Demirbag, B.C. (2012). Impact of Home Education on Levels of Perceived Social Support for Caregivers of Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*; 13: 2453-2458.
- Given C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin S.(1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*; 15: 271-83.

- Hawker, S., Payne, S., Kerr, C., Hardey, M., & Powell, J. (1 de Nov de 2002). Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically. *Qualitative Health Research; 12*: 284-1299.
- Henriksson, A., & Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing; 13*: 175-83.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine; 22*: 270–280.
- Hudson, P., Thomas, K., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009). Teaching family carers about home based palliative care: Final results from a group education program. *Journal of Pain & Symptom Management; 38*: 299-308.
- Hudson, P., Thomas, K., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management; 41*: 522-34.
- Hudson, P., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., & Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine; 24*: 656–668.
- Kristjanson, L.J., Atwood, J., & Degner, L.F. (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*: 109–126.
- Milberg, A., Olsson, E.C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal Pain Symptom Management; 35*: 58-69.
- Miyashita, M., Sato, K., Morita T., & Suzuki, M. (2008). Effect of a population-based educational intervention focusing on end-of-life home care, life-prolonging treatment and knowledge about palliative care. *Palliative Medicine; 22*: 376–382.



- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist; 30*: 583-594.
- Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E.N., & Pierce, G.R. (1987). A brief measure of social support: Practical and Theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships; 4*: 497-510.
- Saunders, C. (1963). The treatment of intractable pain in terminal cancer. *Proceedings of the Royal Society of Medicine; 56*: 195-97.
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology; 67*: 1063-1078.
- Tufan, I., Tokgöz, N., Klc, S., Akdeniz, M., Howe, J., & Yaman, H.(2011). Are caregiving courses useful? An empirical study from Antalya, Turkey. *Archives of Gerontology and Geriatrics; 52*: 23-25.
- White, K., D'Abrew, N., Auret, K., Graham, N., & Duggan, G. (2008). Learn Now; Live Well: an educational programme for caregivers. *International Journal of Palliative Nursing; 14*: 497-501.
- Witkowski, A., & Carlsson, M.E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer; 12*: 168–175.

## **Suporte à família em cuidados paliativos**

### **Family support in palliative care**

Carla Reigada(1), José Luís Pais-Ribeiro(2), Ana Novellas(3) & José Luís Pereira(4)

(1)Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal; Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto, Portugal;

(2)Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal; (3)Universidade de Barcelona; Instituto Catalã de Oncologia, Barcelona, Espanha;

(4)Universidade de Ottawa, Canada; Bruyère Continuing Care, Ottawa, Canada

Correspondência:

Centro Hospitalar de São João, EPE

Alameda Prof. Hernâni Monteiro

4200 Porto, Portugal

e-mail: [carlanela@portugalmail.pt](mailto:carlanela@portugalmail.pt)

+351 963159800

Estudo patrocinado pela Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

## **Resumo**

Não faz sentido falar de cuidados paliativos sem referenciar uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais de diferentes áreas. Apresentamos uma revisão integrativa e crítica para passar a visão da intervenção psicossocial que envolve o mundo do doente paliativo e suas famílias, onde os cuidados de saúde considerados ativos estão centrados na dor do ser humano. Pretendemos aqui contribuir para o conhecimento sobre as famílias no contexto de doença terminal recorrendo ao conhecimento empírico e científico enquanto investigadores e profissionais no trabalho diário com doentes e famílias em intenso sofrimento.

*Palavras-chave:* Cuidados paliativos; Famílias; Intervenção Psicossocial

## **Abstract**

It makes no sense to talk about palliative care without referencing a multidisciplinary and interdisciplinary team approach comprising different professionals from different fields. This is our challenge: make an integrative and critical review about the psychosocial world of palliative patients and their families where health care are considered active and centered on the human being. We intend in this paper to contribute to the knowledge of the families in the context of terminal illness using the empiric and scientific research done in this area while professionals daily working with patients and families in higher distress.

*Keywords:* Palliative care; Families; Psychosocial Intervention

## A intervenção psicossocial nos Cuidados Paliativos

A intervenção psicossocial visa a capacitação do doente e família promovendo a sua autodeterminação. Assente em conhecimentos e metodologias específicas, esta intervenção permite diagnosticar, avaliar e intervir em situações de crise e emergência quer a nível individual, organizacional e social. Trabalhar inserido numa equipa interdisciplinar, apelando à capacidade, criatividade e disponibilidade, o profissional deverá efetuar a sua intervenção a diferentes níveis psicossociais, consoante a fase em que o doente, família e equipa se encontram e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho naquele momento concreto <sup>1</sup>.

Em relação à equipa, o profissional terá como principais funções participar no plano de ação de cada caso individual, estabelecendo prioridades de trabalho de ordem assistencial, investigação e docência, fornecendo ao grupo um *feedback* dos conhecimentos que possui. Sempre visando estabelecer uma relação de ajuda através de uma atitude empática, o profissional deverá também saber comunicar com fim a ajudar na resolução de problemas físicos, sociais, emocionais, económicos, entre outros. Individualmente e personalizadamente, o profissional avalia o processo de adaptação à doença e reavalia as preocupações sociofamiliares que vão surgindo, informando, orientando e contactando os recursos pretendidos e acordados.

Muitas vezes a família não sabe como lidar com a doença terminal do ente querido e isso suscita nela alterações emocionais por vezes incompreendidas na equipa. A atenção do profissional que intervém de forma psicossocial deve ir de encontro às necessidades da família prestando-lhe informação, apoio e educação nos cuidados. O profissional alia-se à família na descoberta de recursos que possam promover e devolver a estabilidade e o equilíbrio familiar <sup>2</sup>.

Quanto mais precocemente os indicadores de risco psicossociais forem identificados, mais precocemente serão trabalhados e serão resolvidos. Um estudo prospetivo, observacional analítico, pioneiro na área dos cuidados paliativos em Portugal<sup>3</sup> comprovou isto mesmo. Através de um questionário assente nos indicadores de risco, foram abordados 200 cuidadores de doentes pertencentes a

um Serviço de Cuidados Paliativos no norte de Portugal onde foi realizada uma avaliação sócio-familiar num período de 48 horas após o ingresso do doente nesta equipa. Nesta avaliação foi possível identificar 171 casos que apresentavam indicadores considerados de risco, ou seja, a avaliação psicossocial inicial e sistematizada foi considerada importante para se poder intervir precocemente e assim trabalhar desde cedo na resposta mais eficaz e consequentemente mais eficiente.

### **O suporte familiar: trabalhar a família**

A família é entendida como um sistema aberto de seres humanos em interação mútua ao longo do tempo, onde as mudanças que nela ocorrem são condicionadas pelo meio externo em que vivem. A família é então vista como um subsistema de um sistema e ela própria pode ser dividida em vários subsistemas<sup>4</sup>.

Quando a doença surge não afeta uma pessoa nem uma família de igual forma. Cada ser humano possui uma realidade interna formada por o que se poderia chamar de “sedimentação de experiências”, isto é, uma realidade interna intimamente ligada a um processo onde se misturam sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes do intercâmbio entre o meio e o sujeito. Face a realidades externas similares, o indivíduo pode desenvolver realidades internas muito diferentes. Ter presente este aspecto quando se trabalha com famílias pode ajudar os profissionais a não prejudicar, ou a estabelecer semelhanças interpretativas entre os vários elementos que compõem o grupo familiar, o que poderia conduzir a erros na definição de objetivos e intervenções<sup>5</sup>.

Em Cuidados Paliativos (CP) o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. A primeira e a mais importante premissa para se conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada é o **conhecimento** e a **compreensão**. Estas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e

condicionantes circunstanciais que aparecem no seio familiar e assim realizar um enquadramento da situação do momento que está se está a viver. É adequado realizar uma visão introdutória dos acontecimentos, dinâmicas ou condutas familiares, que muitas vezes ocorrem neste processo.

A doença em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, etc. Neste sentido, a tarefa da equipa é estabelecer uma relação de ajuda que permita aos familiares passarem por este processo sentindo que são acompanhados. Para além de proporcionarem os cuidados necessários à pessoa doente, os profissionais de cuidados paliativos devem também direcionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas relacionadas com o objetivo de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando assim que a família recupere a confiança tantas vezes perdida. Esta confiança refere-se à tomada de consciência das suas próprias capacidades (do doente/família) que irão permitir transitar por este período de vida tão sobrecarregado de experiências agudas e assim para chegar à etapa da morte da melhor maneira possível<sup>6</sup>.

Observar e analisar situações de pré-morte e pré-luto, tanto na pessoa doente como na família é, em si mesmo, um elemento preventivo de grande riqueza para a equipa. O aparecimento destas manifestações constitui o ponto de partida para se trabalhar num processo gradual de consciência, sobretudo se previamente se detetaram dificuldades na família. Talvez a família, mesmo ainda com expectativas de cura em relação à pessoa doente, não se encontre capacitada para lidar com esta situação ou, mesmo estando consciente do que está a acontecer mostre sentimentos de fúria e raiva contra a sua própria família, contra a equipa, contra o sistema de saúde, contra tudo. Nos doentes terminais (e nas suas famílias), as raízes destas indignações estão com frequência na frustração e comportamentos aparentemente estranhos ou contraditórios que devem ser compreendidos e acolhidos pelos profissionais<sup>7</sup>.

Pode acontecer também que uma família adote um comportamento dominado por mecanismos de defesa por não ter podido realizar um amadurecimen-

to adequado e uma análise da realidade antes da iminência da morte. Quando isto acontece e perdura até ao falecimento da pessoa doente, é muito provável que o apoio que a família esteja a dar ao doente, quer a nível emocional quer a nível prático, não seja de todo favorável. Para além disso, podem surgir temas relacionados como a culpa e aspectos práticos que possam ter ficado pendentes ou não resolvidos (cuidado com os filhos, propriedades...).

Sem minimizar o impacto do sofrimento que os processos de morte naturalmente comportam, seria importante ter-se em conta que a morte pode ser algo que pode trazer algumas oportunidades. Alguns autores<sup>8</sup> falam de “viver a morte” e fazem referência a uma participação ativa da pessoa que está neste processo de morrer. Para que tal seja permitido, devem cumprir-se três fatores facilitadores:

1. Que a equipa seja receptiva e tenha por objetivo permitir o crescimento do doente e família;
2. Que a família integre o processo pelo qual está a passar e possa exercer a sua função cuidadora com a confiança;
3. Que a pessoa doente esteja em condições de realizar este auto processo, sem esquecer que: “la muerte de cada sujeto será siempre su muerte posible”<sup>8</sup>.

A interação entre os níveis de comunicação paciente-família-equipa permitirá construir de maneira mais ou menos sólida, o espaço necessário para que se instale a morte. Mas também podemos falar de formas de viver quando se faz referência a formas de morrer. Se se pensa na morte e se já se construíram atitudes através de experiências de mortes alheias, quando esta chega à própria família existem condições mais propícias para se fazer frente às tarefas do cuidado e aos aspectos práticos que esta fase comporta. Cada elemento desta composição (doente-família-equipa) tem um papel a desempenhar neste processo de aceitação.

Os profissionais devem proporcionar o apoio à família a nível organizativo e educativo, com especial atenção aos aspectos que vão surgindo e desta

forma proporcionar o aumento do bem-estar da pessoa doente, da família e também da própria equipa que se envolve neste ato humano e emotivo: o ato de cuidar.

Para além dos fatores mencionados anteriormente de carácter intrapessoal, existem variáveis que afetam os membros do grupo e o grupo na sua totalidade, e que se deve ter em conta ao planear uma intervenção profissional, que são:

- Idade da pessoa doente, sexo, estatuto e papel que ocupa na família/rede de apoio familiar;
- Fase do ciclo de vida em que se encontra a família.

Da inter-relação destes dois fatores surge uma série de combinações cuja análise oferece a possibilidade de sistematizar a informação (nem sempre verbal) que se oferece à família.

Os principais objetivos do apoio familiar são:

1. Facilitar o apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos familiares nos cuidados da pessoa doente, dentro das suas possibilidades. Estes elementos deverão igualmente ser acompanhados no seu processo de adaptação e no processo de reestruturação de papéis dentro da coexistência;
2. Aperfeiçoar as potencialidades dos diferentes membros implicados, trazendo aqueles elementos que irão permitir reforçar as capacidades e os fatores protetores familiares, a fim de melhorar a sua intercomunicação, permitindo a resolução das suas necessidades;
3. Mediar situações de conflitos familiares face às dificuldades para tomar decisões e facilitar os processos de negociação familiar em caso de tensões relacionais, geradas pela situação de crise que estão a vivenciar;
4. Promover canais de comunicação aos problemas de comunicação inter-familiares;



5. Apoiar os problemas relacionados com as dificuldades em expressar sentimentos ou pensamentos que se queiram transmitir a outros membros da família ou em torno desta;
6. Aconselhar a comunicação com menores ou pessoas que apresentem especial dificuldade para a compreensão daquilo que está a acontecer;  
Intervir precocemente nas situações de risco de claudicação familiar;
7. Facilitar a conexão, derivação e reforço das redes de apoio social;
8. Prevenir situações de isolamento social ou solidão promovendo o envolvimento familiar adequado e, no caso de não existirem familiares, promover o apoio do voluntariado;
9. Detectar situações de risco de luto complicado<sup>6</sup>.

Para que a intervenção psicossocial seja adequada, é conveniente que o profissional realize uma avaliação diagnóstica da situação sócio-familiar, para assim alcançar um tratamento idóneo com finalidades resolutivas e preventivas, proporcionando capacidades de adaptação aos membros implicados, tanto para desenvolver favoravelmente a capacidade de cuidar, como para realizar posteriormente um processo de luto saudável. O quadro de diagnóstico ou de avaliação familiar é fundamental para poder-se realizar um plano de trabalho possível e resolutivo<sup>1</sup>.

No diagnóstico psicossocial é muito importante destacar os aspectos que facilitam o processo de doença, bem como aqueles que possam representar uma dificuldade para a evolução do mesmo. Os instrumentos básicos para um bom acompanhamento psicossocial no processo de doença avançada são os seguintes:

- Reforço das potencialidades para manter uma boa dinâmica familiar, reconhecendo aqueles elementos que permitem otimizar a intercomunicação, as relações e a organização;
- Promoção de atitudes e favorecimento de expressão de emoções e sentimentos;

- Promoção da análise e compreensão das preocupações, medos, dúvidas, dificuldades etc., que vão acontecendo ao longo do processo de doença e posteriormente, no luto;
- Nos casos em que haja situações de complexidade familiar não associados diretamente ao processo de doença, como as situações de dependência de outros membros da unidade de convivência, deve encaminhar-se a situação para o serviço competente de modo a que esta seja atendida e acompanhada <sup>1</sup>.

### **Processo de desenvolvimento**

Uma pessoa com uma doença terminal, sobretudo em estado avançado, pode perder o controlo sobre quase todos os aspectos da sua vida diária: o trabalho, as tarefas domésticas, a higiene pessoal, a mobilidade, a alimentação... O funcionamento familiar poderá não ter condições de integrar corretamente todas estas alterações devido ao seu elevado grau de complexidade repentina. Para além disso, os diferentes serviços de saúde, sociais, laborais, escolares etc., que conhecem e tratam a família, nem sempre estão, por motivos diversos, em condições de atender e assumir estas novas situações decorrentes da doença. Neste contexto de perda de autonomia e nova condição social, a família e a pessoa doente deveriam dispor de: informação, comunicação, controlo e autonomia para a tomada de decisões. Apoiar as famílias requer por parte das equipas terapêuticas, a incorporação de uma filosofia de trabalho com os seguintes pontos:

- Proporcionar elementos materiais e por outro lado atender às funções emocionais. Para oferecer apoio familiar é necessário conhecer o grau de disposição de todos os elementos que englobam o grupo família;
- Conhecer os mecanismos de defesa que podem ajudar ou prejudicar o seu desenvolvimento posterior;
- Compreender os fatores macro sociais. As mudanças sociais, tais como a incorporação da mulher no mercado de trabalho, a instabilidade laboral cada vez mais frequente, as migrações, etc., provocam dificuldades

quando é necessário levar a cabo a tarefa de cuidar de um elemento doente, incapacitado ou dependente<sup>2</sup>.

O apoio que a equipa deve oferecer deve ser compatível com as capacidades e potencialidades que a família possui, para que esta a possa assimilar. Alguns aspetos a ter com conta são:

- A Informação

Se a família e o doente apresentam grandes dificuldades em assumir todo o peso consequente da doença e a equipa dá a informação muito precisa acerca da sua evolução e prognóstico, não está a intervir de forma frutífera. As comunicações neste caso não acontecerão devido ao facto de existirem níveis de consciência não coincidentes.

Um exemplo extremo deste tipo de situações em como não deve atuar uma equipa de saúde, é a que Callanan e Kelley<sup>9</sup> nos apresentam. Os autores referem que não é prudente dizer a uma pessoa que se encontra no seu processo final de vida e que deve fazer frente a essa realidade (da morte) pois, na verdade, esta confrontação pode tornar-se bastante agressiva para o paciente.

Às vezes, e com intenção de ajudar a família, os profissionais não respeitam os tempos de adaptação e precipitam processos que estes ainda não estão preparados para iniciar. Este descuido gera muito sofrimento e a família não só não é ajudada, como também irá sentir-se questionada e atacada. De igual forma, também pode haver casos excepcionais em que a pessoa doente e a família decidam não querer sair do seu processo de negação; neste caso a equipa deverá avaliar e decidir se o benefício da informação superará o custo emocional e as possíveis consequências.

Promover ações que possam romper o silêncio (quando o silêncio é incapacitante e pouco facilitador) mediante gestos, olhares, palavras e devolver às famílias o seu papel de protagonistas na resolução das suas próprias necessidades

(com ajuda da equipa) pode resultar que, de uma maneira eficaz, se recupere a confiança e o controlo.

Um dos benefícios e contribuições que a equipa oferece à família é o de esclarecer alguns aspetos práticos. Por exemplo, às vezes desconhece-se que com uma cadeira adaptável para a banheira pode solucionar o problema da higiene da pessoa doente sem que o cuidador se sinta sobrecarregado. Trata-se de pequenas coisas que melhoram a autonomia e a qualidade de vida e que passam pelas adaptações no domicílio, informação sobre os recursos, prestações, serviços públicos e privados, informação de gestões, entre outros.

- A Educação

As intervenções de carácter educativo e preventivo podem não ter um resultado imediato, mas não será por isso que a equipa as deve suprimir.

Associa-se o conceito de cuidar ao método de atenção ou atos que são realizados com pessoas doentes pelas pessoas cuidadoras. Cada membro do grupo familiar coloca no cuidado, diferentes aspectos com finalidades distintas, pois cuidar, mais que um ato, é uma atitude e esta por sua vez, requer vários atos. O cuidado é intrínseco ao ser humano e faz parte dele, pois se assim não fosse deixaria de ser humano uma vez que: se o ser humano não receber cuidado desde que nasce até que morre desestrutura-se e perde o sentido<sup>10</sup>.

Alguns estudiosos derivam a palavra “cuidado” do latim *cogitatu*, que significa reflexão, pensamento, mas outros autores filósofos defendem que a palavra deriva de *cogitare*, ou seja, pensar, colocar em atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude, uma preocupação. Assim sendo, cuidado significa atitude e ligação de atenção para com o outro e para consigo mesmo<sup>10</sup>. Este é o conceito de cuidado que pretendemos reconhecer em cuidados paliativos e ter como referência: cuidar significa ter atitudes de cuidado, ou seja, atenção pelo outro de forma a suprimir as suas necessidades. Esta é notoriamente uma das funções da rede de suporte do doente paliativo, como também é função de uma equipa de cuidados paliativos. O modelo da atenção paliativa considera o ato de cuidar co-

mo um ato que, para além do que foi mencionado, permite às pessoas aproximar-se do doente estabelecendo distintos laços ou vínculos, como parte do processo de despedida.

No ato de cuidar estão implícitas motivações dos cuidadores, tais como: o sentimento de gratidão por apoios que anteriormente receberam da pessoa doente; uma expressão de humanidade e solidariedade, por apreço e compaixão pela pessoa doente; uma forma de obter reconhecimento pela pessoa que se cuida, etc. Na medida em que se cria um vínculo entre o cuidador e a pessoa cuidada, entra-se numa dinâmica espiral que permite trazer, ainda que de forma simbólica, aqueles sentimentos de ternura de que tanto se pode beneficiar.

O facto de se poder prestar apoio psicossocial valoriza os sentimentos do cuidador dando uma paz interna que ajuda a estabilizar o seu estado emocional em benefício concreto e principalmente depois da perda. Daí o facto de em CP se dar tanta importância em implicar o outro no ato de cuidar, trabalhando capacidades e aumentando o número de componentes familiares. Esta relação conjunta produz efeitos de crescimento na autoestima de ambos quer por se sentirem merecedores de atenção, quer por poderem (re)descobrir as suas próprias capacidades que porventura jamais suspeitariam ter. Implicar um maior número de elementos nos cuidados significa que todos podem beneficiar desta espiral de sentimentos. Para isso, será necessário encontrar formas para que todos possam participar de maneira direta ou indireta, repartindo ou compartilhando tarefas e responsabilidades.

Frequentemente acontece aos cuidadores e familiares que, quando começam a cuidar do corpo de uma pessoa doente, expressam sérias dificuldades. Este receio pode estar condicionado por:

- Se considerarem incompetentes e esperarem que a equipa *expert* assuma esta função, porque querem o melhor cuidado para o seu ente querido;
- Sentirem que poderiam provocar algum dano físico devido à sua in experiência;
- Notarem que o doente não aprecia a sua dedicação;

- Se sentirem censurados ou questionados pela equipa de cuidados ou outros familiares e cuidadores.

Alguns familiares não são capazes de explicar os seus receios e escondem-se na atitude de que é dever de uma equipa terapêutica cuidar destes aspectos. Este tipo de respostas ou outras similares devem ser entendidas como mecanismo de defesa perante sentimentos de incapacidade. Os profissionais devem estar atentos a estas situações como possíveis condicionantes na participação dos cuidados, facilitando todo o tipo de informação com o objetivo último de transmitir segurança. As etapas a seguir seriam as seguintes:

- Convidar os familiares a participarem nos cuidados;
- Explicar os benefícios resultantes desta participação;
- Dar a entender que o momento em que se prestam os cuidados são momentos de intimidade o que, por sua vez, permite manter diálogos onde os sentimentos e pensamentos podem surgir de forma espontânea;
- Repartir os cuidados para que se possam aprender técnicas distintas que possivelmente irão diminuir o cansaço do cuidador;
- Reconhecer os seus progressos e capacidades ao mesmo tempo que se reconhecem dificuldades, minorando a importância das mesmas.

Existem situações claramente patológicas com as quais é mais difícil de intervir. Seria o caso de algum tipo de fobia, obsessão ou quadro depressivo e que requereria outro tipo de intervenções profissionais (psicoterapeutas, psiquiatras, entre outros) ou pelo menos, uma consulta prévia com os mesmos.

- A Autonomia

Uma das causas que provoca atitudes de hostilidade ou ira e que dificultam a comunicação é a impotência registada pela perda de autonomia. Se a família tem dificuldades para responder a esta vicissitude ou não o faz de forma adequada, a equipa deve facilitar o caminho para que a família tome decisões relativamente à repartição de tarefas. Nas palavras de Callaman e Kelley<sup>9</sup> é adequado

que se respeite a autonomia e a “vontade de controlar” que a pessoa em final de vida muitas vezes transmite. A equipa deve por isso responder assertivamente à frustração e não à ira, promovendo que o doente trabalhe as suas responsabilidades enquanto as pode assumir, e dentro das suas capacidades.

Mesmo que sejam temas que aparentemente apresentem ter pouca importância, ao tratar-se de uma pessoa altamente dependente ou em previsão de o ser, ser capaz de ter parcelas de autonomia e encarregar-se de aspectos relacionados com a alimentação, as visitas, disposições práticas de pagamento de faturas, etc., vai gerar um sentimento de pertença ao grupo família, permitindo a concretização de uma dinâmica de distensão e quem sabe, de diálogo. Desta maneira, e mediante estas adaptações, a família poderá melhorar paulatinamente a sua comunicação. No entanto, para além da autonomia física é necessário atender à capacidade mental em que a família se encontra para que esta se possa reorganizar e tomar decisões.

Uma postura cómoda para os profissionais da equipa pode ser proporcionar instruções de atuação familiar e incentivá-los a tomar decisões que considera idóneas. É importante ter em conta que, embora sem intenção maliciosa, os profissionais normalmente aconselham o que beneficiaria mais a família, mas não vão de encontro ao que seria mais desejado pela família. Uma atitude paternalista por parte da equipa poderá condicionar a motivação e a implicação das pessoas e também as responsabilidades familiares poderão ficar diluídas. Embora possa requerer um esforço adicional, a orientação que os profissionais devem proporcionar face às circunstâncias, deverá ser no sentido de promover a capacidade de autonomia e responsabilidade na sua própria reorganização e tomada de decisões.

## **Capacidades Familiares**

Quando observamos a família com capacidades e recursos próprios suficientes, constatamos que poderão levar o processo de doença de uma forma saudável, mitigando possíveis problemas de adaptação à perda. Em caso contrário, a situação pode complicar-se de maneira a que se gere um grande sofrimento emo-

cional. Este facto, também repercutirá na equipa onde se prevê o aparecimento de frustração e impotência. A capacidade é considerada como algo íntimo, sendo entendida como a qualidade necessária a uma pessoa para alcançar um determinado fim. Do latim *capacitate*, é por definição o espaço interior de um corpo vazio que pode ser ocupado; volume interior; possibilidade de fazer alguma coisa; aptidão legal para determinados atos; pessoa de grande merecimento <sup>11</sup>.

A capacidade funcional é caracterizada pela faculdade de habilidades físicas e mentais que permitam ao indivíduo viver autonomamente, ou seja, podemos entender capacidade funcional como a facilidade para, pelo menos, desempenhar atividades de vida diária <sup>12</sup>.

Em cuidados paliativos, a(s) capacidade(s) podem ser treinadas no âmbito físico, cognitivo, emocional e relacional. Quando falamos da entrada inesperada de uma doença incurável e progressiva numa família até então esperançada na cura, falamos de um momento de crise no ciclo vital familiar e a superação dos sentimentos menos bons e constrangimentos que esta situação acarreta só é possível de resolver se houver motivação para tal. Associa-se o conceito de capacidade a conceitos de imprevisibilidade e ameaça à integridade pessoal <sup>13</sup>, referindo-se que os acontecimentos imprevisíveis geram crises individuais e grupais que ameaçam a integridade física e emocional dos intervenientes, principalmente quando se trata de uma doença como o cancro, que continua intimamente ligada ao conceito de morte.

Assim sendo, em nosso entender, a capacidade de reajustamento emocional pode estar mais associada à experiência de crise ativada pela doença. A noção de capacidade no contexto de doença é vista como a disposição das famílias para se unirem em busca da resolução dos problemas que daí advêm e fazem-no reestruturando-se e adaptando-se à sua nova condição <sup>13</sup>. Falamos de capacidades familiares quando falamos de habilidades, potencialidades, saberes, atitudes e outras competências a diversos níveis que, através de atos motivados, satisfazem necessidades.



## Capacidades familiares para cuidar

A “dor” no doente paliativo surge ligada à insatisfação, ao facto de “não ter”: não ter saúde, não ter apoio da família, não ter relações ou alteração destas, não ter uma boa imagem física, entre outros. É aqui que a rede de suporte tem um papel central na medida em que, tem a missão muitas vezes árdua de apoiar o doente. Para isso, a família é dotada de capacidades que irão influenciar a resolução de problemas específicos inerentes à doença, capacidades relativas à sua estrutura e organização, capacidades relacionais e emocionais <sup>14</sup>.

Se tivermos em conta inúmeros factores sociais, económicos, laborais, culturais, internos, entre outros, entendemos que estes irão contribuir para o sucesso e insucesso de cuidar que, por sua vez, irá suscitar sentimentos positivos e negativos no cuidador (es). Por exemplo, quando o internamento do doente se concretiza, suscita nos familiares cuidadores sentimentos ambíguos na medida em que esta resposta institucional pode ser entendida como uma derrota (incapacidade de cuidar) ou ser vista como um alívio (descanso do cuidador). Para além disso, o internamento surge devido a alguma situação que correu menos bem no domicílio, o que se vai refletir numa experiência negativa no percurso vital familiar e como tal, esta família terá de ser precocemente trabalhada, já que esse momento de crise vivenciado pode vir a ser um entrave à alta <sup>15</sup>.

A “Escala de Capacidade de Cuidados em Domicílio” <sup>16</sup> é considerada pelos autores como um instrumento de trabalho em cuidados paliativos domiciliários, com objectivo de quantificar de forma objetiva e numérica o potencial da família para assegurar cuidados ao doente oncológico no seu meio. Através de um questionário dirigido ao cuidador principal, onde se quantifica individualmente cada pergunta relativamente à dimensão dos cuidadores, características do domicílio, situação económica, assistência médica e apoio social é possível traduzir num resultado numérico de 0 a 100 se o cuidador tem capacidade de cuidar no domicílio.

Em estudos realizados <sup>17</sup> relatam que as famílias ainda preferem cuidar dos seus entes queridos em casa e que, por sua vez, estes preferem ser cuidados

pelos seus familiares. Mas tal situação requer treino e preparação para que a exaustão familiar, tão conhecida no contexto da doença oncológica avançada, não aconteça e seja prevenida. A equipa terapêutica poderá intervir e trabalhar todas estas situações com distintos protocolos, objetivados para diferentes fins.

É importante ter em conta que se uma família é emocionalmente frágil terá mais dificuldade em se adaptar ao processo de doença e por isso, menos capacidade terá para cuidar<sup>14</sup>. Este processo não adaptativo pode trazer um franco sofrimento ao elemento familiar que, por muito que deseje, não consegue acompanhar o doente colocando-o numa situação de esgotamento emocional ou exaustão. Ao invés de sentimentos positivos, permanecem nesta família sentimentos de culpa, revolta, incompreensão e medo, entre outros, que desencadearão voluntária ou involuntariamente comportamentos de agressão ou isolamento.

As capacidades emocionais básicas na família, para que esta se torne funcional são: capacidade de gerar amor, capacidade de promover a esperança, capacidade de expressar sentimentos de uma forma ajustada e capacidade de reflexão<sup>18</sup>.

De um estudo levado a cabo por Reigada, Ribeiro e Novellas<sup>19</sup> que teve como objectivo detectar capacidades que facilitam e/ou dificultam o cuidado a doentes oncológicos paliativos, emergiram 4 eixos que comportam factores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar:

1. Eixo da Prática – Quando a família consegue ter acesso a recursos práticos como Ajudas Técnicas e Serviços de Apoio Domiciliário de higiene e alimentação, bem como acesso rápido ao internamento quando necessário para controlo de sintomas ou descanso do cuidador, aumenta a capacidade da família para cuidar.
2. Eixo Relacional – Quando numa família se encontram presentes vínculos afetivos e boa comunicação, principalmente no que respeita à partilha de experiências, a capacidade para cuidar aumenta.

3. Eixo da Experiência Interna – Possuir estratégias de *coping* e conseguir manifestar sentimentos positivos como o amor, a segurança e a esperança são indicadores de maior capacidade familiar para cuidar.
4. Eixo do Estado de Saúde – Ter informação acerca do estado de saúde do doente, conhecendo as consequências da doença e o que fazer quando se deparar com uma situação de agravamento ou descontrole sintomático, capacita a família para cuidar.

As necessidades que o mundo envolvente do doente apresenta, devem ser colmatadas visando o seu conforto, autonomia, aceitação e adaptação. Por isso é importante apostar na qualidade das equipas interdisciplinares que fazem parte da prestação de CP, pela formação teórico-prática.

“A essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família”<sup>15</sup>.

## Referências

1. NOVELLAS, Anna - **Trabajo social en cuidados paliativos**. Madrid: Arán Ediciones, 2000.
2. GUADALUPE, Sónia - **Intervenções em rede**. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2009.
3. REIGADA, Carla; GONÇALVES, Edna; SILVA Esperança - Importância da despistagem precoce de factores de risco social em cuidados paliativos. DOR. Vol.16, nº3 (2008) p. 21-26.
4. JONES, Elsa - **Terapia dos sistemas familiares**. Lisboa: Climepsi Editores, 1999.
5. TWIGG, Julia - Models of carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. Journal of Social Policy. Vol.18, nº1 (2010) p.53-66.
6. HUDSON, Peter; REMEDIOS, Cheryl; THOMAS, Kristina - A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliat Care. Vol.9, nº7 (2010) p.2-6.
7. KÜBLER-ROSS, Elizabeth - **On death & dying**. New York: Touchstone, 1969.
8. ALIZADE, Alcira Mariam - **Clínica con la muerte**. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.
9. CALLANAN, Maggie; KELLEY, Patricia - **Atenciones finales**. Barcelona: Paza & Janés, 1993.
10. BOFF, Leonardo - **Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão pela Terra**. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.
11. DICIONÁRIO DA LÍNGUA PORTUGUESA. Capacidade. [Consult. 14 Novembro de 2013] Disponível em: <<http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/capacidade>>.
12. GORDILHO, Adriano et al. - **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso**. Rio de Janeiro: UnATI, 2000.

13. DU RANQUET, Mathilde - **Los Modelos en trabajo social intervención con personas y familias**. Espanha: Editores S.A, 1996.
14. NOVELLAS, Anna (Org.) - **Modelo de trabajo social en atención oncológica**. Barcelona: Institut Català d Oncologia; 2004.
15. TWYXCROSS, Robert - **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
16. CARMONA SÁEZ, T; et al. - Escala de capacidad de cuidados en Domicilio (ECCD): resultados preliminares. Medicina Paliativa. Vol.12, nº4 (2005) p.197-203.
17. SAPETA, Ana - A família face ao doente terminal hospitalizado. Enfermagem Oncológica. Vol.2, nº8 (1998) p.20-24.
18. MELTZER, D - **El paper educatiu de la familia: un model psicoanalític del procés d'aprenentatge**. Barcelona: Comp. Espaxs, 1989.
19. REIGADA, Carla; RIBEIRO, Eugénia; NOVELLAS, Anna - Indicators of ability to care, in families of cancer patients receiving palliative care. Palliative Medicine. Vol.24 (2010) p.165.

## ■ Síntese do Capítulo I

Com base nos resultados dos artigos anteriormente apresentados, a família parece ter uma “profissão” socialmente atribuída e intrinsecamente assumida que é ser "cuidador". Esta designada tarefa pode muitas vezes tornar-se um problema para a pessoa que cuida na medida em que pode promover o seu isolamento social, e condiciona outras questões vitais que se prendem com a relação com os outros e consigo mesmos.

A pessoa que cuida faz muito mais do que cuidar e ocupa na sociedade diferenciados estatutos, papéis e tarefas tais como de educação, de suporte ao doente e restantes familiares, servem de mediadores e colaboradores das equipas de saúde, e simultaneamente assumem as suas próprias tarefas quotidianas (como ir às compras, fazer a lida da casa, ir a reuniões, etc.). É fundamental refletir sobre a importância em fortalecer os laços emocionais que abrigam uma família e que devem ser reforçados por equipas de CP num contexto de doença avançada e/ou terminal.

Sem intervenções concretas não se registam resultados, ou seja, tal como se evidencia em diversos estudos, a família tem de ser suportada nas necessidades que apresenta, é incongruente que não existam programas de intervenção implementados formalmente nas equipas de CP. Claro que as intervenções individuais poderão ser eficazes e necessárias, mas tal como nos referem os resultados do artigo 2, são as intervenções grupais e planeadas que surtem efeito no bem-estar do cuidador.

Então, como trabalhar família? Os profissionais de CP devem fazê-lo pela mediação, pela aceitação e compreensão incondicional atendendo às variadas questões éticas que emergem nas situações de fim de vida, bem como permitir que os familiares cuidadores cresçam enquanto pessoas e que desenvolvam um processo de luto saudável, já que este é um dos grandes objetivos dos CP.

## Capítulo II

### Método

De seguida apresentam-se as duas partes que integram o Capítulo II.

A **Parte A** descreve o método e respetivos resultados criação e validação da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP).

A **Parte B** descreve o método e respetivos resultados do Programa SPA.

## Introdução ao Método

Um dos objetivos do presente trabalho foi criar um instrumento de medida que facilitasse a identificação dos indicadores resultantes do estudo de Reigada, Ribeiro e Novellas (2014) que apresentaremos de seguida, procedendo à validação dos mesmos em contexto prático, bem como criar um programa de capacitação de habilidades para cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos denominado de Self-care Practice Ability Program (Programa SPA).

Reigada et al. (2014a), no âmbito de um trabalho de mestrado em CP, realizaram um estudo qualitativo assente na *Grounded Theory* (GT) e recorreram à técnica de *Focus Group* (FG) com familiares de doentes oncológicos paliativos, obtendo uma lista de indicadores de capacidades e incapacidades da família para cuidar do doente oncológico paliativo. Foram identificadas quatro principais dimensões que condicionam o cuidar: o Eixo da Prática; Eixo Relacional; Eixo da Experiência Interna e Eixo do Estado de Saúde. Apresentamos de seguida, a definição nas palavras de Reigada (2010, pp. 26-38) referente a cada variável em estudo e seus resultados finais:

### A - Eixo da Prática

1. Internamento - Ter acesso ágil ao internamento hospitalar para apoiar o doente e família numa dimensão clínica e sócio-familiar, aumenta a capacidade de cuidar.
2. Ajudas Técnicas (AT) - a possibilidade de obter ajudas técnicas é extremamente valorizada pelos familiares facilitando a manutenção do doente em sua casa. Ter acesso a AT aumenta a capacidade de cuidar.
3. Recursos sociais/ saúde - Os recursos na comunidade podem condicionar o processo de cuidar. Ter acesso aos recursos de saúde pode aumentar a capacidade de cuidar.
4. Cuidados Paliativos - Estes serviços permitem qualidade e dignificam o ser humano. Os CP contribuem para aumentar a capacidade de os



cuidadores continuarem a cuidar.

5. Apoio Psicológico - Necessidade em haver um apoio psicológico contínuo, estruturado e acessível a todos v.s. descontentamento e sensação de insatisfação, pois por vezes não corresponde às expectativas esperadas. O apoio psicológico ajustado aumenta o bem-estar e a capacidade de cuidar dos cuidadores.
6. Deslocação - A necessidade de se deslocar para estar com o doente provoca alterações no ritmo de vida de quem cuida. Tal pode dificultar a capacidade para cuidar.
7. Despesa no Domicílio - Cuidar em casa acarreta despesas que muitas vezes são exclusivamente asseguradas pela família. Se as despesas se considerarem toleráveis, a capacidade de cuidar aumenta.

## **B – Eixo do Estado de Saúde**

8. Recuperação - Durante o processo de doença há momentos em que o doente volta ao seu estado dito “normal”, e de certa forma, tal traduz-se em sentimento de esperança (saber gerir expectativas). Estes momentos são importantes para o cuidador e podem potenciar o cuidar.
9. Sintomas - Quando se verifica o agravamento da situação clínica/descontrolo de sintomas, a família prepara-se para a perda e interpreta estes sinais como algo negativo. Porém, saber gerir os sintomas do paciente pode aumentar a capacidade de cuidar.
10. Informação - Só com informação, a família se sente orientada e segura para continuar a cuidar. Para potenciar o cuidado, o cuidador necessita de informação clara e adequada.
11. Vulnerabilidade do Cuidador – A ação de cuidar constitui um factor de desgaste e preocupação para os cuidadores, contribuindo para a sua própria vulnerabilidade. Ter um cuidador vulnerável em casa pode condicionar o cuidado.

## C – Eixo Relacional

12. Vínculos - As narrativas dos participantes dizem-nos que a relação interpessoal deve ser recuperada e mantida para que o bem-estar esteja presente. A existência de vínculos próximos entre o doente e cuidador(es) vai influenciar o cuidado.
13. Perda - O processo de perda (não no sentido de morte, mas sim todas as perdas) começa logo que se toma consciência da inevitabilidade de uma situação. O processo de perda pode influenciar o cuidar, e é esta experiência que vai condicionar, positiva ou negativamente, o saber lidar com a situação presente.
14. Privacidade - O facto de ter que se recorrer a pessoas externas com quem não se mantém relação afetiva, não agrada ao doente nem ao cuidador. O importante é poder manter a sensação de privacidade familiar e isso por sua vez, irá contribuir para um equilíbrio emocional. A sensação de privacidade aumenta a capacidade de cuidar.
15. Intimidade - Os relatos dos participantes remetem para a necessidade do doente preservar a sua intimidade física. A intimidade existente entre o cuidador e o paciente é sinónimo de cumplicidade e preservar este indicador, pode aumentar a capacidade de cuidar.
16. Apoio ao Cuidador - Tal como o doente, também é necessário valorizar o trabalho e o empenho do familiar cuidador que apesar de se comprometer até na sua saúde, não deixa de assegurar os cuidados. O apoio ao cuidador é muito importante quando queremos que este continue a cuidar.
17. Partilha de Experiências - Os cuidadores necessitam de partilhar as suas experiências durante o processo de doença. Tal irá contribuir para o bem-estar do cuidador (pode também ser entendida como uma estratégia de *coping*).
18. Saber Cuidar - O cuidar está intimamente ligado à satisfação das vontades do doente. Saber que está a cuidar bem e de encontro à vontade do doente, aumenta o bem-estar do cuidador e permite que este continue

a cuidar.

## **D – Eixo da Experiência Interna**

### 19. Sentimentos

Segurança(19.1) - O sentimento de segurança traz uma sensação de bem-estar.

Esperança(19.2) - Promover a esperança é uma das formas que a família encontra para que o doente não desista de viver.

Medo(19.3) - O medo atinge diferentes representações e ao mesmo tempo, com um ponto comum: o medo da morte.

Impotência(19.4)/Angústia (19.5)/Tristeza(19.6) – O conflito interno de revolta e reconciliação são aliados dos sentimentos de tristeza.

Obrigaçã(19.7)/Responsabilidade(19.8) -Cuidar é uma responsabilidade social que notoriamente, envolve emoções e que por sua vez, incutem obrigação.

Revolta(19.9) - Quando a doença surge e o familiar nada pode fazer em relação a isso, a revolta surge por muitas situações assente num sentimento de injustiça.

Culpa(19.10) - Desejando que a situação (de sofrimento) termine, (o cuidador) vive pensamentos e sentimentos que provocam conflito no seu interior.

Solidão(19.11)/Descontrolo Emocional (19.12) - O cuidar implica muitas vezes estar só.

Amor(19.13) - O amor é algo que cresce e se adquire numa família de uma forma educacional e tem claros fatores intervenientes que se vão reflectir na relação interpessoal.

Nostalgia(19.14)/Saudade (19.15) -Os participantes manifestam nostalgia por algo que tinham e que agora já não têm.

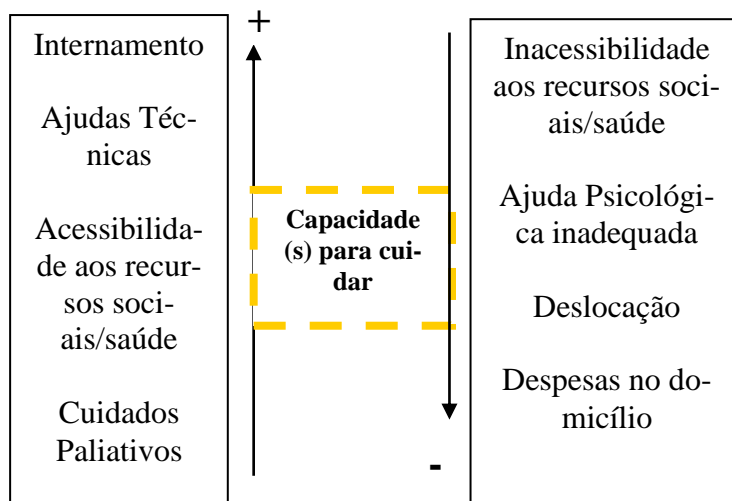
20. Estratégias de *Coping* - estratégias na tentativa de se adaptarem à realidade, à condição do momento, à circunstância inalterável e dolorosa.

Estratégias que podem ajudar o cuidador a continuar a cuidar.

21. **Afecto** – A pessoa doente enquanto ser portador de experiências, de personalidade, de relações. Por regra, o cuidador valoriza a pessoa que está a cuidar, ou seja, sente-lhe afecto e só assim a se assegura que continue a cuidar.
22. **Sofrimento** - A maneira como se aceita e enfrenta o sofrimento condiciona a forma como se age e se lida com as dificuldades que surgem. Saber lidar com o sofrimento aumenta a capacidade de cuidar.
23. **Morte** - Os participantes traduzem ambivalência face à inevitabilidade da morte. Por um lado refletem a consciência de que o doente irá falecer, por outro, receiam que tal aconteça. O receio ou a não aceitação deste momento da vida, influencia a forma de viver da pessoa. Um cuidador que tem medo da morte pode ter menos capacidade para cuidar.

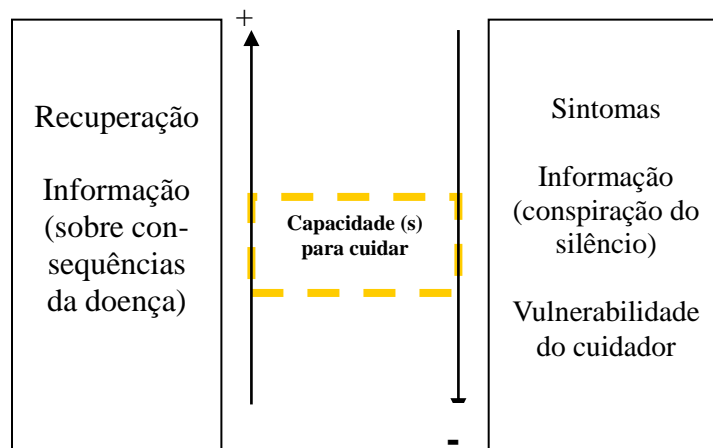
As figuras seguintes reflectem de uma forma resumida os resultados das dimensões acima enunciadas:

**Figura 1:** Eixo da prática



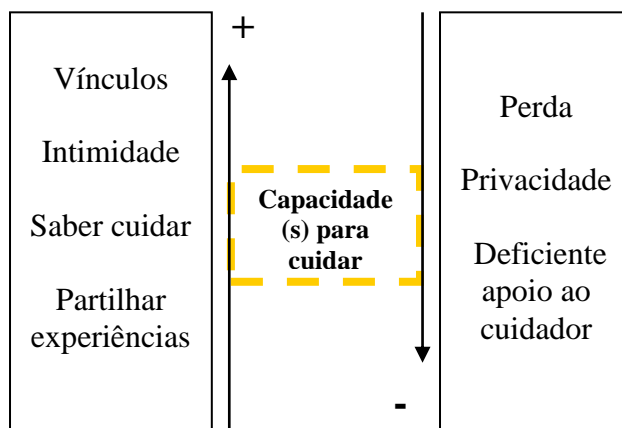
“O facto de existir um espaço onde o doente poderá ficar imediatamente internado para controlo de sintomas, é um factor que promove capacidade de cuidar, bem como o facto de haver facilidade em obter ajudas técnicas, poder recorrer a recursos de saúde e cuidados paliativos.” (Reigada, 2010, p. 39).

**Figura 2:** Eixo do Estado de Saúde



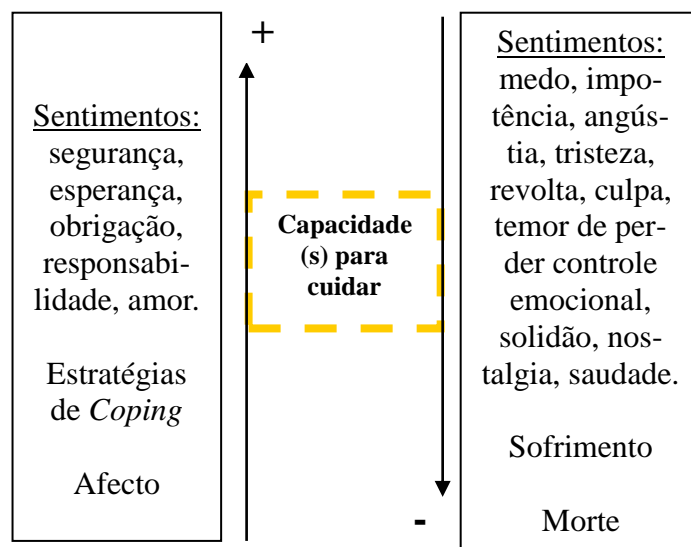
“Outro factor que aumenta a capacidade para cuidar é o facto de o familiar ser detentor de informação relativamente às consequências que a doença traz. Esta categoria demonstra o quão importante é para o familiar, a educação para saúde neste contexto de doença, pois se assim não for, não saberá ponderar se faz bem o que faz.” (Reigada, 2010, p. 39).

**Figura 3:** Eixo Relacional



“A perda da imagem de saúde, o luto e todas aquelas perdas que se vão registando ao longo do processo de doença, quando não trabalhadas e integradas, podem dificultar o processo de cuidar. O familiar sente-se incapaz de realizar tarefas por não se sentir apoiado e se sentir esgotado.” (Reigada, 2010, p. 39).

**Figura 4:** Eixo da Experiência Interna



“O esgotamento físico e mental, a estabilidade emocional, a ansiedade, certos comportamentos, os medos podem ser considerados de risco para o sistema familiar. Segundo Aranz et al. (2005) as características psicológicas de cada membro do grupo familiar vão influenciar claramente o seu funcionamento.” (Reigada, 2010, p. 40).

Tal como sugerido pelos autores (Reigada, et al. 2014a) no seu resultado final, focámos a nossa investigação neste estudo empírico, criando os itens da ECCP através das variáveis anteriormente apresentadas.

O presente estudo pretendeu responder às seguintes questões de investigação:

1. A ECCP é um instrumento válido e útil a ser aplicado no âmbito dos cuidados paliativos?
2. Trabalhando a capacitação dos elementos da família estaremos a reduzir a exaustão dos cuidadores?
3. Trabalhando a capacitação dos elementos da família estaremos a contribuir para o aumento do seu bem-estar?

Parece-nos ainda oportuno fazer uma breve caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de São João, EPE (SCP), local onde foi realizado a recolha de dados para os resultados deste trabalho.



### **Caraterização do Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do Centro Hospitalar de São João, EPE (CHSJ)**

O SCP nasceu em Novembro de 2008 e integra uma equipa multidisciplinar que trabalha de forma interdisciplinar contando com quatro médicos, seis enfermeiros, um psicólogo, um assistente social e um assistente espiritual. Têm como missão:

- Colaborar com outros profissionais de saúde que atendem doentes com sofrimento intenso;
- Proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados aos doentes e acompanhar os seus cuidadores no processo de adaptação à doença até ao luto;
- Divulgar a filosofia e princípios dos CP a outros profissionais de saúde, alunos de cursos da área da saúde e população em geral;
- Demonstrar cientificamente os benefícios dos CP.

Este serviço funciona dentro do hospital dando consultoria e formação às outras especialidades e designa-se por Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Para além, disso conta também com um espaço onde decorre a sua consulta externa, tem um serviço de atendimento telefónico direccionado aos seus doentes e familiares, bem como a outras equipas de saúde que funciona semanalmente das 08.00h às 18.00h e ao sábado das 09.00h às 13.00h. Tem ainda a valência da assistência domiciliária restringida à área de atuação do CHSJ sendo que o objetivo último desta assistência é prestar apoio e consultoria aos cuidados de saúde primários embora também realizem prestação de cuidados diretos à pessoa doente e família, nomeadamente àqueles que já eram seguidos pela consulta externa.

Em relação ao tipo de doentes têm como critérios de inclusão pessoas portadores de doenças incuráveis, avançadas e progressivas (oncológicas e não-oncológicas), e que se encontram em intenso sofrimento. Os doentes são referenciados ao SCP por pedido escrito feito pelo seu médico assistente.

### **Caracterização dos doentes do SCP**

De 2009 a 2013 este serviço acompanhou 2715 doentes com uma média de idades de 69 anos (min.19; max. 100 anos), residentes na área de atuação do CHSJ (concelho do Porto, Maia e Valongo) (56%) e que tinham na maioria como cuidadores principais cônjuges (45%) e filhos (34%). Trinta e seis ( $N=2715$ ) doentes não tinham cuidador.

Dos 2715 seguidos (2009-2013), 2360 doentes tinham doença oncológica sendo que 18% destes encontravam-se ainda em tratamento dirigido à doença. A maioria dos doentes tinha como diagnóstico principal carcinoma (Ca) do pulmão ( $N=463$ ), Ca do cólon e recto ( $N=305$ ), Ca gástrico ( $N=233$ ) e 175 doentes tinham doença oncológica a nível do sistema nervoso central. De 2009 a 2013, a mediana de tempo de seguimento registado em doentes com alta ( $N=2215$  por falecimento) foi de 21 dias (min.0; max.1025).



No último ano (2013) foram acompanhados 641 doentes, 85% com diagnóstico oncológico e 15% não oncológico, sendo que a mediana de seguimento dos doentes oncológicos com alta nesse ano ( $N=451$  por falecimento) foi de 17 dias.

## Capítulo II:

### **Parte A**

De seguida apresentam-se os três momentos da criação e validação da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP):

- 1º momento – Criação e validação de conteúdo (artigo Construção de uma Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP): Processo de validação de conteúdo);
- 2º momento – Reavaliação da escala;
- 3º momento – ECCP final.

## ■ 1º Momento – Criação e validação de conteúdo

**Artigo 4** – Construção de uma Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP): Processo de validação de conteúdo (reimpressão do manuscrito submetido).

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., Goncalves, E., & Pereira, J.L. (2013). Construção de uma Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP): Processo de validação de conteúdo. Artigo submetido à *Revista Portuguesa Saúde Pública*. RPSP-D-13-00027R1.

Running Head: Escala de Capacidade para Cuidar Em Paliativos (ECCP)

**Construção de uma Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos  
(ECCP): Processo de validação de conteúdo  
Development of an instrument to assess the capacity for families to  
provide home care: content validation process**

Carla Reigada(1), José Luís Pais-Ribeiro(2), Ana Novellas(3) Edna Gonçalves (4)  
& José Luís Pereira(5)

(1)Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto,  
Portugal; Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto, Portugal;

(2)Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto,  
Portugal; (3)Universidade de Barcelona; Instituto Catalã de Oncologia, Barcelo-  
na, Espanha;

(4) Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto, Portugal;

(5)Universidade de Ottawa, Canada; Bruyère Continuing Care, Ottawa, Canada

Correspondência:

Centro Hospitalar de São João, EPE

Alameda Prof. Hernâni Monteiro

4200 Porto, Portugal

e-mail: carlanela@portugalmail.pt

Estudo patrocinado pela Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portu-  
guesa de Cuidados Paliativos.

## Resumo

Em cuidados paliativos (CP) é essencial apostar no bem-estar. O objectivo deste estudo é apresentar o processo de criação/validação de conteúdo da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP); Criou-se uma lista de 58 itens que foi avaliada por profissionais e por um grupo de cuidadores em CP, com recurso à técnica de Índice de Validade de Conteúdo e à técnica Pensar Alto, respectivamente. O pré-teste obteve concordância de variáveis em 47 itens, sendo que nenhum obteve valor  $< 3$ . Os resultados mostram que o instrumento é dotado de validade de conteúdo, consistente e susceptível de ser aplicado à população alvo.

**Palavras-chave:** Construção de uma escala; cuidados paliativos; capacidades familiares; validade Conteúdo.

## Abstract

In palliative care (PC) it is essential to promote the continuity of care. The aim of this study is to present the creation/validation process of the scale for Capacity to Care in Palliative Care (ECCP). 58 items were created and then discussed and measured by a group of experts and caregivers of PC, using the Content Validity Index and Cognitive Debriefing techniques. The peer-test reached an agreement on 47 items, none of which obtained a value  $< 3$ . This study shows that the instrument is endowed with content validity, which allows us to conclude that it is a consistent instrument liable to be applied to the target population.

**Key-Words:** Development of an instrument; palliative care; family abilities; content Validity.

## Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos (CP) devem focar a sua atenção e intervenção não apenas no doente mas também na família<sup>1</sup>. Do mesmo modo que se justifica a realização do diagnóstico clínico no doente (problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais), é também essencial que se avaliem as necessidades do grupo familiar onde ele se encontra inserido, ou não fosse este o pilar de suporte ao longo do processo de doença.

Cuidar de alguém em fim de vida acarreta uma carga acrescida na rotina de quem cuida e, conseqüentemente, o seu bem-estar é suplantado por efeitos negativos, demorados e exigentes<sup>2</sup>. Muitas vezes a (in)capacidade dos familiares cuidadores para lidar com as dimensões coadunadas ao cuidado inviabiliza a manutenção do doente em casa, mesmo que seja esta a vontade de ambos. Persiste então a ideia de que a investigação aplicada às necessidades e capacidades da família é hoje fundamental em prol de uma assistência melhorada e humanizada<sup>2,3</sup>.

Reigada, Ribeiro e Novellas<sup>4</sup> estiveram nesta linha de orientação quando realizaram um estudo qualitativo assente na *Grounded Theory* (GT) onde, recorrendo à técnica de grupos focais com familiares de doentes oncológicos paliativos, obtiveram uma lista de indicadores de capacidades e incapacidades da família para cuidar. Este instrumento (*check-list*) é entendido pelos autores como um elemento facilitador para uma equipa de CP, na medida em que permite a identificação da “incapacidade chave” que deve ser trabalhada, fazendo jus a uma intervenção precoce, direccionada e personalizada. Nesse estudo foram identificadas quatro dimensões (eixos) que comportam factores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar: o Eixo da Prática (Internamento, ajudas técnicas, recursos sociais/saúde, cuidados paliativos, apoio psicológico, deslocação, despesas no domicílio); o Eixo Relacional (vínculos, perda, privacidade, intimidade, apoio ao cuidador, partilha); o Eixo da Experiência Interna (sentimentos, estratégias de *coping*, afeto, sofrimento, morte, apoio psicológico) e o Eixo do Estado de Saúde (recuperação, sintomas, informação sobre a doença, vulnerabilidade do

cuidador)<sup>4</sup>. Este conjunto de variáveis é defendido pelos autores como aqueles que permitem ou não a família cuidar. Foi a partir deste estudo que surgiu o desafio de criar a Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) por forma a identificar, medir e validar as referidas variáveis.

Diversos autores salientam a utilidade dos instrumentos de investigação em situações difíceis<sup>5,6</sup>. Hudson<sup>7</sup> realizou uma revisão sistemática da literatura com o objectivo de identificar os instrumentos de avaliação aplicáveis a famílias de doentes em CP. Nos 110 artigos estudados, 62 instrumentos foram identificados sendo que apenas 26 (43%) foram originalmente desenvolvidos num contexto de CP, e destes somente 15 (24%) encontram-se traduzidos para outro idioma. Esta estatística não inclui os instrumentos que visam avaliar a competência e a preparação dos cuidadores, como a Caregivers Competence Scale (CCS)<sup>8</sup>, Caregiving Mastery (CM)<sup>9</sup>, Preparedness for Caregiving Scale (PCS)<sup>10</sup>.

A CCS foi desenvolvida por Pearlin e colaboradores<sup>8</sup> nos Estados Unidos da América e pretende medir a percepção que os cuidadores têm em relação ao seu desempenho. Foi criada com base numa amostra de cuidadores de pessoas com demência e é composta por quatro itens com resposta tipo *likert* que varia de “nada competente” (0) a “muito competente” (3). A sua consistência interna é considerada aceitável (Alpha de Cronbach 0,86). As questões: 1. How competent do you feel?; 2. How self-confident?; 3. How much do you feel that you have learned to deal with difficult situations?; 4. How much do you feel that all in all, you are a good caregiver?; integram este instrumento e estão assentes em algumas variáveis como auto-estima, percepção da competência e resiliência.

A escala CM<sup>9</sup> está intimamente relacionada com a ideia de construtos psicossociais tais como sentimento de auto-controle e auto-eficácia, o que por sua vez está arrolado ao nível de stresse e depressão nos cuidadores. A CM permite avaliar a percepção dos cuidadores relativamente à sua capacidade/eficiência para cuidar na área da doença de Alzheimer. Desenvolvida em 1989 na Austrália, trata-se de um instrumento que integra cinco escalas diferentes que

avaliam o conhecimento, a exaustão, o impacto, a satisfação e a ideologia dos cuidadores em relação ao seu papel de cuidar. No que respeita ao conhecimento (mastery), a escala integra 12 itens e regista um Alpha de Cronbach de 0,59 (consistência interna baixa/inaceitável)<sup>11</sup>.

Por último, a PCS criada em 1990 por Archbold e colaboradores<sup>10</sup> com cuidadores de pessoas com doença oncológica é uma escala de auto avaliação com oito itens que avalia a percepção do cuidador relativamente à sua preparação para prestar cuidados físicos, apoio emocional, bem como lidar com o stresse. As respostas estão classificadas de 0 (nada preparado) a 4 (muito bem preparado) e apresenta uma consistência interna de elevada a moderada (Alpha de Cronbach varia entre 0,86 a 0,92)<sup>12</sup>.

Estes seriam os instrumentos mais adequados à temática do presente estudo - a capacitação familiar - mas, para além de terem sido criados com base em bibliografia e não na experiência vivida, os itens que as constituem ficam muito aquém das variáveis encontradas no estudo de Reigada e colaboradores<sup>4</sup>, o que desde logo justificou a criação da ECCP. A Escala de Zarit<sup>13</sup>, que se encontra validada para a língua Portuguesa em Portugal num contexto de cuidados paliativos, é também considerada um bom instrumento para medir a exaustão do cuidador.

A criação de um instrumento de medida exige precisão por parte do investigador e, além disso, para que meça efectivamente aquilo que se pretende medir, o instrumento deve ser considerado consistente e válido. Entende-se por consistência a medida de confiança que um instrumento traduz quando aplicado repetidamente em situações semelhantes reflectindo resultados similares, o que indicia que o instrumento é estável<sup>14</sup>. No que respeita à validade, espera-se que o instrumento meça o que realmente pretende medir e para isso deve ser considerado nos diferentes tipos de validade: validade facial, validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto<sup>15</sup>. A validade facial e a validade de conteúdo podem ser comprovadas através da análise do instrumento por um grupo de pessoas com experiência prática no fenómeno em estudo (estratégia de julgamento). O Índice de Validação de Conteúdo (IVC) é uma das



técnicas que permite avaliar a concordância dos especialistas face a um instrumento de medida, relacionando o conteúdo estudado e o grau de medida da amostra<sup>14</sup>. O IVC é conseguido pela soma da concordância do nível dos itens (I-IVC), isto é, somando o número de itens avaliados pelos especialistas com valor  $\geq 3$  e dividindo-o posteriormente pelo número total de respostas. Esta técnica pressupõe que, quando existam 6 ou mais peritos, haja no mínimo para cada item um grau de concordância entre os avaliadores de 80% e assim ser considerado válido. Ainda em relação ao número de especialistas a envolver na amostra, aconselha-se um número entre três a dez especialistas e recomenda-se que o pré-teste seja avaliado pelo menos em dois momentos distintos, permitindo assim a sua reformulação com vista ao melhoramento dos itens que o compõem<sup>16</sup>.

Outra técnica defendida pelos investigadores da área da qualidade de vida é a técnica do Pensar Alto (PA). Nesta, os participantes são convidados a refletir (pela escrita ou pelo debate oral) sobre determinado tema. No contexto de desenvolvimento de instrumentos de avaliação, o grupo de participantes reflecte sobre o significado e a compreensão de cada item que por sua vez se encontra relacionado a uma categoria (variável). Esta técnica é considerada sistemática e pretende realçar aspectos que careçam de comentários quanto à compreensão da palavra e da sintaxe. Atualmente os métodos cognitivos são frequentemente utilizados na criação de pré-questionários, pois permitem compreender, completar e melhorar a compreensão de algum viés em resultados quantitativos<sup>17</sup>.

O presente estudo pretende avaliar a validade facial e a validade de conteúdo da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP), desenvolvida pelos investigadores com base nos indicadores de capacidade de cuidar em doentes oncológicos paliativos (ICCDOP) apresentados por Reigada e colaboradores<sup>4</sup>.

## **Método**

Estudo descritivo de natureza metodológica mista que descreve o processo de construção e validação de conteúdo de uma escala com recurso à técnica IVC e PA. O projecto foi aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de

Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Comissão de Ética e Conselho de Investigação do Centro Hospitalar de São João, EPE. A recolha de dados foi realizada nos meses de Janeiro e Setembro de 2012.

Para a selecção dos participantes foi utilizada uma amostra por conveniência e/ou intencional:

Grupo um (G1) – Profissionais de saúde com formação e experiência em cuidados paliativos, conhecedores das necessidades dos familiares cuidadores de doentes oncológicos paliativos (especialistas); constituído por quatro médicos, cinco enfermeiros e um psicólogo ( $N=10$ ) pertencentes ao Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de São João, EPE (SCP CHSJ) que foram convidados para participar nas duas fases da investigação. No máximo responderam 7 pessoas na primeira fase e oito na segunda fase.

Grupo dois (G2) - Foram seleccionados 10 familiares cuidadores de doentes seguidos pelo SCP CHSJ tendo como critérios de inclusão: familiares cuidadores maiores de 18 anos, biológicos ou não, implicados ou responsáveis pelos cuidados do paciente oncológico paliativo; ter disponibilidade/interesse em participar no estudo; não se encontrar num processo de luto por morte de ente querido. Foram excluídos todos aqueles que não cumpriam os critérios de inclusão.

## **Procedimentos**

### **1. Identificação e operacionalização das variáveis**

Para a construção dos itens da ECCP foram consideradas as seguintes variáveis que se encontram integradas em diferentes dimensões tal como já descrito anteriormente<sup>4</sup>: Internamento; Ajudas Técnicas; Recursos sociais/ saúde; Cuidados Paliativos; Apoio Psicológico (inadequado); Deslocação; Despesa no Domicílio; Recuperação; Sintomas; Vulnerabilidade do Cuidador; Vínculos; Perda; Privacidade; Intimidade; Apoio ao Cuidador; Partilha de Experiências; Saber Cuidar; Sentimento de Segurança; Esperança; Medo; Impotência; Angústia; Tristeza; Obrigação; Responsabilidade; Revolta; Culpa; Solidão; Descontrole Emo-

cional; Amor; Nostalgia/ Saudade; Estratégias de *Coping*; Afeto; Sofrimento; Morte.

## 2. Elaboração dos itens

Para cada indicador foram criadas duas afirmações (itens), à exceção de 14 indicadores integrados no eixo da experiência interna por serem claramente objectivos. Todos os itens foram redigidos na voz activa. Cada item encontrava-se respectivamente marcado à variável específica que se pretendia medir e as respostas foram dadas numa escala de *likert* com alternativas de um a cinco, entre “nunca” a “sempre” ou entre “nada” a “bastante”. A sequência dos itens encontrava-se organizada da seguinte forma: primeiro pelo eixo da prática (14 itens correspondentes a sete indicadores), seguida do eixo de estado de saúde (oito itens correspondentes a quatro indicadores), o eixo relacional (14 itens correspondentes a sete indicadores) e o eixo experiência interna (22 itens correspondentes a 18 indicadores). 58 itens foram criados na totalidade.

## 3. Debate do Pré-teste (validade facial e validade de conteúdo)

Após a elaboração dos itens, iniciou-se o processo de validação facial e de conteúdo do instrumento. Num primeiro momento o pré-teste foi discutido pelo G1 com uma reflexão falada acerca de cada item (PA). Posteriormente, o pré-teste foi enviado para cada um dos participantes do G1 via *e-mail* e foi solicitado que cada um individualmente medisse de um a cinco a clareza (C) e objectividade (O) de cada item. Na clareza pretendeu-se avaliar se os itens estavam redigidos de forma simples e não ambígua (1= “sem clareza” e 5= “bastante claro”) e na objectividade em que medida cada item avaliava/media o indicador respectivo (1= “sem objectividade” e 5= “bastante objectivo”). Na primeira fase foi também pedido aos participantes do G1 que comentassem cada item e sugerissem as alterações que parecessem pertinentes. O pré-teste foi depois modificado com as sugestões dos especialistas, sendo a segunda versão enviada aos mesmos 15 dias depois para que se cotesse novamente cada item quanto à C e O. Nesta segunda fase já não foram contemplados comentários.

De seguida foi criada a versão um do instrumento que foi aplicado aos 10 familiares cuidadores (população alvo – G2) que, na presença do investigador, leram e responderam em voz alta ao inquérito apontando e comentando o que cada item lhes pedia (técnica PA). Nesta fase foi solicitado aos participantes que sugerissem alterações e as escrevessem no próprio instrumento.

Os dados foram analisados com recurso ao programa Microsoft Excel 2010. Para avaliar a concordância entre os especialistas foram considerados os itens que obtiveram I-CVI  $\geq 80\%$  com valores  $\geq 4$  (“muito/bastante claros” e “muito/bastante objectivos”).

## Resultados

A apreciação do G1 compreendeu uma análise que adveio do debate e confronto escrito entre os participantes (PA), o que permitiu melhorar as questões teste, quer relativamente à sua clareza quer à sua objectividade. O PA permitiu uma melhor compreensão e redacção de cada item e, por conseguinte, a possibilidade de obter uma resposta mais fidedigna.

Entendeu-se haver concordância de variáveis (CV) quando os itens apresentaram simultaneamente concordância quanto à C e O.

(inserir Tabela 1 aqui)

A tabela 1 dita a percentagem de concordância entre os especialistas convidados. Sete especialistas (no máximo) responderam de forma quantitativa no 1º momento da avaliação dos itens, e oito no 2º momento. No que respeita à avaliação qualitativa (feita somente no 1º momento), todos os especialistas realizaram os seus comentários. Por exemplo, em relação ao item A1 “Quando o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta” o especialista apreciou-o da seguinte forma: “*Como a decisão final de internar é geralmente médica parece-me importante acrescentar: quando penso que...*”; Ou então em relação ao item

C18\* “Sei cuidar do meu familiar” o especialista entendeu “*A resposta é muito Sim/Não*” e sugeriu a seguinte alteração: “Sinto que sei cuidar do meu familiar”.

É visível pela tabela 1 que no 1º momento obteve-se imediatamente uma CV em 24 itens. No que respeita à clareza 34 itens apresentaram um I-IVC  $\geq 80\%$  e quanto à objectividade 37 itens. Apenas quatro itens foram medidos pelos participantes com valores  $<3$  (A2; C15; C16\*; D19.14/15).

Nos seus comentários e sugestões, os especialistas foram de opinião que os itens A1, A2, A3, A4, A5\*, B8\*, B10\*, B11, B11\*, C14\*, C16\*, C18\*, D19.1, D19.9, D19.14/15, D20 e D20\* podiam ser melhorados quanto à clareza e os itens A2, A3, A5\*, A6\*, A7\*, B8\*, B11, B11\*, C13, C14, C15, C16\*, D19.1, D19.9, D19.14/15, D20\*, D21\* e D22\* beneficiavam de maior objectividade com vista a eliminar as dúvidas em relação à medição da variável. Os especialistas foram unânimes relativamente à necessidade de exemplificar o conceito de ajudas técnicas presente no item A2. O item B9\* foi o que mais dúvida suscitou mas o que teve menos sugestões de reformulação.

O pré-teste foi então reformulado tendo em conta estes primeiros resultados e a nova versão foi devolvida aos participantes do G1 (especialistas).

Trinta e três itens não registaram CV  $\geq 80\%$  mas não sofreram modificações significativas quanto ao I-IVC ( $\geq 80\%$ ) (tabela 2). O Item C18 reaparece nesta tabela por ter sido respondido apenas por 2 especialistas na primeira fase da validação do pré-teste.

(Inserir Tabela 2 aqui)

Na segunda fase do estudo foi conseguido uma CV  $\geq 80\%$  em 23 dos 33 itens em falta. No que respeita à clareza, 27 itens apresentam um I-IVC  $\geq 80\%$ , sendo que os restantes cinco não obtiveram valores  $<3$ ; e quanto à objectividade, 28 itens apresentaram um I-IVC  $\geq 80\%$ , sendo que os restantes quatro não obtiveram valores  $<3$ .

Em suma, os 58 itens do pré-teste atingiram uma CV em 47 itens (I-IVC  $\geq 80\%$ ). Dos 11 itens que não conseguiram obter uma CV  $\geq 80\%$ , cinco não atingiram ( $N=3$ ) ou diminuíram ( $N=2$ ) na sua clareza, e seis não atingiram ( $N=3$ ) ou diminuíram ( $N=3$ ) a sua objectividade. Assim, podem ser melhorados quanto à sua clareza os itens D19.12, B9\*, A1, A7\*, A3 e quanto à sua objectividade os itens B8\*, A5\*, A2; B10, B10\*, C16, salvaguardando que nenhum deles obteve um valor  $<3$ .

No que refere aos 10 familiares cuidadores seleccionados (G2), nove eram do género feminino e um masculino. A média de idades era de 39 anos (min.23, max.75;  $DP= 15,1$ ) e a maioria eram casados (70%). 60% dos participantes residiam no Porto e no que se refere às relações de parentesco foram os filhos que mais participaram no estudo (60%), seguindo-se dos cônjuges ( $N=3$ ) e uma neta. O grau de escolaridade dos participantes variava: dois licenciados, dois com o 12º ano, dois com o 9º ano, um com o 7º ano, dois tinham a 4ª classe e um tinha a 3ª classe.

Cada inquérito demorou em média 23 minutos para ser comentado e preenchido. Os resultados obtidos foram analisados de forma qualitativa, com destaque para os pontos positivos a melhorar segundo os familiares.

(inserir tabela 3 aqui)

## Discussão

A procura pela melhoria diária do bem-estar psicossocial do familiar cuidador é uma prioridade actual nos CP<sup>18</sup>. Este estudo surge nessa linha de investigação, na medida em que após uma análise dos instrumentos existentes para avaliar familiares cuidadores, verificou-se a carência de ferramentas sobre o bem-estar e o sofrimento neste grupo alvo, embora se reconheça que tal passa muito para além da quantificação<sup>7</sup>.

A ECCP criada e apresentada neste estudo tem a particularidade de poder identificar a incapacidade-chave a ser trabalhada já que cada item mede uma

(in)capacidade específica<sup>4</sup>. Por exemplo, o item A1\* - *Quando penso que o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer* – pretende medir se o cuidador se encontra informado da dinâmica do sistema de saúde. Ou então, o item C18\* - *Sinto que sei cuidar do meu familiar* – que pretende avaliar se o cuidador se sente preparado para cumprir tarefas mais práticas como o dar banho, gerir medicação e posicionar o doente.

Reigada e colaboradores<sup>4</sup> identificaram no seu estudo empírico que ter acesso ágil ao internamento hospitalar (informação) pode aumentar a capacidade para cuidar, assim como ter a certeza de que cumprem as boas práticas para satisfazer as necessidades básicas do seu familiar doente. Estes exemplos concretos servem para demonstrar a potencial aplicação da ECCP a um cuidador. O resultado passaria pela identificação destas variáveis atestando a sua capacidade (ou não) para cumpri-las. Se efetivamente o cuidador se mostrasse incapaz de levar a cabo estas tarefas poder-se-ia concluir que a sua capacidade para cuidar, naquele momento, estaria diminuída e dificultada. Porém, uma vez identificada a variável, o profissional poderia ensinar os procedimentos necessários de modo a tornar o cuidador mais capaz.

Alguns autores defendem que este tipo de *empowerment* familiar, isto é, capacitar alguém numa determinada tarefa ou dimensão, pode fortalecer a pessoa de modo a melhor enfrentar a situação dolorosa em que se encontra. Além disso, pode influenciar positivamente o período antes e após a morte dos entes queridos ajudando-os a sobreviver à perda<sup>19</sup>. Neste sentido, um dos motivos para o insucesso das intervenções na família deve-se à falta de objetividade nos instrumentos de avaliação aplicados. Muitas vezes, estes não provocam uma mudança, mas apenas detectam necessidades<sup>6</sup>.

Dotada de validade de conteúdo, onde 81% dos 58 itens apresentaram uma I-IVC  $\geq 80\%$  e onde os itens finais foram no mínimo considerados claros e objectivos ( $\geq 3$ ), a ECCP revela ser um instrumento consistente e dinâmico possível de ser usado na área dos cuidados paliativos, mais concretamente no trabalho com familiares de doentes oncológicos em fim de vida. Este instrumento

mostrou-se muito prático, pois permitiu acima de tudo que os participantes falassem em voz alta daquilo que mais os preocupa, os seus receios e as suas verdadeiras “incapacidades” e necessidades, já que o item assim desafiava.

Este último aspecto é de extrema importância quando falamos em CP. Ter capacidade e possibilidade de expressão pode contribuir para o processo de assimilação/adaptação de uma situação não normativa que surge no ciclo vital familiar<sup>4</sup>. Muitos cuidadores ficam isolados quando cuidam e perdem a sua interação social, o que traz consequências à sua saúde e bem-estar<sup>20</sup>. A hierarquia das necessidades apresentada pela pirâmide de Maslow e adaptada para os CP<sup>21</sup> mostra-nos de forma simples que as necessidades sociais são vitais, pois trazem um sentimento de pertença a uma comunidade. Partilhar ajuda a relativizar o sofrimento e promove o processo de aceitação<sup>4</sup>. Contudo, o modo como as necessidades são suprimidas depende sempre da capacidade física, psicológica, social ou espiritual de cada indivíduo<sup>22</sup>.

Previamente à criação da ECCP, foram estudadas três escalas específicas que visam avaliar as capacidades dos cuidadores<sup>7,8,9,10</sup>. Depois de solicitar ao autor a CCS, foi possível verificar que esta não permite avaliar questões de dimensão prática (tais como: ter acesso a recursos sociais/saúde e factores económicos), nem permite a avaliar a dimensão relacional (vínculos, privacidade, intimidade, etc.). Tal como descrito no estudo base desta investigação, estas dimensões revelam um claro impacto na capacidade de cuidar; além disso, pareceu-nos que seria uma escala para ser usada em âmbito de entrevista dado que as perguntas são muito gerais e o profissional teria de investir algum tempo até encontrar a verdadeira incapacidade-chave. Embora pareça prática do ponto de vista estrutural, acaba por não o ser do ponto de vista temporal.

A CM foi também solicitada ao respectivo autor no sentido de ser apreciada, mas não foi possível fazê-lo em tempo útil. De qualquer forma, entendemos que como o Alfa de Cronbach se mostrava inaceitável, os itens da escala apresentavam-se heterogêneos e definiam estruturas multi-factoriais, optamos por não a considerar. A PCS suscitou grande interesse no nosso grupo de investigação. Para



além de se apresentar estruturalmente bem conseguida, integra várias dimensões contempladas no estudo de Reigada<sup>4</sup>. No entanto, a opção foi rejeitada quando verificamos que o instrumento não pergunta sobre necessidades ou habilidades específicas.

É importante referir que as escalas anteriormente referidas foram criadas há cerca de 25 anos, e somente uma em contexto de doentes oncológicos; Nenhuma delas foi criada com a população-alvo deste estudo e embora a CCS já tenha sido validada em CP, carece de itens que aprofundem outras dimensões. Outro aspecto inquietante é o facto de terem sido desenvolvidas fora da Europa registando assim culturas e tradições muito diferentes no nosso contexto.

Assim, a ECCP surge da necessidade em haver uma escala de medida com aplicabilidade prática no contexto concreto dos CP e surge também com a finalidade do treino das incapacidades do cuidador.

O facto de ECCP contemplar o recurso a uma metodologia de investigação mista (o que não se verificou na criação da CCS, CM e PCS) vem trazer uma visão mais abrangente e autêntica<sup>23,24</sup>. Os métodos pesquisa mistos oferecem uma oportunidade para explorar aprofundadamente um fenómeno tendo em conta duas visões diferentes. No caso concreto da criação de um instrumento de medida, a abordagem quantitativa pode comprovar estatisticamente quais e quantas mudanças ocorreram durante o processo de criação, enquanto que os dados qualitativos procuram ajudar a entender o porquê dessas mudanças<sup>23,24</sup>.

### **Limitações do estudo**

Consideramos possíveis limitações neste estudo a diferença do número de participantes do G1 (especialistas) da primeira para a segunda fase e o facto de a primeira versão do instrumento se encontrar estruturada por dimensões (ver ponto dois - Elaboração dos Itens). Da análise dos inquéritos foi possível perceber que a distribuição dos itens poderá carecer de ser alterada em prol de uma melhor e rápida interpretação dos dados.

Outro passo importante para que este instrumento possa ser considerado válido e fiável é proceder à sua validação psicométrica que os autores assumem ser o próximo estudo a realizar. As sugestões deixadas pelos participantes de forma qualitativa serão tidas em conta nas próximas etapas da investigação de forma a garantir que o instrumento meça o que é suposto medir <sup>13</sup>.

## **Conclusão**

O bem-estar da pessoa doente e família dependem de factores pessoais, culturais, físicos, sociais, psicológicos e espirituais. A forma como estas pessoas lidam com o sofrimento depende da sua capacidade e estratégias de adaptação que vão sendo adquiridas e aprendidas ao longo do tempo <sup>19</sup>.

A ECCP é um instrumento que poderá, no seu resultado final, promover a capacitação daqueles que desejam mas não podem ou têm dificuldade em cuidar dos seus, e pretende ser um instrumento prático e útil aos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a pessoas em CP e familiares, tal como ficou demonstrado neste estudo.

**Tabela 1** – Concordância relativamente à Clareza (C) e Objectividade (O) dos 58 itens iniciais (1º Momento)

| Dimensão Prática  | C            |          | O            |          |
|---|--------------|----------|--------------|----------|
|   | Experts (nº) | Conc (%) | Experts (nº) | Conc (%) |
| A1 Quando o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta  | 4            | 25       | 7            | 100      |
| A1* Quando o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer   | 5            | 40       | 6            | 100      |
| A2 Sempre que sinto necessidade, tenho acesso a ajudas técnicas   | 5            | 20       | 7            | 57       |
| A2* As ajudas técnicas que tenho em casa, ajudam a cuidar   | 5            | 20       | 7            | 57       |
| A3 Quando necessito, consigo falar com a equipa de saúde sobre meu familiar   | 5            | 40       | 7            | 71       |
| A3* Quando necessito de ajuda das instituições do estado (centro de saúde, hospital, segurança social...), tenho resposta | 4            | 75       | 6            | 100      |
| A4 Sinto que a equipa de Cuidados Paliativos me ajuda a continuar a cuidar do meu familiar                                | 5            | 80       | 7            | 100      |
| A4* Quando necessito da equipa de cuidados paliativos, tenho resposta   | 5            | 80       | 7            | 86       |
| A5 Quando necessito de ajuda de um psicólogo tenho resposta   | 5            | 80       | 7            | 86       |
| A5* O apoio do serviço de psicologia ajuda-me a cuidar do meu familiar  | 5            | 40       | 7            | 43       |
| A6 Quando o meu familiar precisa de mim eu posso deslocar-me para ir ter com ele(a)                                       | 5            | 80       | 7            | 71       |
| A6* As deslocações que faço para cuidar o meu familiar afectam a minha rotina   | 6            | 83       | 6            | 50       |
| A7 Consigo assegurar as minhas despesas de saúde  | 5            | 60       | 7            | 86       |
| A7* A doença do meu familiar fez com que as minhas despesas aumentassem   | 5            | 100      | 6            | 67       |
| <b>Dimensão Estado de Saúde</b>   |              |          |              |          |
| B8 Quando o meu familiar está bem, aproveito esse dia ao máximo com ele   | 4            | 100      | 7            | 86       |
| B8* Perturba-me ver o meu familiar a piorar   | 5            | 40       | 7            | 14       |
| B9 Conheço/identifico os sintomas que resultam da doença do meu familiar  | 4            | 100      | 6            | 67       |
| B9* Sei o que fazer para controlar os sintomas do meu familiar  | 3            | 67       | 5            | 20       |
| B10 Estou informado(a) acerca da situação clínica do meu familiar   | 5            | 100      | 7            | 100      |
| B10* Estou informado da gravidade da doença do meu familiar   | 5            | 80       | 7            | 71       |
| B11 Tenho capacidade física e psicológica para cuidar do meu familiar   | 5            | 60       | 6            | 83       |
| B11* Tenho muitos problemas pessoais que nada têm a ver com a doença do meu familiar                                      | 5            | 20       | 6            | 50       |
| <b>Dimensão Relacional</b>  |              |          |              |          |
| C12 A relação com o meu familiar doente é boa   | 4            | 100      | 6            | 83       |

|   |   |     |   |     |
|---|---|-----|---|-----|
| C12* O meu familiar partilha acontecimentos e pensamentos comigo              | 5 | 100 | 6 | 83  |
| C13 Sou uma pessoa que vai sempre à luta                                      | 5 | 80  | 6 | 67  |
| C13* Consigo ver o lado positivo de uma situação difícil                      | 5 | 80  | 6 | 100 |
| C14 Tenho privacidade quando estou com o meu familiar                         | 5 | 80  | 7 | 86  |
| C14* Sinto que a minha vida se tornou pública para os outros                  | 5 | 40  | 7 | 43  |
| C15 Cuidar do meu familiar tem feito sentir-me mais próximo dele(a)           | 5 | 80  | 6 | 50  |
| C15* Sinto que o meu familiar gosta de ser cuidado por mim                    | 5 | 100 | 6 | 83  |
| C16 Tenho família e amigos que me ajudam a lidar com a doença do meu familiar | 5 | 100 | 7 | 86  |
| C16* Se eu tivesse a doença do meu familiar, quantas pessoas me apoiariam?    | 4 | 75  | 6 | 33  |
| C17 Consigo partilhar a minha experiência de cuidar com os outros             | 5 | 80  | 7 | 100 |
| C17* Consigo partilhar acontecimentos e pensamentos com o meu familiar        | 5 | 100 | 6 | 83  |
| C18 Sinto que o meu familiar está bem cuidado por mim                         | 2 | 100 | 1 | 100 |
| C18* Sei cuidar do meu familiar   | 5 | 60  | 6 | 100 |
| <b>Dimensão experiência Interna</b>   |   |     |   |     |
| D19.1 Senti segurança   | 5 | 60  | 7 | 71  |
| D19.2 Senti esperança   | 5 | 80  | 7 | 100 |
| D19.3 Senti Medo  | 5 | 100 | 7 | 100 |
| D19.4 Senti-me impotente  | 4 | 100 | 6 | 100 |
| D19.5 Senti angústia / ansiedade  | 4 | 100 | 6 | 100 |
| D19.6 Senti tristeza  | 3 | 100 | 6 | 83  |
| D19.7 Sinto que sou obrigado a cuidar   | 5 | 80  | 7 | 71  |
| D19.8 Sinto responsabilidade em cuidar do meu familiar                        | 4 | 75  | 6 | 100 |
| D19.9 Senti raiva / revolta   | 3 | 33  | 5 | 80  |
| D19.10 Senti culpa  | 4 | 75  | 6 | 100 |
| D19.11 Senti solidão  | 4 | 100 | 6 | 83  |
| D19.12 Sinto-me descontrolado(a) quando penso que vou cuidar do meu familiar  | 4 | 75  | 6 | 100 |
| D19.13 Quando cuido sinto amor  | 4 | 100 | 6 | 100 |
| D19.14 e 15 Senti nostalgia/saudade   | 4 | 25  | 4 | 100 |
| D20 Tenho estratégias para lidar com o sofrimento                             | 5 | 60  | 7 | 86  |
| D20* Encontro soluções para que o meu bem-estar melhore no dia-a-dia          | 5 | 60  | 7 | 57  |
| D21 Admiro o meu familiar pela pessoa que é                                   | 4 | 100 | 6 | 100 |
| D21* O meu familiar é uma pessoa com qualidades                               | 5 | 60  | 6 | 50  |

|   |   |     |   |     |
|---|---|-----|---|-----|
| D22 Sei lidar com o meu sofrimento              | 5 | 100 | 7 | 86  |
| D22* Sei lidar com o sofrimento do meu familiar | 5 | 100 | 7 | 71  |
| D23 Tenho medo que o meu familiar morra         | 5 | 100 | 7 | 100 |
| D23* Tenho medo da morte                        | 5 | 80  | 7 | 86  |

**Tabela 2** – Itens que não obtiveram CV no 1º momento (N=33)

| Dimensão Prática  | C            |          | O            |          |
|---|--------------|----------|--------------|----------|
|   | Experts (nº) | Conc (%) | Experts (nº) | Conc (%) |
| A1 Quando considero que o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta  | 7            | 71       | 7            | 86       |
| A1* Quando penso que o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer   | 7            | 100      | 7            | 100      |
| A2 Quando o meu familiar precisa de ajudas técnicas (ex. cama articulada, cadeira de rodas, etc.) tenho acesso a elas                       | 7            | 100      | 8            | 75       |
| A2* Penso que as ajudas técnicas (cama articulada, cadeira sanita ou outra) ajudam a cuidar   | 7            | 100      | 7            | 86       |
| A3 Quando necessito, consigo falar com o médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde sobre o meu familiar                             | 7            | 100      | 7            | 86       |
| A3* Quando necessito de ajuda do centro de saúde, do hospital ou dos serviços sociais tenho resposta  | 7            | 71       | 7            | 100      |
| A5* O apoio do psicólogo(a) ajuda-me a cuidar do meu familiar.<br><i>*responder apenas se estiver a ser acompanhado por um psicólogo(a)</i> | 7            | 100      | 7            | 71       |
| A6 Quando o meu familiar precisa de mim eu posso deslocar-me para ir ter com ele(a)   | 7            | 100      | 7            | 100      |
| A6* Os cuidados ao meu familiar obrigam a deslocações que afectam a minha rotina  | 7            | 86       | 7            | 86       |
| A7 Consigo assegurar as despesas com os cuidados ao meu familiar quando ele(a) se encontra em casa  | 7            | 86       | 6            | 83       |
| A7* O aumento das despesas com a saúde do meu familiar alterou a minha rotina ou hábitos  | 7            | 71       | 6            | 83       |
| <b>Dimensão Estado de Saúde</b>   |              |          |              |          |
| B8* A perda de capacidades do meu familiar faz-me sentir mal  | 6            | 100      | 7            | 71       |
| B9 Conheço/identifico os sintomas que resultam da doença do meu familiar  | 7            | 100      | 7            | 100      |
| B9* Sinto-me preparado(a) para fazer face aos sintomas do meu familiar  | 7            | 57       | 7            | 86       |
| B10 Estou informado(a) acerca da situação clínica do meu familiar   | 7            | 100      | 7            | 71       |
| B11 Sinto-me com capacidade física e psicológica para cuidar do meu familiar  | 7            | 100      | 7            | 100      |

|  |   |     |   |     |
|--|---|-----|---|-----|
| B11* Existem outros problemas pessoais que interferem na minha capacidade actual de cuidar do meu familiar | 7 | 86  | 7 | 100 |
| <b>Dimensão Relacional</b>   |   |     |   |     |
| C13 Sinto que sou uma pessoa com força para lidar com as dificuldades                                      | 7 | 100 | 7 | 100 |
| C14 Apesar do aparecimento da doença, sinto que a privacidade do meu familiar continua a ser preservada    | 7 | 100 | 7 | 100 |
| C15 Sinto que o meu familiar se sente “envergonhado” ao ser cuidado por mim                                | 7 | 100 | 7 | 100 |
| C16* Sinto que os cuidados que presto ao meu familiar são valorizados pelos outros                         | 7 | 86  | 7 | 86  |
| C18 Sinto que o meu familiar está bem cuidado por mim  | 7 | 100 | 7 | 100 |
| C18* Sinto que sei cuidar do meu familiar  | 7 | 100 | 7 | 100 |
| <b>Dimensão experiência Interna</b>  |   |     |   |     |
| D19.1 Senti segurança  | 7 | 100 | 7 | 100 |
| D19.7 Senti que sou obrigado a cuidar  | 7 | 100 | 7 | 100 |
| D19.8 Senti responsabilidade em cuidar do meu familiar   | 7 | 100 | 6 | 100 |
| D19.9 Senti raiva / revolta por estar a passar esta situação com o meu familiar                            | 7 | 100 | 7 | 100 |
| D19.10 Senti culpa   | 7 | 100 | 7 | 100 |
| D19.12 Sinto-me a perder o controlo quando penso que tenho de cuidar do meu familiar                       | 6 | 67  | 7 | 100 |
| D19.14 e 15 Senti nostalgia/saudade dos momentos sem a doença do meu familiar                              | 7 | 86  | 7 | 100 |
| D20 Sinto-me capaz de gerir o meu sofrimento   | 7 | 86  | 7 | 100 |
| D20* No dia-a-dia encontro estratégias para cuidar de mim  | 6 | 83  | 7 | 86  |
| D21* O meu familiar é uma pessoa importante para mim   | 6 | 100 | 6 | 83  |

**Tabela 3** – Aspectos positivos e a melhorar de acordo com os familiares (G2)

| <b>I - Aspectos Positivos</b>  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• No geral a linguagem mostrou-se acessível e prática;</li> <li>• A escala aplicada foi no geral bem entendida pelos participantes com excepção de uma pessoa que, pela complexidade da situação clínica em que o marido se encontrava (situação de últimos dias/horas) e apesar de tranquila, não conseguiu responder ao que se pretendia na investigação (nesta situação foi mantido o apoio emocional, sem avançar com o objectivo da investigação);</li> <li>• No geral os participantes gostaram de ser abordados sobre estas questões, pois os itens promoveram a reflexão e a expressão de sentimentos, para além de que sentiram que foram alvos de uma intervenção personalizada. Agradeceram a oportunidade em participar no estudo.</li> </ul> |

## Referências

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002; 24: 91-96.
2. Emanuel L, Bennet K, Richardson, V. The dying role. *Journal of Palliative Medicine*. 2007; 10 (1).
3. Abernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. *Palliative Medicine*. 2008; 00:1–14.
4. Reigada C, Ribeiro E, Novellas A. Indicadores de capacidade de cuidar em doentes oncológicos paliativos 2010. (acedido em 20 de Fevereiro de 2013). Disponível em:  
<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8374/3/Tese%20Carla%20Reigada.pdf>
5. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervencion emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel, S.A; 2005.
6. Hudson P, Zordan R, Trauer T. Research priorities associated with family caregivers in palliative care: international perspectives. *Journal of Palliative Medicine*. 2011; 14.
7. Hudson P, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, Stajduhar K, Thomas K. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*. 2010; 24: 656–668.
8. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30: 583-594.
9. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health* 1990; 13: 375–384.
10. Pearlin, L, Schooler, C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*. 1978; 19: 2–21.

11. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*. 1989;44:61–71.
12. Archbold PG, Stewart BJ. *Preparedness for Caregiving*. Portland: Oregon Health & Science University; 1993.
13. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, Rosa B, Esteves C, Pereira I, Nunes I, Miranda J, Fernandes P, Miguel S, Leal V, Fonseca C. Validation of the Zarit's scale ("Zarit Burden Interview") for the Portuguese population in the field of domiciliary palliative patient care. *Cadernos de Saúde*. 2010 ; 3 (2): 13-19.
14. Vituri D, Matsuda L. Validação de conteúdo de indicadores de qualidade para avaliação do cuidado em enfermagem. *Revista Escola Enfermagem USP*. 2008; 43: 429-437.
15. Rubio D, Berg-weger M, Tebb S, Lee S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*. 2003; 27:94-104.
16. Lynn R. Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*. 1986; 35: 382–385.
17. Collins D. Pretesting survey instruments: an overview of cognitive methods. *Quality of Life Research*. 2003; 12:229–238.
18. Paúl C, Fonseca A. *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 2001.
19. Mossin H, Landmark B Th. Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. 2010; 15 (5):382-389.
20. Guadalupe S. *Intervenção em Rede - Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2009.
21. Zalenski RJ, Raspa R. Maslow's hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9:1120-1127.



22. Twycross R. Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
23. Wisdom J, Cavaleri M, Onwuegbuzie A, Green C. Methodological reporting in qualitative, quantitative, and mixed methods health. *Services Research Articles Health Services Research*. 2012; 47: 721-745.
24. Pais-ribeiro J.L. Metodologia de investigação em psicologia e saúde. Porto: Legis Editora; 2010.

## 2º Momento – Reavaliação do Instrumento

O objetivo desta segunda fase foi considerar simplificar o questionário, diminuindo a escala ao essencial. Quanto à análise técnica do instrumento – características psicométricas – procedemos à avaliação da:

- a) Sensibilidade, ou seja, grau em que os resultados obtidos na prova diferenciam os sujeitos diferentes e em momentos diferentes;
- b) Validade, ou seja, tendo em conta a utilidade do instrumento e se mede aquilo que pretende medir;
- c) Fidelidade, ou seja, grau de consistência ou homogeneidade do conjunto de itens entre si.

Foi considerado para a medição da consistência interna o Alfa de Cronbach que traduz uma média de todos os coeficientes de bipartição possíveis e é encontrada com base na média das inter-correlações entre todos os itens do teste. Uma boa consistência interna deve aceitar um valor  $\alpha$  0,80 sendo no entanto aceitáveis valores acima de 0,60, principalmente quando as escalas têm um número de itens reduzido. Um teste com valores acima de 0,90 é considerado suspeito, podendo incidir em itens redundantes ( $1 - \alpha = \% \text{ variância erro}$ ) (Pais-Ribeiro, 2010).

A validade de construto foi realizada tendo em conta análise fatorial exploratória (AFE), mais especificamente a análise em componentes principais (ACP), cujo objetivo principal é identificar um pequeno número de variáveis denominadas de fatores ou dimensões, que transmitem a informação existente num grupo de itens. Esta consta de duas partes distintas: (1) criar uma matriz de correlações, com a qual se pretende verificar a existência de correlações significativas entre as variáveis e assim analisar toda a variância de um valor ou de uma variável; (2) e efetuar o que se designa por rotação de fatores. Esta é realizada com o objectivo de maximizar as saturações de alguns itens (Pais-Ribeiro, 2010).

Recorreu-se ao método de rotação Varimax que “pretende que para cada componente principal, existam apenas alguns pesos significativos e todos os ou-

tros sejam próximos de zero” (Pereira, 2011, p.103) e foi utilizado um tipo de análise exploratória, isto é, uma análise assente num predisposto hipotético indutivo na medida em que realça um conjunto de variáveis latentes motivadores ao raciocínio de dados. Para determinar o número de factores utilizámos o critério de Kaiser, que selecciona os factores com um valor próprio (*eigenvalue*) iguais ou superiores a 1 (Pereira, 2011). Quanto ao critério de depuração do instrumento, foi considerada uma carga fatorial superior a 0,30.

Em relação à amostra alguns autores defendem que quanto mais participantes melhor, mas apontam 100 como um número suficiente e confortável para se proceder à análise dos resultados (Tabachnik & Fidell, 2001), desde que exista pelo menos o dobro de sujeitos por cada variável (Kline, 1994). Bryman e Cramer (1999) também sugerem pelo menos 100 sujeitos sendo que o ideal será ter 5 participantes por cada variável (item) e é importante ter entre 3 a 6 itens por fator (Tabachnik, et al. 2001).

Tratando-se ainda de um instrumento de avaliação, os itens foram analisados tendo em conta os seguintes parâmetros descritos por Pasquali (1998, p.6), dos quais se cita:

1. Critério comportamental: O item deve expressar um comportamento, não uma abstração;
2. Critério de desejabilidade: o respondente pode concordar ou discordar sobre se tal comportamento convém ou não para ele;
3. Critério de simplicidade: o item deve expressar uma única ideia;
4. Critério de clareza: o item deve ser inteligível para todos os indivíduos da população alvo;
5. Critério de relevância: o item não deve insinuar atributo diferente do definido.

## Resultados

Procedeu-se à análise qualitativa e quantitativa de 100 questionários (ECCP) recolhidos de Abril a Agosto de 2013, aplicada à amostra cujos critérios correspondem ao G2 descrito no 1º momento (pág. 117, artigo 4 deste trabalho). Foi utilizado o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS 21.1).

### Análise Factorial com 58 itens – ECCP inicial

Dos 58 itens analisados, 20 itens foram excluídos pela análise de conteúdo e a AF da ECCP foi realizada com 38 itens numa amostra de 100 participantes.

**Tabela 1:** Teste de Kaiser-Meyer-Olkin 38 itens (N=100)

| KMO and Bartlett's Test                          |                    |          |
|--|--------------------|----------|
| Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy. |                    | 0,60     |
| Bartlett's Test of Sphericity                    | Approx. Chi-Square | 1428,264 |
|  | Df                 | 703      |
|  | Sig.               | <0,0001  |

O teste KMO indica que a análise de componentes principais pode ser feita, pois encontra-se num nível considerado razoável. Com um estatístico de contraste de 1428,264, com 703 graus de liberdade e  $p < 0,0001$ , podemos concluir que significativamente a qualquer nível existe correlação entre algumas variáveis.

Obtiveram-se três componentes com valor próprio superiores a 1 e os resultados explicam 38% da variabilidade dos dados, o que se pode considerar uma quantidade razoável.

Foi realizada a rotação Varimax considerando a carga fatorial  $\geq 0,30$ , que serão apresentados de seguida no quadro 2.

**Tabela 2:** Matriz de Componente Rodados

|             | Fatores      |             |             |
|-------------|--------------|-------------|-------------|
|             | 1            | 2           | 3           |
| A1*         |              | <b>0,45</b> |             |
| A2*         |              |             |             |
| A3*         |              |             |             |
| B9          |              | <b>0,66</b> |             |
| B11         | -0,31        | <b>0,49</b> | 0,48        |
| B8*         | 0,46         |             |             |
| B10*        |              | <b>0,49</b> |             |
| C17         |              |             | <b>0,63</b> |
| C12*        | -0,38        |             | <b>0,46</b> |
| C13*        | -0,36        | <b>0,65</b> |             |
| C16*        |              |             |             |
| C18*        | -0,41        | <b>0,59</b> |             |
| D19.12      | <b>0,42</b>  |             | -0,41       |
| D21         |              |             | <b>0,53</b> |
| D22         | -0,45        | <b>0,67</b> |             |
| D20*        |              |             | <b>0,51</b> |
| D23*        | <b>0,53</b>  | -0,34       |             |
| D19.1       | <b>-0,39</b> |             |             |
| D19.2       | <b>-0,51</b> |             |             |
| D19.3       | <b>0,66</b>  |             |             |
| D19.4       | <b>0,64</b>  |             |             |
| D19.5       | <b>0,74</b>  |             |             |
| D19.6       | <b>0,75</b>  |             |             |
| D19.9       | <b>0,63</b>  |             |             |
| D19.10      | <b>0,37</b>  |             |             |
| D19.11      | <b>0,57</b>  |             | -0,47       |
| D19.14 e 15 | <b>0,58</b>  |             |             |

|   |             |              |      |
|---|-------------|--------------|------|
| D19.7   |             | <b>-0,62</b> |      |
| D19.8   |             |              |      |
| A1  |             | <b>0,41</b>  |      |
| B8  | 0,31        | <b>0,47</b>  |      |
| B10   |             |              |      |
| B9*   |             | <b>0,59</b>  | 0,37 |
| C12   |             | <b>0,34</b>  |      |
| C13   | -0,38       | <b>0,62</b>  |      |
| C18   | -0,34       | <b>0,46</b>  |      |
| D20   | -0,44       | <b>0,65</b>  |      |
| D23   | <b>0,52</b> |              |      |
| Extraction Method: Principal Component Analysis.    |             |              |      |
| Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization. |             |              |      |
| a. Rotation converged in 4 iterations.              |             |              |      |

Verificamos que 5 itens não apresentavam carga fatorial em nenhum dos 3 fatores, e recorrendo à análise de conteúdo, bem como ao debate com os especialistas, os mesmos foram excluídos. Posteriormente, seguimos com a análise da consistência interna dos 33 itens onde o Alfa de Cronbach atingiu um valor de 0,69 o que transmite uma validade interna considerada aceitável, pois encontra-se muito próximo do valor de referência ( $> 0,70$ ). Quando se iniciou a análise de conteúdo com vista a validar as dimensões (factores) propostas, foram retirados mais 9 itens por não fazerem sentido em nenhum factor. Assim sendo a ECCP obteve no seu resultado final 24 itens distribuído por três factores: (1º) Dimensão Emocional (D19.1, D19.2, D19.3, D19.4, D19.5, D19.6, D19.9, D19.10, D19.11, D.19.14/15, D23\*); (2º) Dimensão Relacional/Auto-cuidado (B11, C17, C12\*, D21, D20\*, D19.12, D19.7); e (3º) Dimensão da Prática (A1\*, B9, B10\*, C13\*, C18\*, D22);

**Tabela 3:** Resultados Alpha Cronbach 24 itens ( $N= 100$ )

| Alpha Cronbach | Cronbach's Alpha<br>Itens Standartizados | $N=$ Itens |
|----------------|--|------------|
| <b>0,58</b>    | 0,61                                     | 24         |

A escala de 24 itens com 100 participantes obteve um Alfa Cronbach considerado baixo (0,58). Em relação à validade interna por fatores observamos que o 1º fator obteve um valor de aceitável (0,63), o 2º fator obteve um valor considerado fraco e o 3º factor obteve um valor também aceitável (0,71).



Prossegiu-se a recolha de dados com a ECCP composta agora por 24 itens e estruturalmente dividida por 3 dimensões. Para este número de itens obtivemos uma amostra de 166 participantes.

**Tabela 4:** Teste de Kaiser-Meyer-Olkin 24 itens ( $N=166$ )

| KMO and Bartlett's Test                          |                    |         |
|--|--------------------|---------|
| Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy. |                    | 0,79    |
| Bartlett's Test of Sphericity                    | Approx. Chi-Square | 926,466 |
|  | Df                 | 276     |
|  | Sig.               | <0,0001 |

O teste KMO indica que a análise de componentes principais pode ser feita, pois encontra-se num nível médio. Com um estatístico de contraste de 926,466, com 276 graus de liberdade e  $p < 0,0001$ , podemos concluir que significativamente a qualquer nível existe correlação entre algumas variáveis.

Obtiveram-se três componentes com valores superiores a 1. Os resultados explicam 43% da variabilidade dos dados, o que se pode considerar um valor razoável.

Foi realizada a rotação Varimax considerando a carga fatorial  $\geq 0,30$ , apresentados de seguida no quadro 5. Podemos verificar que todos os itens apresentam significância em algum fator e parecem bem distribuídos.

**Tabela 5:** Matriz de Componente Rodados 24 itens ( $N=166$ )

|             | Fatores      |             |             |
|-------------|--------------|-------------|-------------|
|             | 1            | 2           | 3           |
| A1*         |              |             | <b>0,52</b> |
| B9          |              |             | <b>0,65</b> |
| B10*        |              |             | <b>0,46</b> |
| C13*        |              |             | <b>0,64</b> |
| C18*        |              | 0,37        | <b>0,63</b> |
| D22         |              | 0,30        | <b>0,59</b> |
| D19.1       | <b>-0,39</b> |             | <b>0,40</b> |
| D19.2       | <b>-0,42</b> |             | <b>0,36</b> |
| D19.3       | <b>0,73</b>  |             |             |
| D19.4       | <b>0,67</b>  |             |             |
| D19.5       | <b>0,72</b>  |             |             |
| D19.6       | <b>0,79</b>  |             |             |
| D19.9       | <b>0,69</b>  |             |             |
| D19.10      | <b>0,32</b>  |             |             |
| D19.11      | <b>0,57</b>  | -0,48       |             |
| D19.14 e 15 | <b>0,57</b>  |             |             |
| D23*        | <b>0,55</b>  |             | -0,30       |
| B11         |              | <b>0,60</b> | 0,39        |
| C17         |              | <b>0,51</b> |             |
| C12*        |              | <b>0,48</b> |             |
| D21         |              | <b>0,60</b> |             |
| D20*        |              | <b>0,66</b> |             |
| D19.12      | 0,35         | -0,55       |             |
| D19.7       |              | -0,46       | 0,30        |



---

a. Rotation converged in 5 iterations.

---

Em relação à consistência interna do instrumento não é  $>70$  o que significa que indica ter uma fraca coerência. Depois de realizada a análise do Alfa de Cronbach em todos os fatores separadamente, o fator 1 (dimensão emocional) apresentou um valor baixo de 0,66 porém, aceitável; o fator 2 (dimensão relacional/autocuidado) apresentou um valor considerado inaceitável, isto é, não existe concordância entre variáveis e o fator 3 (dimensão prática) apresentou um valor aceitável de 0,68 (muito perto dos 0,70).

### 3º Momento – Instrumento Final (Anexo B)

A Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) é um instrumento desenvolvido para/com familiares cuidadores de doentes oncológicos seguidos por uma equipa de cuidados paliativos em Portugal ( $N=166$ ). Tem o objetivo de detetar a incapacidade chave do cuidador para que seja desde logo trabalhada pela equipa. Foi pensada para ser usada como um complemento a um programa educacional direcionado a cuidadores de doentes oncológicos em CP, mas também se mostrou no geral um instrumento útil, relativamente à deteção rápida da área de intervenção prioritária a trabalhar no cuidador.

#### Estrutura da ECCP

É composta por 24 itens distribuídos por três dimensões distintas.

A Dimensão da Prática comporta 6 itens que pretendem avaliar se o cuidador se encontra informado e preparado para lidar com o seu familiar doente do ponto de vista prático (p.e. ter informação clínica suficiente, ter conhecimento de recursos sociais/saúde, ter confiança quando está a cuidar sabendo posicionar e alimentar o doente) (ver quadro 2).

**Quadro 2:** Itens Dimensão Prática

| Itens  | CF <sup>1</sup> |
|--|-----------------|
| DP1 - Quando penso que o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer  | 0,52            |
| DP2 - Conheço/identifico os sintomas que resultam da doença do meu familiar        | 0,65            |
| DP3 - Sinto que a informação que tenho sobre a doença do meu familiar é suficiente | 0,46            |
| DP4 - Consigo ver o lado positivo de uma situação difícil                          | 0,64            |
| DP5 - Sinto que sei cuidar do meu familiar   | 0,63            |
| DP6 - Sinto que consigo lidar com o meu sofrimento                                 | 0,59            |

A Dimensão Emocional comporta 11 itens que pretendem avaliar os sentimentos obtidos na última semana ao preenchimento da ECCP. Permite fornecer informação sobre a estabilidade emocional (ou não) do cuidador e compreender o modo como vê a vida (do ponto de vista emocional/espiritual) (ver quadro 3).

**Quadro 3:** Itens Dimensão Emocional

| Itens   | CF   |
|---|------|
| DE1 – Senti segurança   | 0,39 |
| DE2 – Senti esperança   | 0,42 |
| DE3 – Senti medo  | 0,73 |
| DE4 – Senti-me impotente  | 0,67 |
| DE5 – Senti angústia/ansiedade  | 0,72 |
| DE6 – Senti tristeza  | 0,79 |
| DE7 – Senti raiva/revolta por estar a passar esta situação com o meu familiar | 0,69 |
| DE8 – Senti culpa   | 0,32 |
| DE9 – Senti solidão   | 0,57 |
| DE10 – Senti nostalgia/saudade dos momentos sem a doença do meu familiar      | 0,57 |
| DE11 – Senti medo da morte  | 0,55 |

<sup>1</sup> CF: Carga Factorial

A Dimensão Relacional/auto-cuidado permite recolher informação quanto ao apoio percebido pelo cuidador. Esta dimensão com 7 itens e dá informação acerca da qualidade das relações e vivências permitindo medir a importância que o cuidador atribui ao cuidar de si mesmo física e mentalmente (ver quadro 4).

**Quadro 4:** Itens Dimensão Relacional/Autocuidado

| Itens   | CF   |
|---|------|
| DR1 – Sinto-me com capacidade física e psicológica para cuidar do meu familiar      | 0,60 |
| DR2 – Consigo partilhar com os outros a minha experiência de cuidar                 | 0,51 |
| DR3 – O meu familiar partilha acontecimentos e pensamentos comigo                   | 0,48 |
| DR4 – Admiro o meu familiar pela pessoa que é                                       | 0,60 |
| DR5 – No dia-a-dia encontro estratégias para cuidar de mim                          | 0,66 |
| DR6 – Sinto-me a perder o controlo quando penso que tenho de cuidar do meu familiar | 0,55 |
| DR7 – Sinto que sou obrigado a cuidar   | 0,46 |

### Instruções para analisar a ECCP

Os valores de cada item devem ser somados (1 a 5 em cada item) por cada dimensão. Os itens DE1, DE2, DR6 e DR7 devem ser cotados invertidamente. Depois de se obter os *scores* totais de cada dimensão, devem ser analisadas conjuntamente com o cuidador por forma a decidir que dimensão deve ser trabalhada em primeiro lugar. O facto de uma dimensão obter um *score* total com maior relevância não significa que seja uma prioridade para o cuidador. A ECCP deve ajudar o profissional e o cuidador a refletir sobre a incapacidade(s) detetada e prioritária.

Dimensão prática – esta dimensão cumpre um total de 30 pontos distribuído por 6 itens. Quando se registarem valores  $\leq 20$  no *score* total, pode significar que o cuidador necessita de trabalhar esta dimensão.

Dimensão Emocional – esta dimensão cumpre um total de 55 pontos distribuídos por 11 itens, sendo que os dois primeiros itens são cotados de forma inversa. Devem ser considerados os seguintes valores:  $\leq 25$  – neste momento a pessoa não apresenta necessidade de trabalhar esta dimensão; entre 26 e 35 – a pessoa pode beneficiar de trabalhar esta dimensão;  $\geq 36$  – a pessoa necessita de trabalhar esta dimensão.

Dimensão Relacional/auto-cuidado – esta dimensão cumpre um total de 35 pontos distribuídos por 7 itens. Considera-se que  $\leq 25$  a pessoa necessita de trabalhar esta dimensão;  $\geq 26$  a pessoa não necessita de trabalhar esta dimensão.

### **Como deve ser aplicada**

Trata-se de uma escala de auto-preenchimento de demora média de 6 min. Deve ser aplicada preferencialmente a partir da segunda consulta/encontro com uma equipa de CP o mais precocemente possível e por profissionais que trabalhem nesta área. Idealmente, deve ser usada para avançar com intervenções/programas específicos com fim a capacitar o cuidador na dimensão respetiva.

### **Comentários**

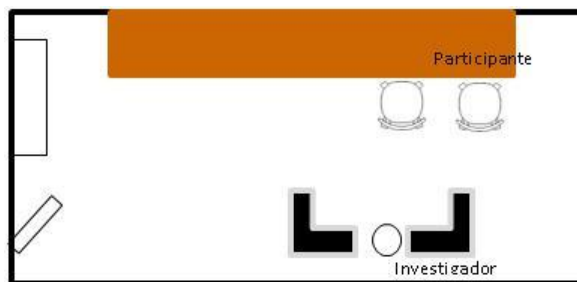
No contexto da saúde e particularmente num espaço hospitalar, a recolha de dados apresenta bastantes desafios e pode condicionar todo o processo de investigação. No contexto dos CP, pela particularidade que esta especialidade apresenta o desafio acresce, pois a fragilidade dos doentes e famílias, a sua privacidade e intimidade terão de ser tidas em conta bem como, o curto prognóstico que normalmente os doentes oncológicos paliativos apresentam, que condicionam o tempo para realizar a investigação. Também é importante que o investigador se integre na equipa de modo discreto tentando interferir o menos possível com o trabalho destes profissionais. Foi sempre nosso intuito que os profissionais nos sentissem como colaboradores/facilitadores e não como “intrusos”.

Neste sentido, entendemos ser oportuno apresentar uma análise qualitativa sobre o processo de recolha de dados de modo a oferecer uma reflexão sobre as dificuldades e oportunidades encontradas, e assim poder facilitar futuros investigadores que adotem um desenho/contexto de investigação idêntica. Esta análise foi feita com o investigador principal (IP) e investigador assistente (IA), contratada para realizar a recolha de dados.

- **Em relação ao espaço**

**Obstáculos** Devido à imensa requisição de gabinetes no Hospital de Dia - Piso 2 (lugar onde decorre a consulta externa do SCP CHSJ), por vezes foi difícil conseguir uma sala no mesmo piso para realizar a recolha de dados. A solução para este problema passou por utilizar da sala da família do próprio SCP, no piso 0.

**Aspectos Positivos** Apesar da sala da família não ser a sala ideal, uma vez que não fica tão próximo da consulta externa do SCP como se pretendia, é uma sala que, pela disposição/organização das mesas e cadeiras, se tornou benéfica para o preenchimento da ECCP. Ou seja, o participante sentava-se numa mesa (virada para a parede) e o investigador no sofá atrás do participante, fora do ângulo de visão do participante, conferindo-lhe assim uma maior privacidade aquando o preenchimento do questionário.

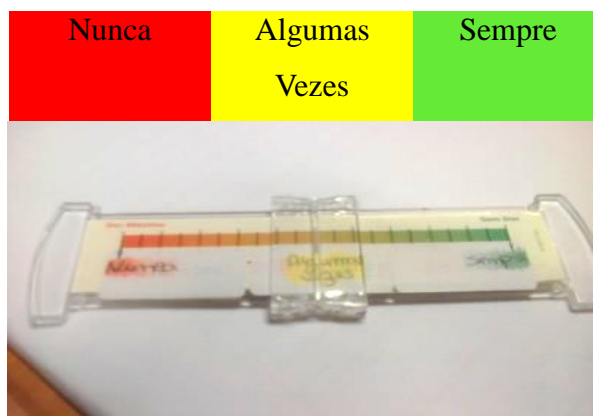
**Figura 5:** Disposição do investigador e do participante na sala da família do SCP

- **Tempo de preenchimento**

O momento oportuno para realizar a recolha de dados era acordado diariamente com a equipa do SCP. Por exemplo, na consulta externa tentou-se que os familiares preenchessem a ECCP antes da consulta iniciar, pois se assim não fosse, a possibilidade de abordar o cuidador diminuía. Quando começámos a verificar que os participantes excediam o tempo médio de preenchimento estipulado (10 min.), refletiu-se sobre este aspecto concluindo poderiam ser condicionados pelos seguintes fatores:

- Analfabetismo ou baixo grau de escolaridade e problemas de visão dos participantes, fazendo com que o IA tivesse que ler a ECCP integralmente e muitas vezes, explicar o conteúdo dos próprios itens;
- Os participantes não pareciam estar familiarizados com o preenchimento de questionários nem com o modelo proposto (resposta tipo *likert*);

Para tentar diminuir estas dificuldades e por modo a que o tempo de preenchimento da ECCP melhorasse e não interferisse com a conduta normal da consulta externa do SCP, foi criada uma régua (adaptada da escala numérica da dor) com os níveis de resposta possíveis na ECCP (ver fig. 6).

**Figura 6:** Régua adaptada com níveis de resposta

O que se concluiu foi que este novo instrumento se mostrou útil, no sentido em que, através da sua visualização os participantes conseguiam determinar com maior facilidade e precisão a sua resposta. A régua foi utilizada na sua maioria com participantes com instrução académica baixa, com dificuldades na interpretação e também com pessoas que ficavam indecisas em relação à sua resposta.

Compreendemos que este instrumento ajudou em muito os participantes, facilitando de forma prática o funcionamento e o modelo de respostas proposto, bem como foi um instrumento facilitador na medição das respostas dos participantes em detrimento da medição lógica/abstracta.

- **Itens do Questionário**

Ao longo da recolha dos dados percebeu-se que grande parte dos participantes não entendia particularmente o 1º item da 1ª versão da ECCP (com 58 itens). O item A1 (“Quando considero que o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta”) parecia condicionar de imediato a disposição do participante para prosseguir com a resposta ao questionário, levando-os à desmotivação. Referiam: “Não consigo responder a isto (ECCP)”, “Não estou a perceber”. Na sequência desta barreira encontrada, o IA investia muito tempo na explicação deste item, o que causava um grande impacto no tempo médio estipulado para o preenchimento do questionário.

Debatendo este problema, decidiu-se iniciar a ECCP com outro item que

não o A1, e que até então tinha sido considerado de melhor compreensão. Depois desta mudança, a disposição dos participantes ao iniciar o preenchimento do questionário alterou-se para um estado de maior tranquilidade e compreensão.

Em relação ao mesmo item (A1) foi colocado noutra posição da ECCP não se mostrando posteriormente de difícil entendimento.

Posteriormente à 1ª análise da ECCP (que transformou a escala para 24 itens) observámos que a disponibilidade e a motivação dos participantes para o seu preenchimento melhorou, e assim melhorou-se também a probabilidade em aumentar a amostra.

- **Carta aos Familiares** (participantes)

Previamente ao preenchimento de qualquer questionário, os participantes eram informados quanto aos objetivos do estudo através de um documento (carta aos familiares) criado era o efeito e que deveria ser entregue pela equipa de CP e era pedido que assinassem um consentimento informado (Anexo C). Porém, este procedimento nem sempre era possível pela carga de trabalho a que a equipa estava sujeita, o que conseqüentemente abrandava o processo de recolha de dados e sobrecarregava a equipa, pelo que foi decidido alterar o procedimento.

O IA começou a entregar o respetivo documento ao cuidador que por sua vez, era referenciado pela equipa.

A recolha de dados é um procedimento difícil e esgotante para quem desempenha esta tarefa por isso, é importante atender ao perfil do IA, que no nosso entender deverá ser uma pessoa, discreta, disponível, amável, transparecer tranquilidade à equipa, doentes e famílias, ser bom comunicador, organizado e ter formação no âmbito dos cuidados paliativos. O IA deste estudo cumpria estes requisitos e isso facilitou em muito o sucesso na recolha de dados.



No decorrer da recolha de dados, realizaram-se algumas alterações ao procedimento por condicionalismos relativamente ao espaço, tempo de preenchimento da ECCP, compreensão dos itens pelos participantes, e explicação do



estudo aos familiares cuidadores. É sempre importante realçar que o processo de investigação deve ser um processo contínuo e flexível em prol do sucesso da investigação e bem-estar das pessoas envolvidas.

## Capítulo II:

### **Parte B**

## ■ Descrição do Programa SPA

O **Self-care Practice Ability Program** (Programa SPA) foi um programa piloto pensado para pessoas que cuidam de doentes oncológicos que estivessem a ser seguidos por equipas de CP. Tendo como objectivo potenciar o bem-estar e reduzir a exaustão destes cuidadores informais, realizou-se um programa prático onde se pretendeu aliar o treino de habilidades com terapias complementares de autocuidado. Aliás, a sigla SPA aproveita a ideia inerente e espontânea a atividades de bem-estar, lazer, saúde e autocuidado associada aos SPA (de *sanus per aquam*) tão em moda nos últimos anos.

Quando se pensou neste programa, tomámos como ponto de partida as três dimensões principais que resultaram da ECCP, e o conteúdo programático foi baseado nos itens que a integram.

Para além dos cuidadores (formandos), o programa envolveu formadores e facilitadores, que participaram voluntariamente no programa. Consideraram-se formadores os profissionais de saúde que em cada sessão instruíram e tiraram dúvidas aos cuidadores, e os facilitadores aqueles que desenvolveram as actividades lúdico-terapêuticas realizadas no final de cada sessão com uma duração média de 30 minutos.

O programa foi realizado num espaço fora do hospital no sentido de os cuidadores poderem assumir melhor que se tratava de um programa direccionado a si mesmo e não ao doente. No final do programa foi realizado um pequeno video de 10 minutos (ver pag. 146 deste trabalho) que resume as estratégias metodológicas seguidamente descritas e se apresenta como uma estratégia de intervenção a ser usada no âmbito dos CP.

### **Objectivos específicos do Programa SPA**

1. Oferecer um treino teórico-prático por forma a melhorar o conhecimento do cuidador sobre como cuidar do seu familiar doente e como cuidar-se;

2. Promover atitudes que favoreça o bem-estar e permita reduzir a exaustão dos familiares cuidadores;
3. Oferecer um espaço lúdico, um ambiente calmo e aprazível de modo a promover a reflexão sobre as relações familiares (paciente-cuidador), bem como o autoconhecimento do próprio cuidador;
4. Capacitar os familiares cuidadores nas dimensões que se revelam ser necessárias de trabalhar;
5. Avaliar a eficácia e a exequibilidade do Programa SPA (grau de satisfação dos participantes; taxa de participação).

### **Instrumentos utilizados para avaliar a efetividade do Programa SPA:**

- Questionário sócio demográfico – composto por 6 itens de resposta tipo likert, 1 questão de escolha múltipla e um registo aberto para os comentários. As variáveis estudadas foram: idade, sexo, profissão, situação profissional, concelho de residência, parentesco, horas de cuidado;
- ECCP – tem o objetivo de identificar a incapacidade chave (dimensão) a trabalhar. Com 24 itens repartidos por 3 dimensões, (ver parte A do capítulo II), esta escala foi usada para identificar a incapacidade (dimensão) a trabalhar no cuidador;
- Escala de Zarit (Zarit) – tem o objetivo medir a claudicação/ exaustão dos cuidadores. A Zarit (Zarit & Zarit, 1983) foi validada para a língua Portuguesa (PT) tendo como amostra cuidadores principais de doentes seguidos em CP, que possui 22 itens que avaliam a perda de controlo, o sacrifício, a dependência, o receio/angústia e a autocrítica, através da determinação de um score onde quanto maior for o seu valor, maior será a sobrecarga do cuidador principal (Sequeira, 2010). Neste trabalho foi utilizada a versão reduzida para CP (Gort, March, Gómez, Miguel, Mazari-co, 2005), traduzida por Aparício (s.d), com sete itens onde se entende haver exaustão familiar se a soma da pontuação for  $\geq 17$ ;

- O Índice de Bem-estar Pessoal (IBP) – É um questionário que pretende avaliar o bem-estar subjectivo (BES) do individuo medindo o grau de satisfação com a vida. Comporta sete itens que avaliam a satisfação com o nível de vida, saúde, realização pessoal, relações pessoais, sentimento de segurança, ligação à comunidade e segurança com o futuro. A resposta está estruturada de 0 a 10 (0=extremamente insatisfeito; 10=extremamente satisfeito), o resultado é expresso pela soma dos itens convertido num valor 0-100 (70=100%) (Pais-Ribeiro & Cummins, 2008).
- Inquérito de satisfação do Programa SPA - pretendeu avaliar os níveis de satisfação geral no/com o programa, formadores, facilitadores e actividades complementares;

**A recolha de dados foi realizada em quatro momentos:**

- **Momento 1** (duas semanas antes de iniciar o programa) - Assinatura do CI pelos cuidadores que aceitassem participar e aplicação da ECCP para identificar a incapacidade a trabalhar no cuidador e assim identificar o módulo em que cada cuidador seria incluído no programa SPA. Foi ainda perguntado a cada cuidador, qual a dimensão que percepcionavam como a que mais precisavam trabalhar;
- **Momento 2** (imediatamente antes do início da 1ª sessão em que o cuidador participou) - Aplicada as escalas Zarit e IBP;
- **Momento 3** (imediatamente após a última sessão em que o cuidador participou) - Aplicado o questionário de satisfação;
- **Momento 4** (duas semanas após a última sessão em que o cuidador participou) – Foram enviadas aos participantes por correio, as escalas ECCP, Zarit e IBP e devolvidas pelos mesmos em envelope pré-pago.

## **Parceiros**

Para a concretização do programa, para além dos profissionais do SCP CHSJ foi solicitado o apoio de outros parceiros que prontamente acolheram o projecto de forma gratuita:

- Casa Diocesana do Seminário de Vilar no Porto (<http://www.seminariodevilar.pt/>), que cedeu gratuitamente o espaço para a realização do programa;
- Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida (<https://www.advita.pt/>) que cedeu o material didático necessário (em formato audio-visual e guias práticos para cuidadores) como suporte aos formadores em cada sessão respectiva;
- Operação Nariz Vermelho (<http://www.narizvermelho.pt/>) que trabalhou com os cuidadores na sessão direccionada ao auto-cuidado;
- A RSV Clinic que proporcionou a massagem terapêutica facial aos cuidadores (<https://www.facebook.com/pages/RSVclinic/306171812862500>).

Individualmente foram convidados três especialistas na prática do Pilates (instrutora Raquel Castro), na arte do Tai chi chuan (mestre Diogo Sant`Ana) e aromaterapia (facilitadora Cláudia Assis), que compartilharam os seus conhecimentos também de uma forma gratuita.

## **Seleção dos Participantes**

Foram incluídos no programa pessoas envolvidas no cuidado ao doente oncológico paliativo identificados pelo próprio doente ou equipa de CP, com idade  $\geq 18$  anos, detentor de compreensão verbal e escrita da língua Portuguesa, que quisesse participar no programa. Pessoas com dificuldades visuais, auditivas ou motoras também poderiam participar (a coordenação asseguraria os recursos ne-

cessários). Os cuidadores podiam participar desde que já tivessem uma primeira consulta de CP.

Os critérios de exclusão abarcavam cuidadores com idade  $\leq 18$  anos, com défices cognitivos ou psicopatologias diagnosticadas ou identificadas pela equipa de CP. Pessoas que estivessem em processo de luto por morte há menos de 1 ano.

### **Procedimentos**

O programa decorreu de Abril a Junho de 2014. Foram criados panfletos informativos onde constavam os critérios de inclusão e exclusão ao Programa SPA que foram distribuídos pela equipa do SCP CHSJ, e cartazes com alusão ao programa que foram afixados no gabinete da consulta externa da mesma especialidade (Anexo C).

Os cuidadores que aceitassem participar no programa assinavam consentimento informado (CI) (Anexo C) e respondiam à ECCP (Anexo B) que determinaria o módulo em que o cuidador iria ser integrado.

Quando a ECCP demonstrava necessidade de uma pessoa trabalhar mais que uma dimensão, o que efetivamente aconteceu, era decidido conjuntamente com o investigador qual a necessidade eminente de modo a que esta fosse trabalhada em primeiro lugar. Contudo, importa realçar que, antes de os participantes saberem o resultado da ECCP, estes eram questionados verbalmente sobre a sua percepção relativamente à intervenção que achavam ter necessidade de trabalhar e só posteriormente foram comparados com os resultados da ECCP e divulgados aos participantes individualmente.

O CI assinado no momento da inscrição tinha em consideração a vontade do participante em ser ou não identificado no decorrer do programa, já que este seria gravado de forma áudio visual, visando a criação um filme a utilizar em cursos de formação, congressos e eventos científicos do SCP CHSJ (o video encontra-se no Capítulo II – Parte B, em formato DVD).

Cada dimensão (módulo) teve uma carga horária de 6 horas com um conteúdo programático elaborado e discutido com os formadores e facilitadores respectivos (ver abaixo), que decorreram 15 dias após da inscrição do cuidador, desde que se atingisse o número suficiente de participantes para cada sessão (min. 4/max. 8).

## **Conteúdo Programático do Programa SPA**

### **■ Módulo “Informação”**(*Dimensão Prática*)

Neste módulo encontramos três sessões distintas (2h/cada):

- (1) Saber Cuidar;
- (2) Saber Comunicar;
- (3) Controlo de Sintomas.

Os objetivos deste módulo visaram trabalhar assuntos muito práticos relacionados com o cuidar da pessoa doente como: cuidados de higiene, cuidados à pele, cuidados de higiene oral e íntima, alimentação, exercícios de manutenção, ajudas técnicas, vestuário, saber posicionar/levantar; trabalhar a comunicação exercitando como responder e dialogar face a questões difíceis como sejam a morte e o morrer, o que fazer quando o doente tem confusão mental; trabalhar o tema do controlo sintomático ensinando a gerir melhor a medicação, compreender e tratar sintomas, bem como saber proceder em situações de emergência ou situações de últimos dias.

Este módulo contou com 3 terapias complementares realizadas por facilitadores nos últimos 30 minutos de cada sessão: exercício de relaxamento e respiração pela prática do Pilates; exercício de relaxamento com recurso ao pensamento e à imaginação (imaginação guiada); chá e aromaterapia como terapia holística que desperta os sentidos.



### ■ **Módulo “O que sinto cá dentro”** (*Dimensão Emocional*)

Este módulo integrou 2 sessões (3 h/cada) onde os participantes foram convidados a refletir sobre sentimentos, emoções e desejos tendo oportunidade de trabalhar o seu processo de aceitação e relativizar alguns medos. Objetivou o encontro com estratégias de *coping* passíveis de ser usadas no dia-a-dia do cuidador, convidando à reflexão das atividades que podem diminuir a ansiedade e a desmoralização dos cuidadores. Este módulo integrou como actividades complementares o chá e aromaterapia e a prática do Tai chi chuan, uma arte marcial chinesa que traz benefícios no controlo da energia interior, tranquilidade e concentração.

### ■ **Módulo “Cuidar de mim”** (*Dimensão Relacional/Autocuidado*)

Esta dimensão abordou os conceitos de bem-estar e exaustão recorrendo à experiência do cuidador e atendendo aos seus sintomas físicos (perda de peso, falta de apetite) e mentais (isolamento, percepção de si mesmo). Em duas sessões (3h/cada) foram trabalhadas estratégias de auto-cuidados úteis para os cuidadores. Como terapias complementares este módulo contou com a técnica de massagem terapêutica com o intuito de provocar sensações de calma e tranquilidade e com a risoterapia, no sentido de melhorar o estado de ânimo dos participantes onde, para além de permitir o riso, permitiu também compreender a importância de saber estar com outros e saber “relacionar-me” enquanto pessoa.

## **Resultados**

Foram concluídos dois programas, sendo que o último apenas cumpriu um módulo por não se atingirem número mínimo de participantes estabelecido.

Para o 1º programa, que decorreu nos dias 6, 7 e 12 de Abril de 2014, foram contactados telefonicamente 50 familiares respeitantes a 50 doentes seguidos pelo SCP; outros familiares foram também abordados presencialmente na consul-

ta externa, intra-hospitalar e assistência domiciliária. Dezasete pessoas aceitaram participar no programa SPA 1 e 13 concluíram o programa.

Para o 2º programa, que decorreu nos dias 16, 17 e 24 de Maio de 2014, foram contactados telefonicamente 48 familiares respeitantes a 48 doentes seguidos pelo SCP. Cinco aceitaram participar sendo que 2 deles transitaram do programa anterior mostrando necessidade (pela ECCP) de trabalhar outra dimensão. Apenas três participantes concluíram o programa, e por isso em relação a este último grupo apenas se farão comentários qualitativos.

Em suma, foram convidados telefonicamente 98 pessoas para os 2 programas SPA e 20 aceitaram e fizeram inscrição no mesmo, porém apenas 14 concluíram os programas (Programa SPA 1= 11; Programa SPA 2=3). A dificuldade em deixar o doente em casa (embora tivesse sido oferecido um grupo de voluntários para acompanhar o doente nesse período de tempo), a debilidade do estado de saúde do doente, outras atividades já programadas e o facto de simplesmente não estarem interessados em participar no programa, foram os principais motivos da não adesão de cerca de 80% das pessoas formalmente convidadas.



Seguidamente apresentaremos os resultados referentes ao 1º Programa SPA.

- **Descrição dos formadores, facilitadores e *staff***

Quatro formadores pertenciam ao SCP CHSJ (2 médicos e 2 enfermeiros) e um Psicólogo que não integrava a equipa do SCP mas detinha formação prática feita neste serviço. O programa contou ainda com 4 pessoas voluntárias para a gestão e organização do programa (1 médico de CP, 1 voluntário de CP, 1 assistente social de CP e 1 pessoa responsável pelo registo audio-visual). Os facilitadores convidados eram pessoas que detinham conhecimento nas atividades alternativas como já anteriormente descrito. As atividades alternativas

foram: relaxamento muscular, chá e aromaterapia, imaginação guiada, massagem terapêutica, risoterapia, e Tai chi chuan.

- **Caracterização da amostra** ( $N=15$ )

No 1º programa inscreveram-se 15 cuidadores, com idades compreendidas entre 39 e 70 anos ( $M=55$ ;  $DP=7,9$ ), maioritariamente do sexo feminino ( $N=11$ ), 35% dos participantes encontravam-se profissionalmente ativos ( $N=6$ ) e eram na sua maioria casados ( $N=10$ ). Em relação ao grau de parentesco o grupo mais relevante era representado por filhos ( $N=6$ ) seguidamente de cônjuges ( $N=4$ ).

A maioria dos participantes prestava mais de 5 horas por dia de cuidados à pessoa doente ( $N=11$ ), e aqueles que referiram não cuidar diariamente, mas sim semanalmente, designaram em média 6 a 10 horas de prestação de cuidados por semana ( $N=4$ ). A maioria dos participantes já tinha cuidado de alguém antes do seu atual familiar doente ( $N=11$ ). Dos 15 cuidadores 4 referiram ter contratado apoio formal ao domicílio (serviço remunerado) para assegurar cuidados de higiene pessoal ao seu doente ( $N=2$ ) e limpeza habitacional ( $N=2$ ).

- **Procedimentos**

Antes de iniciar o programa, foi aplicada a ECCP aos 15 participantes e este instrumento detetou que 7/15 dos participantes necessitavam de trabalhar a dimensão prática, 8/15 necessidade de trabalhar a dimensão emocional e 6/15 necessidade de trabalhar a dimensão relacional. A ECCP de 2/15 participantes não demonstrou haver necessidade de trabalhar qualquer dimensão e por isso importa justificar que estes 2 participantes foram incluídos no módulo que eles achavam ter necessidade: um na dimensão prática e um na dimensão relacional/autocuidado.

Em resultado à comparação dos resultados obtidos pela ECCP e respostas verbais dos participantes foi possível observar que 77% das respostas verbais coincidiram com os resultados da ECCP, ou seja, este instrumento previu qual a

incapacidade chave que a pessoa necessitaria de trabalhar. Dos 15 participantes, 4 trabalharam a dimensão prática, 7 a dimensão emocional e 4 a relacional.

- **Desenvolvimento do programa**

No 1º dia do Programa SPA os cuidadores aprenderam a posicionar, cuidar da pele, da higiene oral e íntima, alimentação do doente, ajudas técnicas, entre outros. Os cuidadores aprenderam a fazer (neles próprios) relaxamento muscular, exercícios de alongamento, exercícios respiratórios, prevenindo-se assim das consequências do cuidar (ver fig. 7).

**Figura 7:** Sessão Saber Cuidar



No 2º Dia Programa SPA, no período da manhã os cuidadores aprenderam a comunicar: Como responder a perguntas difíceis? Como interpretar a comunicação não verbal? Nesta sessão os cuidadores aprenderam a "meditar" pela imaginação guiada. Descobriram um momento agradável imaginário ou real onde pudessem focar a sua atenção quando se sentissem menos bem.

No período da tarde falaram de sentimentos, emoções, desejos, comportamentos, procurando compreender que é normal o que estão a sentir, recordando que “somos apenas pessoas” e que o sofrimento faz parte da essência humana. Durante a sessão o diálogo tornou-se cada vez mais informal, graças ao ambiente proporcionado com chá e aromaterapia. Os participantes aprenderam a estar, saborear, cheirar e a sentir o “aqui e o agora” (ver fig.8, 9 e 10).

**Figura 8:** Imaginação Guiada



**Figura 9:** Sessão Saber Comunicar



**Figura 10:** Aromaterapia

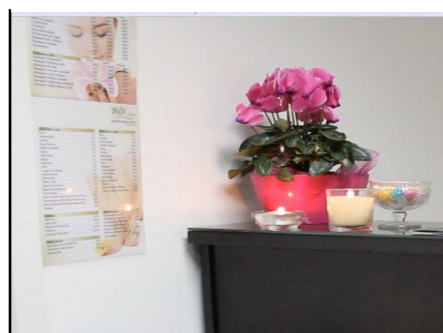


Em simultâneo, no 2º dia do Programa SPA (no período da tarde), que decorreu numa clínica de estética e bem-estar, os cuidadores aprenderam como cuidar de si fisicamente, reforçando a importância de se manterem saudáveis. Os cuidadores tiveram oportunidade de relembrar algumas estratégias de autocuidado físico pela massagem terapêutica (ver fig.11).

**Figura 12:** Massagem Terapêutica



**Figura 11:** Espaço Terapêutico



No 3º dia do programa os cuidadores falaram sobre controlo sintomático aprendendo a gerir sintomas do doente e compreendendo melhor os fármacos utilizados para o efeito, nomeadamente a morfina (esclarecimento dos mitos da morfina). Esta sessão foi acompanhada pelo chá e aromaterapia.

No período da tarde, os cuidadores falaram de estratégias de autocuidado no sentido de manter a sua mente sã e nesta sessão os cuidadores puderam participar numa atividade de risoterapia levada a cabo pela Operação Nariz Vermelho, que veio facilitar e relembrar a importância do abraço, do sorriso, do respeito, dos momentos que devem ser apreciados. Nesta actividade os cuidadores aprenderam a receber (ver fig. 13).

**Figura 13:** Risoterapia



- **Avaliação do impacto do Programa SPA (N=11)**

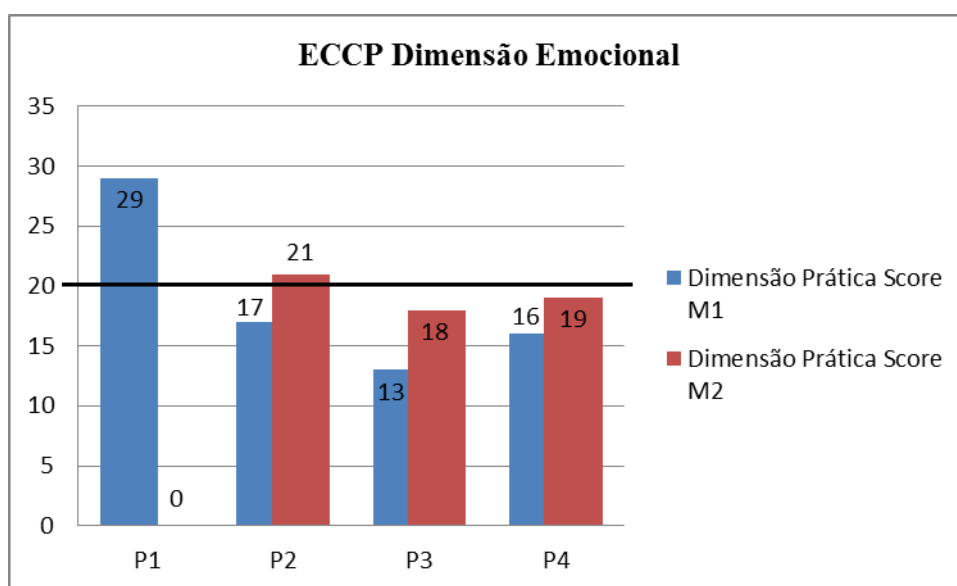
Dois participantes tiveram de desistir antes do término do programa devido ao falecimento do familiar doente e um doente ter agravado a sua condição clínica; Outros dois participantes não concluíram o programa já que não cumpriram o 4º momento designado para este estudo (descrito anteriormente).

Deste modo, a avaliação do programa relativamente à efetividade, impacto e satisfação, foi realizada com os 11 participantes que concluíram o programa nos 4 momentos designados sendo que de seguida, e por forma a simplifi-

car a análise destes resultados, serão considerados somente os momentos relativos ao preenchimento dos instrumentos de medida. Assim o momento 1 (M1) corresponde ao período de preenchimento dos instrumentos imediatamente antes de o programa iniciar e o momento 2 (M2) o período de preenchimento dos mesmos instrumentos, 2 semanas após o programa.

### Avaliação do impacto pela ECCP

**Gráfico 1:** Resultados ECCP Dimensão Prática



( $\leq 20$  = necessidade de trabalhar a dimensão)

Dos 4 participantes que concluíram o Módulo da Prática, três registavam valores  $\leq 20$  no M1, o que significa que necessitavam de trabalhar esta dimensão. No entanto, pela necessidade sentida do cuidador foi integrado neste módulo o P1. A ECCP no 2º momento veio comprovar que a intervenção realizada ao P2, P3 e P4 teve um impacto positivo.

Em relação ao P2, conseguiu-se atingir a capacitação ( $\geq 21$ ), sendo que o P4 esteve também neste valor. Em relação ao P1 não foi possível avaliar o resultado da ECCP, pois este participante não respondeu no M2.

Para poder complementar estes resultados procedemos à análise do perfil da cada participante nesta dimensão.

Em relação ao P1 trata-se de um cuidador que não integra o agregado familiar do doente, e o cuidado prestado prende-se com o acompanhamento às consultas. No entanto, demonstra uma atitude protetora e directiva com o seu familiar doente, relativizando as suas queixas. Trata-se de um cuidador activamente envolvido na comunidade, o que poderá justificar a sua imediata disponibilidade e interesse neste programa. É importante referir que durante o programa o seu familiar doente registou um agravamento clínico que implicou uma reorganização familiar que o participante conseguiu gerir sem pedir ajuda à equipa de CP, ou seja, foi capaz de identificar e gerir os recursos de saúde e sociais. No entanto, esta intercorrência poderá ter justificado a ausência da resposta da ECCP no M2.

O P2 também não integra o agregado familiar do doente e o seu papel incide num apoio mais logístico. Demonstrou preocupação para com o seu familiar e também ele se descreve como uma pessoa activa nas causas da comunidade. Enquanto participante diferenciava-se no grupo pelas intervenções realizadas, o que veio justificar de certa forma a melhoria dos resultados na ECCP.

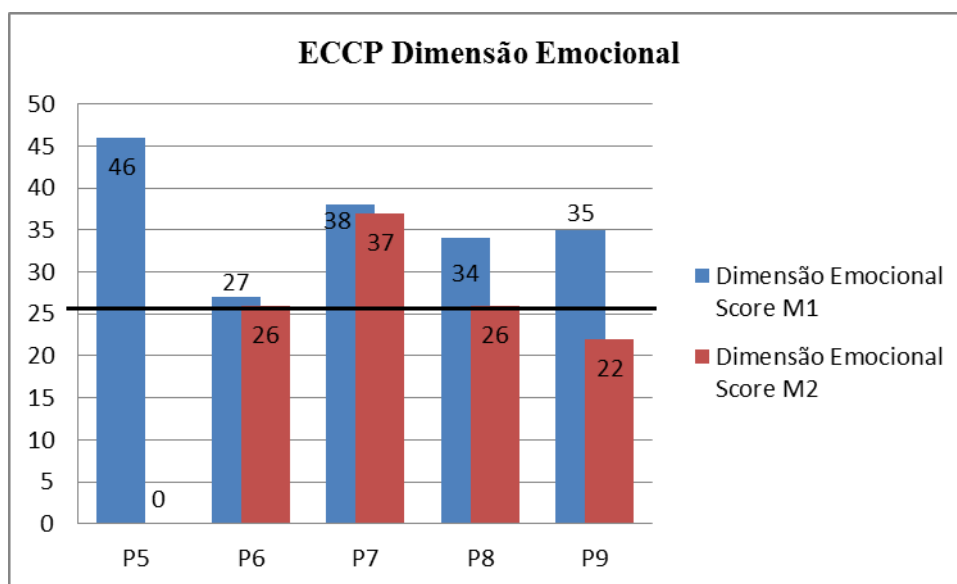
Em relação ao P3 trata-se de um cuidador “24 horas”, que mantinha uma relação próxima e controladora com a pessoa doente, ainda que não fosse familiar directo. Durante o programa demonstrou um perfil ansioso e abordou lutos anteriores que talvez fossem necessários de ser trabalhados. Este cuidador sempre foi muito interessado e participativo solicitando inclusive a sua integração em programas futuros.

O P4 quase conseguiu atingir o valor designado para capacitação ( $\geq 21$ ), o que pode estar relacionado com o facto de entre 3 sessões previstas neste módulo, o participante ter frequentado apenas duas. Trata-se de um cuidador “24 horas” que reorganizou a sua vida em função do seu familiar doente, integrando-o no seu agregado familiar aquando da doença e deixando de exercer a sua atividade profissional. No seu dia-a-dia conta com o seu núcleo familiar para cuidar, embora assuma a maioria das tarefas, pois mantém uma relação de dependência



com o doente. Este cuidador revelou muita satisfação com programa, manifestando vontade em participar em futuros programas.

**Gráfico 2:** Resultados ECCP Dimensão Emocional



( $\geq 26$  a  $35$  = beneficia trabalhar a dimensão;  $\geq 36$  = necessidade de trabalhar a dimensão)

Dos 5 participantes apenas 1 não respondeu à ECCP no 2º momento. Todos os outros (N=4) registaram benefício em trabalhar esta dimensão. Considerando o valor  $\leq 25$  = capacitação, verificamos que o P9 obteve esse valor, porém em todos os restantes (N=3) verificamos um decréscimo no Score o que significa um impacto positivo da intervenção.

O P5 foi o participante que registou o maior Score nesta dimensão (M1). Trata-se de um cuidador que não integra o agregado familiar do doente, porém emocionalmente muito ligado ao doente e simultaneamente frágil. Esta dimensão permitiu-lhe expressar sentimentos e emoções, prendidos com lutos anteriores, que possivelmente condicionam comportamentos que livremente conseguiu partilhar.

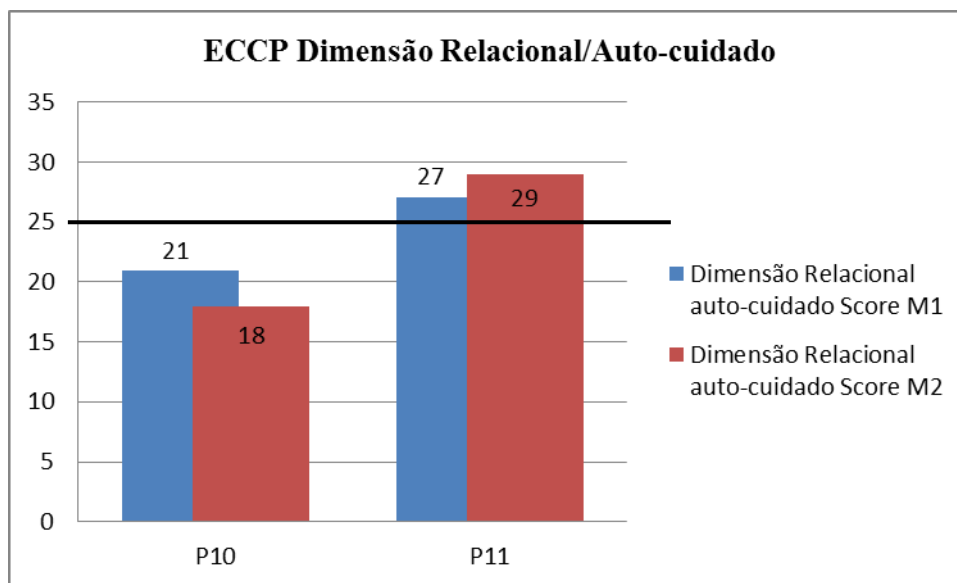
Relativamente ao P6, este mostrou-se bastante interessado no programa, louvando muitas vezes esta iniciativa. Trata-se um cuidador que não reside com o

doente e que profissionalmente, bem como socialmente, é bastante activo. As suas preocupações focaram-se mais em vivências com outro doente que não o seguido pelo SCP, pelo facto de este ter um diagnóstico de demência. Das duas sessões existentes neste módulo, apenas frequentou uma, por motivos profissionais, mas mesmo assim registou um nível muito próximo da capacitação.

O P7 reside com o doente e tem apoio de outros familiares cuidadores. Intitula-se como cuidador “24 horas”, pois assume a maior parte dos cuidados. Trata-se de uma pessoa idosa, mas que apresenta recursos internos de autocuidado (estratégias de *coping*) que lhe permitem lidar com as alterações cognitivas do doente. Embora disponível na primeira sessão, manifestou pouco à vontade, evitando partilhar os seus sentimentos. Porém a sua atitude foi exatamente contrária na segunda sessão, verbalizando sentir-se protegida e segura no ambiente proporcionado.

Olhando para os resultados do P8 e analisando o seu perfil de cuidador, uma pessoa idosa mas extremamente activa procurando actividades para o seu próprio bem-estar (priorização), compreendemos o impacto que este programa registou (quase atingiu nível de capacitação  $\leq 25$ ). É importante realçar que se tratava de um cuidador com história clínica de doença oncológica estabilizada.

Por último, o P9 atingiu o nível de capacitação pretendido. Trata-se uma pessoa que representa o pilar emocional do seu núcleo familiar, mantendo uma vida profissional activa. A doença do seu familiar (que não integra o seu núcleo) veio aproximar o cuidador do doente em termos emocionais. Contudo, verbalizou a importância em preservar a independência do doente nas tomadas de decisão, mantendo uma postura disponível e incondicional, o que se veio a verificar também neste programa, uma atitude de abertura e interesse ao tema em causa.

**Gráfico 3:** Resultados ECCP Dimensão Relacional/Autocuidado

( $\leq 25$  = necessidade de trabalhar esta dimensão)

De 5 pessoas inscritas, apenas 2 concluíram este módulo, sendo que dois não justificaram o abandono do programa e um teve de o fazer por compromissos profissionais. Assim, o gráfico 3 demonstra que uma pessoa tinha necessidade de trabalhar esta dimensão, mas a ECCP não regista o efeito de capacitação desejado ( $\geq 26$ ). No entanto, o participante que não apresentava incapacidade nesta dimensão (pela ECCP) e integrou-a por sua vontade, registou um aumento nesta dimensão no final do programa.

O P10 integra o agregado familiar do doente e mantém com este uma relação que não foi possível compreender (se muito próxima ou não). As estratégias de coping apresentadas por ela incidiam sobre a religião. Adoptou sempre uma postura participativa e muito segura, o que na verdade não justifica os resultados obtidos.

O 2º participante (P11) reorganizou toda a sua vida em função do cuidar, deixando de exercer a sua atividade profissional e acolhendo o doente no seu núcleo familiar. Simultaneamente assume-se como cuidadora da sua própria família, protegendo-os da tarefa de cuidar. Foi possível observar a humildade e atitude de responsabilidade moral por cuidar de um familiar directo, sendo capaz de

identificar e encontrar respostas para as suas necessidades. Manteve-se muito motivada neste programa.

A tabela 6 que se apresenta de seguida pretende resumir os *scores* adquiridos nas diferentes dimensões da ECCP de modo a comparar os valores dos módulos trabalhados com os que não foram trabalhados.

**Tabela 6:** Scores totais das dimensões da ECCP

| Participantes | Prática |           | Emocional |           | Relacional/AC |           |
|---------------|---------|-----------|-----------|-----------|---------------|-----------|
|               | M1      | M2        | M1        | M2        | M1            | M2        |
| P1            | 29      | 0         | 35        | <b>27</b> | 21            | <b>26</b> |
| P2            | 17      | <b>21</b> | 18        | 23        | 21            | 18        |
| P3            | 13      | <b>18</b> | 0         | 28        | 0             | 32        |
| P4            | 16      | <b>19</b> | 46        | 0         | 31            | 0         |
| P5            | 21      | 20        | 46        | 0         | 21            | <b>23</b> |
| P6            | 17      | 17        | 27        | <b>26</b> | 23            | 23        |
| P7            | 23      | 23        | 38        | <b>37</b> | 31            | 25        |
| P8            | 18      | 0         | 34        | <b>26</b> | 24            | 0         |
| P9            | 18      | 0         | 35        | <b>22</b> | 28            | 0         |
| P10           | 13      | 18        | 40        | <b>38</b> | 21            | 18        |
| P11           | 24      | 21        | 34        | <b>32</b> | 27            | <b>29</b> |

Podemos observar que os participantes que trabalharam a componente prática obtiveram um crescimento positivo nesta dimensão (P2, P3, P4). O P1 não respondeu ao M2 desta dimensão trabalhada, mas registou nas outras dimensões (M2) valores positivos que advertem para o facto de que mesmo trabalhando o módulo da prática as capacidades emocional e relacional/auto-cuidado aumentaram.

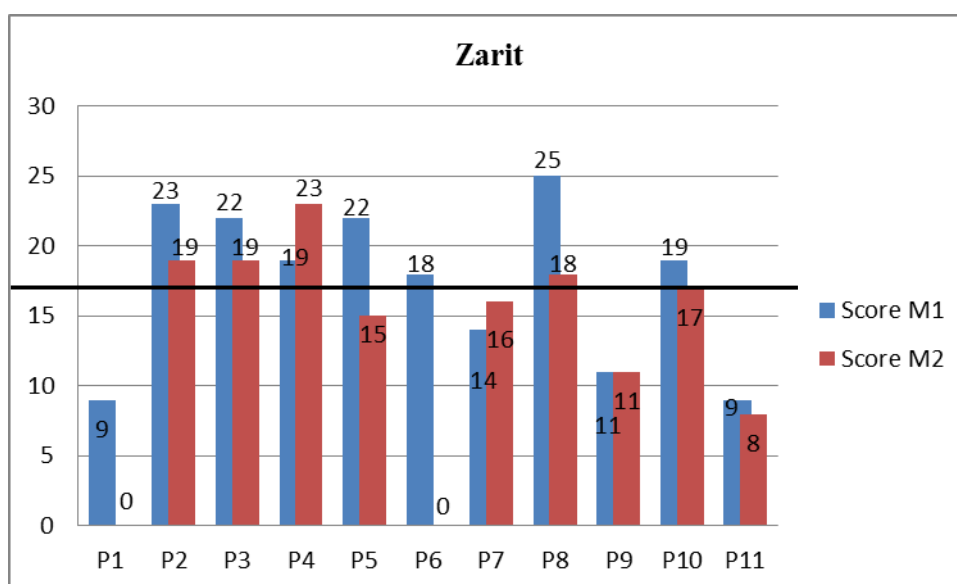
Em relação aos participantes que trabalharam a dimensão emocional apenas um (P5) mostrou ter aumentado a sua capacidade relacional/auto-cuidado,

e em relação à dimensão relacional/auto-cuidado podemos observar que os participantes que integraram este módulo, registaram valores positivos a nível emocional (P10, P11).

Em suma, observa-se que em todas as dimensões houve participantes que obtiveram valores positivos no âmbito emocional, e tal pode sugerir que emocionalmente o Programa SPA veio aumentar a sensação de bem-estar.

### Avaliação da Exaustão

**Gráfico 4:** Resultados Zarit



( $\geq 17$  = exaustão familiar)

Dos 11 participantes que concluíram o programa, o P1 e P6 não responderam ao M2 da Zarit, no entanto o M1 registou que o P6 apresentava níveis de exaustão. O P1, P7, P9 e P11 apresentaram um resultado que não indica haver exaustão no M1 nem no M2. Verifica-se que o P4 foi o único cuidador que aumentou os seus níveis de exaustão durante o programa. Este facto pode estar relacionado com o tipo de perfil do cuidador acima descrito (ECCP Dimensão Emocional). Outro factor que poderá ter condicionado esse valor foi o facto de o

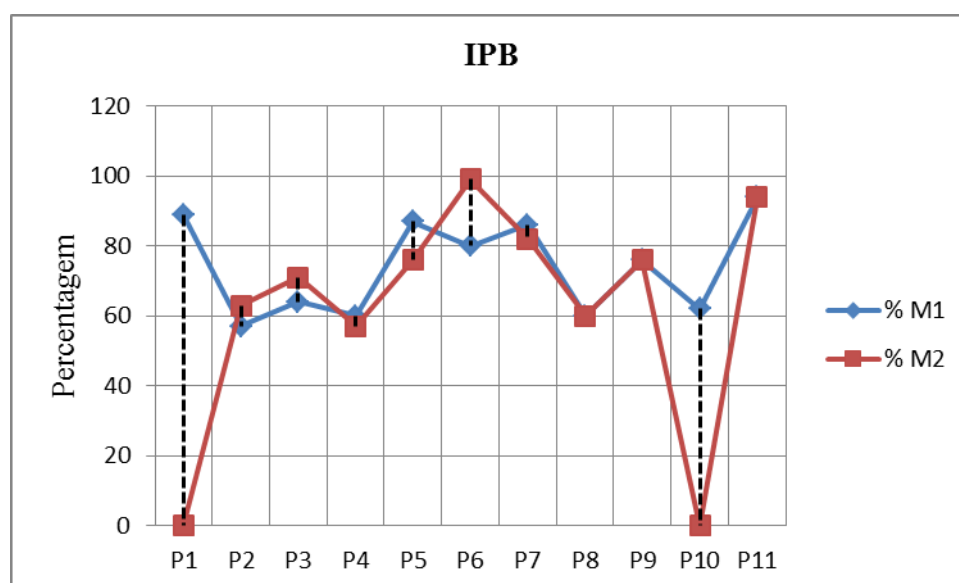
seu familiar doente ter tido um agravamento clínico tendo vindo a falecer 5 dias após o término do programa.

7/11 participantes mostraram níveis exaustão ( $\geq 17$ ) antes do início do programa. Embora no 2º momento se registre um impacto positivo relativamente ao M1 na maioria dos participantes (N= 5), o P5 e o P8 foram aqueles que registaram maiores níveis de significância nesta dimensão, isto é, após a conclusão do programa os seus níveis de exaustão diminuíram significativamente. É importante referir que o P5 contactou o SCP duas semanas após a conclusão do programa, procurando mais actividades pedagógicas e verbalizando que esta iniciativa lhe tinha feito muito bem, o que realmente é compatível com os resultados obtidos.

Embora a variável exaustão seja complexa de medir-se qualitativamente, pois integra diversos factores em diferentes momentos (acontecimentos, pensamentos, sentimentos, etc.), de uma forma geral os resultados da escala descrevem que possivelmente o programa contribuiu para a redução deste indicador nos familiares cuidadores.

### Avaliação do Bem-estar

**Gráfico 5:** Resultados IBP



(Quanto > o valor, > o IBP)

De uma maneira geral, a sensação de bem-estar subjetivo aumentou do M1 para o M2 (P2, P3, P6) sendo que 3 participantes mantiveram os mesmos valores (P8, P9, P11). Verificamos que as descidas dos níveis de bem-estar mais acentuada no P5 que, como comentado anteriormente, poderá prender-se com episódios de agudização registados no seu familiar doente quando da resposta à IBP no M2. Apenas duas pessoas não responderam ao questionário (P1 e P10) e apenas sabemos que o familiar do P1 teve um agravamento clínico nesta fase da aplicação do IBP.

- **Avaliação da Satisfação dos participantes em relação ao Programa SPA**

No final do Programa SPA foi pedido aos participantes que respondessem a um inquérito de satisfação. Os resultados seguidamente apresentados dizem respeito aos dois programas desenvolvidos.

Em relação ao **grau de satisfação geral** com o Programa SPA (em que 1=Muito baixo e 5= Muito bom), 84% ( $N=11$ ) dos participantes consideraram “muito bom” e os restantes 2 participantes como “bom”. Em relação à expectativa do programa (em que 1=Muito pouco e 5=Excelente), 69% ( $N=9$ ) consideraram a sua expectativa correspondeu ao excelente e apenas 1 participante o considerou como satisfatório. Noventa e dois % ( $N=12$ ) consideraram que não foi difícil **conciliar a sua rotina diária** com os horários do Programa SPA, talvez por se ter realizado aos sábados. Aquando do planeamento do programa foi tido em conta este aspeto e considerou-se que o fim-de-sema poderia ser o tempo em que os cuidadores teriam mais oportunidade de recorrer ao suporte familiar.

Como já anteriormente referido, o programa foi realizado fora do ambiente hospitalar e foi selecionado um **espaço** agradável e calmo que agradou a todos os participantes.

O facto de o programa contar com um **fomador na sala** por forma a orientar o tema de cada sessão (mediador), foi considerado de extrema importância para os participantes ( $N=11/84\%$ ), bem como o facto de terem realizado uma **ati-**

**vidade complementar** direcionada ao seu exclusivo bem-estar ( $N=11/84\%$ ). Os 2 restantes participantes consideraram estes dois aspetos como sendo muito importante. Todas as atividades lúdico-terapêuticas foram contempladas como sendo preferenciais, mas foi o chá e a aromaterapia que mais agradou aos participantes ( $N=6/46\%$ ), seguido do Tai Chi e risoterapia ( $2/15\%$ , respetivamente).



### **Comentários e principais conclusões do Programa SPA**

Uma das limitações deste programa prende-se com o número total da amostra que, em termos estatísticos, pode comprometer a validade do estudo. No entanto, trata-se de um estudo piloto, e foi nossa pretensão considerá-lo para realizar o diagnóstico da necessidade deste tipo de programas na população-alvo portuguesa.

Acreditamos também que, e à luz da literatura existente, a cultura, as crenças e modos de vida (ideia desenvolvida no artigo 1 deste trabalho) poderão estar na base de muitos dos resultados apresentados, começando por enunciar a falta de adesão ao Programa SPA. É possível que a população-alvo (familiares cuidadores em CP) não se encontra preparada nem habituada a colaborar neste tipo de investigação/iniciativas, mas talvez não sintam essa necessidade específica.

No entanto, parece-nos importante referir que quando foi realizado o 2º programa, foram convidadas algumas pessoas ( $N=3$ ) do 1º, já que os resultados das suas ECCP demonstrava mais que uma necessidade susceptível de ser trabalhada. Foi gratificante verificar que prontamente estes participantes mostraram a sua disponibilidade em participar e mostraram motivação em fazê-lo referindo: “desta vez já sei para o que vou, e isso fez-me muito bem”.

Aquando do recrutamento dos participantes, não foi considerado nos critérios de exclusão, familiares cuidadores com doenças crónicas que se encontras-



sem numa fase activa da doença. Nesta amostra não encontramos nenhuma destas situações, mas encontramos cuidadores que já tiveram uma doença oncológica e isso fez-nos repensar neste ponto, que talvez fizesse sentido de integrar num futuro trabalho.

De seguida apresentaremos pontos positivos e pontos de melhoria.

### **Pontos positivos:**

- ✓ A adesão do grupo aos temas e terapias apresentados;
- ✓ A flexibilidade do facilitador na abordagem dos temas e sensibilidade para adaptá-los às necessidades expressadas pelos participantes;
- ✓ A imaginação guiada foi uma terapia adequada, potenciando as qualidades da sala, nomeadamente a existência de janelas amplas com vista para o rio Douro;
- ✓ Os participantes trocaram contactos entre eles, assim como experiências, mesmo após o término das sessões, demonstrando um sentimento de pertença;
- ✓ A abordagem à aromoterapia relevou ter sido muito importante no acolhimento dos participantes e adesão dos mesmos ao longo das sessões. Foi importante na aromaterapia poder orientar os participantes para alguns incensos, para que pudessem transportar para o ambiente familiar o relaxamento;
- ✓ O chá durante a sessão contribuiu para um ambiente menos formal e de aproximação do grupo e dos facilitadores;
- ✓ Foram utilizadas estratégias de devolução de situações que os participantes partilharam nomeadamente as que espelhavam sentimentos de culpa;
- ✓ Foram utilizadas estratégias de normalização e relativização de emoções, permitindo que os participantes se permitissem perdoar, principalmente no que respeita a ideias do cuidar do outro. Dando um exemplo concreto e gratificante: durante este programa um familiar cuidador, que numa primeira sessão se mostrou muito preocupado com o facto de ter deixado

o seu doente em casa para poder frequentar este curso, referiu já no fim da segunda sessão o seguinte “Eu hoje não vou já para casa. Vou descer a rua, caminhar um pouco e beber um cafézinho.” ;

- ✓ Foi reforçada e valorizada a comunicação aberta e sincera com o doente;
- ✓ Este programa pareceu ter um impacto no próprio SCP que teve a oportunidade de trabalhar mais a família, dedicou o seu tempo a esta actividade e tal veio relembrar a importância de se focarem na família;

### **Pontos de melhoria:**

- ✓ Utilizar mais frequentemente método de *role playing* envolvendo os participantes, no sentido de treiná-los para situações complexas e recorrer a mais atividades dinâmicas para trabalhar os sentimentos;
- ✓ No início da sessão seria oportuno utilizar técnicas de “quebra-gelo” para descontrair o grupo e aproximar os participantes;
- ✓ É importante reforçar a definição de conceitos-chave: emoção, sentimento, comportamento, entre outros, de modo a diferenciá-los;
- ✓ Quanto à dimensão relacional/auto-cuidado parece-nos que o seu conteúdo programático deve ser melhorado, pois o tema da primeira sessão (“cuidar de mim”) não pareceu trazer novidade ao grupo;
- ✓ Atender a que nem todos os participantes podem gostar do toque físico, nomeadamente no momento de adequar a terapia complementar;
- ✓ Os participantes questionaram algumas vezes a divulgação da sua identidade nas imagens filmadas (apesar de terem assinado o consentimento que previa esta opção), pelo que poderá ser importante reforçar o direito à privacidade e intimidade em diferentes momentos do programa (quando assinam o consentimento, quando orientados para a sessão adequada e antes do início das sessões);
- ✓ Este programa veio reforçar a ideia de necessidade de continuidade, revelando pouca eficácia quando aplicado pontualmente;

- ✓ É também fundamental que o estímulo ao autocuidado do familiar cuidador seja feita de forma contínua por parte dos profissionais;
- ✓ É importante envolver os elementos das equipas de CP neste tipo de programas de modo a que o possam oferecer o mais precocemente possível aos familiares cuidadores, validando assim a sua importância.

Durante este programa sentimos que foi permitido/facilitado aos participantes a expressão de sentimentos. No entanto, em nenhum momento observámos descompensação emocional. O que sentimos foi que os participantes se sentiam protegidos e confiavam na equipa ao ponto de partilhar todas as suas experiências e dúvidas. No geral, este programa pelas características apresentadas foi sentido como um programa de bem-estar.

Foi importante perceber que num mesmo grupo havia variabilidade nos doentes cuidados pelos participantes, nomeadamente ao nível da dependência, o que por sua vez veio condicionar as experiências, preocupações e emoções partilhadas. Por outro lado, esta variabilidade permitiu a cada participante contactar com outras realidades e eventualmente relativizar e preparar-se para o futuro.

O facto de ser a equipa cuidadora a participar activamente como facilitadores no programa poderá ter permitido maior à vontade entre os presentes, identificação destes como cuidadores do doente, mas também deles próprios, reforçando a importância da equipa para o apoio à família. Por outro lado, poderão ter sentido menos à vontade na expressão de emoções (ou não), inibição de partilha de dúvidas/situações concretas, questões específicas relacionadas com o doente e antecipação de cenários.

O artigo dois apresentado no início deste trabalho (revisão sistemática sobre os programas existentes para familiares cuidadores em CP) fez-nos apostar na elaboração de um programa educacional para a família. Mas mais que um programa educativo em prol do cuidado ao doente em condição paliativa, foi nosso objectivo demonstrar que o cuidador deve ser cuidado de uma forma altruísta e não interessada, isto é, tal como descrito anteriormente, por vezes os pro-

fissionais focam a sua atenção na família na medida em que estas cuidam do seu familiar doente, e não porque simplesmente são pessoas em situação de intenso sofrimento. Pensamos que os programas de educação à família deverão incidir o seu foco na reabilitação psicossocial do familiar cuidador, facilitando logo que possível um processo de luto considerado normal e saudável. Esta é uma das principais tarefas dos profissionais de CP.

## **Capítulo III**

### **Discussão**

Seguidamente apresenta-se a discussão geral deste trabalho integrando primeiramente neste capítulo uma revisão crítica que pensamos ser um bom complemento à discussão geral, e que nos remete para a questão ética da relação no cuidado, ou seja, até onde é que os profissionais de CP podem ir para trabalhar com a família ou até “exigir” cuidados por parte destes: desafios e oportunidades.

**Artigo 5** - Integração da família nos cuidados ao doente paliativo: até onde podemos ir? (reimpressão do artigo original).

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., & Pereira, J.L. (2014). Integração da família nos cuidados ao doente paliativo: até onde podemos ir?. *Onco-News*. (aceite em April/2014).

## **INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS AO DOENTE: ATÉ ONDE PODEMOS IR?**

<sup>1</sup> Carla Reigada,

<sup>2</sup> José Luís Pais-Ribeiro

<sup>3</sup> Ana Novellas

<sup>4</sup> José Luís Pereira

<sup>1</sup> Doutoranda em Psicologia; Assistente Social /Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal; Centro Hospitalar de São João, Porto, Portugal/ carlanela@portugalmail.pt

<sup>2</sup> Professor Associado /Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal/ jlpr@fpce.up.pt

<sup>3</sup> Professora Associada; Trabalhadora Social/Universidade de Barcelona; Instituto Catalã de Oncologia, Barcelona, Espanha/ anovell@icooncologia.net

<sup>4</sup> Professor; Director Clínico /Universidade de Ottawa, Canada; Bruyère Continuing Care, Ottawa, Canada/ jpereira@bruyere.org

Estudo patrocinado pela Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

## Resumo

Trata-se de um artigo teórico de índole crítico sobre o tema da família no contexto da saúde. Este texto, baseado essencialmente em oito artigos científicos selecionados pelos autores e no livro “*Family Carers in Palliative Care*”, convida-nos à reflexão do conceito de família nos dias de hoje e o papel que este grupo ocupa na nossa sociedade quer enquanto pessoas, cuidadores e/ou profissionais. Em cada sub-tema terminaremos com pequenas questões com fim a promover a reflexão. O presente artigo não pretende criar uma teoria, pesar juízos de valor, mas apenas ir de encontro àquilo que muitos profissionais de saúde talvez já tenham sentido e reflectido: como tratamos e lidamos com os nossos familiares cuidadores?

**Palavras Chave:** *cuidados paliativos, equipa, cuidadores, atuação ética.*

## Abstract

This is a critical deliberation about the subject of life in the health context. This text, based mainly on 8 selected scientific articles and on the book “*Family Carers in Palliative Care*”, and invites us to consider the concept of family in our days and the role this group plays in our society, either as individuals, carers and/or professionals. In each sub-theme you can find some deep issue because that is, in fact, exactly what we intended to do: to provide food for thought. It is not our intention to outline a theory, neither to judgment of values about what is good and what is not so good. Our intent is to go against what many of us “health professionals” probably have already felt and considered once: How should we treat and deal with our family’ caregivers?

**Keywords:** *palliative care, team, caregivers, ethical intervention.*



## Introdução

Vários estudos têm sido desenvolvidos no sentido de entender melhor as necessidades e motivações do grupo cuidador de doentes em intenso sofrimento, que luta para se reorganizar e fazer juz àquilo que a sua consciência, ou “obediência”, pedem de si.

Hoje em dia falamos do conceito de família como algo em constante mudança, mas a verdade é que a essência do conceito que surgiu nos anos 60 se mantém: a *família é a origem* (Minuchin, 1990; Alarcão, 2006; Percy, 2011). Esta visão desafia-nos a pensar que não foi o conceito (família) *per se* que mudou, mas sim as pessoas no seu individual, a sua estrutura, os papéis, a hierarquia e as relações de poder que se vão estabelecendo e modificando neste grupo. A família passa de uma rede extensa (conceito de família alargada) para uma rede mais nuclearizada, desmembrada e mais individual e cada vez mais os novos conceitos de família e as suas relações são aceites e consideradas como válidas (Alarcão, 2006; Percy, 2011).

Na época pós-moderna, a família é vista como um grupo onde vão sendo integradas pessoas que se consideram parte da vida e do caminho de alguém, mesmo sem existirem laços de consanguinidade. A família, independentemente dos conceitos alternativos que lhe vão sendo associados, é na sua essência uma estrutura dinâmica de desenvolvimento social centrada numa cultura de amor e sua realidade oferece-nos raízes para que possamos construir um futuro (Reigada, 2010).

Uma das questões centrais deste artigo narrativo é (re)pensar a família (aqui sinónimo de cuidadores familiares) na sociedade, reflectindo sobre uma etapa específica do ciclo vital familiar como é a crise gerada pelo aparecimento de uma doença incurável e progressiva. Como é vista a família? Que conceito permanece na sociedade? Como se encontra a família envolvida e implicada nos cuidados ao doente? Queremos aqui proporcionar uma reflexão crítica de como a família é integrada nos cuidados à pessoa doente e também repensar a forma co-

mo os profissionais de saúde se relacionam e cuidam este grupo definido, audaciosamente desde logo, como o grupo “cuidador”.

### **Desafios das “novas famílias”**

Hoje em dia a família pode ser considerada o grupo de risco do Séc. XXI. Segundo Ruder (2008) desde sempre que este núcleo foi visto como um grupo de suporte para as crianças, os idosos e os mais vulneráveis e à medida que os anos avançam cada vez mais se o sobrecarrega por questões culturais, laborais, económicas, sociais e relacionais. A industrialização, a entrada da mulher no mercado de trabalho, a migração das populações mais jovens, a diminuição da natalidade, o desenvolvimento da medicina, a legalização do divórcio e dos casamentos homossexuais, vieram contribuir para uma mudança drástica na sociedade e especificamente vieram contribuir para transformar o conceito de disponibilidade da família para cuidar. Por consequência, a família de hoje sente mais dificuldade no âmbito laboral, tem menos tempo, tem menos filhos, tem mais dificuldades económicas, tem menos apoios do estado e as distâncias geográficas entre os elementos familiares são maiores (consequência da migração) (Twigg, 2010).

Hoje em dia as pessoas doentes vivem mais tempo, e isso não só acresce a carga de cuidar como também o tempo de cuidar, impondo novas reorganizações. Por estas razões, novos tipos de família foram-se construindo ao longo dos anos: do conceito tradicional de estrutura alargada ou extensa foi-se progressivamente tornando nuclear ou simples, reconstituída, monoparental ou mesmo unitária (Alarcão, 2006; Caniço, Bairrada, Rodríguez & Carvalho, 2010).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2011 as famílias com 5 ou mais pessoas representavam 6,5% da população portuguesa enquanto que em 2001 esse valor era de 9,5% e em 1991 de 15,4%. Em sentido oposto aumentou a importância das famílias de menor dimensão (com 1 e 2 pessoas) representada em 2001 e 2011 por 21,4% e 31,6% respectivamente. O número de famílias institucionais também aumentou na última década (cerca de 25%) o que de certa forma traduz o recurso necessário para fazer face às necessidades de um

inverno demográfico (Inverno Demográfico, s.d.). Cerca de 60% da população idosa vive só ou com pessoas também idosas e tal fenómeno tem vindo a aumentar na última década.

Em Portugal, em 1981, cerca de ¼ da população pertencia ao grupo etário mais jovem (0-14 anos), e apenas 11,4% encontrava-se no grupo etário dos 65 anos ou mais. Porém em 2011, Portugal apresentava cerca de 15% da população no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% da população tem 65 anos ou mais (Instituto Nacional de Estatística, 2010, 2011).

Por forma a repensar a (re)evolução da família, o quadro seguinte descreve sumariamente as alterações registadas a nível da população portuguesa desde o ano de 1999.

**Tabela 1** - População e indicadores demográficos - Portugal, 1999-2010

| <b>População, indicadores e taxas</b>        | <b>1999</b> | <b>2002</b> | <b>2005</b> | <b>2009</b> | <b>2010</b> |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| <b>POPULAÇÃO</b>                             |             |             |             |             |             |
| População Média                              | 10 171 949  | 10 368 403  | 10 549 424  | 10 632 482  | 10 637 346  |
| Saldo Migratório                             | 38 000      | 70 000      | 38 400      | 15 408      | 3 815       |
| Jovens (%)                                   | 24,0        | 23,4        | 23,1        | 22,7        | 22,7        |
| Idosos (%)                                   | 23,7        | 24,7        | 25,4        | 26,7        | 27,2        |
| Índice Envelhecimento (%)                    | 98,8        | 105,5       | 110,1       | 117,6       | 120,1       |
| <b>NATALIDADE</b>                            |             |             |             |             |             |
| Taxa Bruta Natalidade (%)                    | 11,4        | 11,0        | 10,4        | 9,4         | 9,5         |
| Taxa Fecundidade Geral (%)                   | 44,6        | 43,7        | 41,8        | 38,7        | 39,8        |
| Idade média da mãe ao nascimento do 1º filho | 26,4        | 27,0        | 27,8        | 28,6        | 28,9        |
| <b>MORTALIDADE GERAL</b>                     |             |             |             |             |             |
| Taxa Bruta Mortalidade (%)                   | 10,6        | 10,2        | 10,2        | 9,8         | 10,0        |
| Idade mortalidade (80-84)                    | X           | X           | 20 576      | 20 175      | 20 252      |
| Esperança média de vida à                    | 75,74       | 76,71       | 77,69       | 78,88       | 79,20       |

|                                       |        |        |        |        |        |
|---------------------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|
| nascença (anos)                       |        |        |        |        |        |
| <b>NUPCIALIDADE</b>                   |        |        |        |        |        |
| Casamentos                            | 68 710 | 56 457 | 48 671 | 40 391 | 39 993 |
| Casamentos sexo masculino             | X      | X      | x      | x      | 177    |
| Casamento sexo feminino               | X      | X      | x      | x      | 89     |
| Idade média da mulher ao 1º casamento | 25,6   | 26,4   | 27,3   | 28,6   | 29,2   |
| Idade média do homem ao 1º casamento  | 27,3   | 28,0   | 28,9   | 30,2   | 30,8   |
| Casamentos com filhos comuns          | X      | X      | 4 664  | 4 070  | x      |
| Casamentos com filhos não comuns      | X      | X      | 8 053  | 7 293  | x      |
| Divórcios                             | X      | X      | 22 576 | 26 176 | 27 556 |

Fonte: adaptado Instituto Nacional de Estatística (2010).

Podemos constatar que nos últimos anos a população tem vindo a diminuir, registando-se uma acentuada redução da taxa de natalidade e fecundidade que não é totalmente compensada pela redução da taxa de mortalidade e aumento da esperança média de vida à nascença.

Os casamentos, considerados os grandes criadores de famílias, surgem cada vez mais tarde e mesmo assim têm vindo a diminuir sendo que quando se realizam, são quebrados pelo número de divórcios que têm vindo a aumentar. Especificamente no que concerne à estrutura familiar, o indicador “casamentos com filhos não comuns” tem vindo a aumentar construindo assim novas formas de família, tal como referido anteriormente. Em suma, existem cada vez menos jovens e cada vez mais pessoa idosas e possivelmente cada vez mais dependentes. Sendo assim, quem irá prestar o cuidado no futuro?

## **As necessidades (não) reconhecidas**

No âmbito da saúde as necessidades familiares são valorizadas e tomadas como objecto de intervenção. Uma das grandes áreas que tem a família no seu alvo de intervenção são os cuidados paliativos (CP). Os profissionais que ali trabalham apostam na qualidade de informação, pois esta é reconhecida como uma necessidade geral, bem como o apoio psicológico, o suporte domiciliário, o apoio espiritual, económico, a comunicação e o auto-cuidado (Milne & Quinn, 2011). Fridriksdottir, Sigurdardottir e Gunnarsdottir (2006), referem num dos seus estudos que quando o doente se encontra internado numa unidade cuidados paliativos as necessidades dos familiares são mais valorizadas do que em outro tipo de internamento e o risco de esgotamento mental, emocional, problemas de saúde, luto complicado e antecipatório, tristeza e depressão é frequentemente avaliado. Contudo, outro estudo de Hudson (2006) demonstrou que os familiares sentem também necessidade de que sejam os próprios serviços os primeiros a partilhar informação e a ter uma boa comunicação entre si.

A ideia de que os profissionais de saúde reconhecem claramente as necessidades dos cuidadores e estão atentos a elas, pode muitas vezes ser um pouco superficial (Ferrel, Borneman & Thai, 2011). À volta destas “necessidades reconhecidas” outras são criadas, o que disputa conflitos internos entre os cuidadores (“família”) e a equipa de saúde. Vejamos um exemplo comum: as mulheres continuam a ser por norma o centro da família e são habitualmente vistas por todos como habilitadas para cuidar; por outro lado, perante um homem cuidador a equipa aumenta a sua atenção e, a probabilidade de este ter mais apoio é maior (Ruder 2008; Kellehear, 2011). Levantam-se aqui questões éticas no cuidar. Por quem sentimos mais compaixão? Por quem somos mais solidários? Por quem temos mais tolerância? Com o cuidador homem ou cuidador mulher?

Independentemente da reflexão intrínseca de cada um, reconhecemos a importância da família no desenvolvimento da comunidade e nos sistemas políticos e institucionais. Mas também reconhecemos que se os referidos sistemas contemplassem a qualidade de vida dos cuidadores, tal como a Organização Mundial

de Saúde (OMS), não seriam vistos como recipientes de cuidados, mas sim como possíveis consumidores do sistema de saúde (Hudson & Payne, 2011). Que sistema público existe actualmente para apoiar a família no cuidado em casa?

### **Como a equipa vê a família**

Ruder (2008) afirma que mais frequentemente os cuidadores são alvo de cuidados quando estão envolvidos no cuidado ao doente em condição paliativa. Talvez as necessidades da família fiquem aquém da exploração devida e muitas vezes são somente entendidas pelos profissionais de saúde como mais um recurso para ajudar o doente, ainda que a intenção de fundo se assuma não ser esta.

A família é vista frequentemente como um recurso em vez de ser vista como um alvo para cuidar. Neste sentido, os cuidadores correm o risco de ser quase como uma segunda empresa onde se delegam os cuidados quando o doente não necessita mais de internamento hospitalar, e o melhor de tudo é que esta “empresa” desempenha esta função sem ser remunerada, pois é vista como um grupo que detém a “obrigação” de fazê-lo (Twigg, 2010). Ainda hoje a sociedade entende que é contra-natura não cuidar das pessoas que residem ou convivem mutuamente, e não se assume que o agir humano deve assentar em duas condições essenciais: na consciência moral e no agir ético.

Segundo Twigg (2010) existem três modelos de relação possíveis que surgem entre as instituições (hospitalares/unidades de internamento) e os cuidadores, e que condiciona a forma como a equipa lida com os cuidadores:

1. Os cuidadores são vistos como recurso;
2. Os cuidadores são vistos como colaboradores;
3. Os cuidadores são vistos como clientes.

O modelo que considera o cuidador como um recurso indica a suposição implícita de que a família deve cuidar. Este é um conceito culturalmente esperado, onde o principal foco se centra única e exclusivamente no bem-estar do paciente. Neste modelo existe uma falha de base: como considerar a família um recurso sem sequer saber se esta é dotada de recursos para cuidar? Porém, neste modelo

não se valoriza a possibilidade de existência de conflitos entre quem cuida e quem é cuidado e por isso a autonomia é defendida em prol do bem-estar do doente.

No segundo modelo os cuidadores são considerados colaboradores, ou seja, as equipas e as instituições aceitam partilhar o seu espaço, tempo e dedicação, ainda que o fundo e o propósito fundamental continuem a não ser autênticos. Esta suposta dedicação ao grupo cuidador faz-se em nome do bem-estar do doente no sentido em que, se o cuidador tem bem-estar, também o paciente poderá ter. Assim sendo, nesta forma de actuar o investimento dos profissionais nos cuidadores é feito de forma interessada tendo como objectivo central que o doente seja cuidado. O grande risco deste modelo é que se poderá estar a olhar demasiado para as questões instrumentais deixando outras dimensões de serem trabalhadas.

O modelo que considera os cuidadores como clientes tem por base as suas necessidades e reconhece-as como sendo também da responsabilidade das equipas e instituições. É aqui nesta forma de actuar que os 3 modelos se vão combinar influenciados naturalmente pela própria cultura, religião, tradição, história e estrutura de uma sociedade.

A responsabilidade de cuidar engloba questões centrais como questões médicas, físicas, financeiras, emocionais, decisões, e de organização. A somar a tudo isto estão as consequências que advêm do cuidar tais como a fadiga, sonolência, insónia, depressão, ansiedade, *burnout*, e elevado risco de mortalidade. O apoio psicossocial pode ser a chave para apoiar doentes e famílias e grupos de cuidadores aumentando a sua autoestima, adaptação e capacitação. A comunicação e construção de relações sólidas são a chave para que a família se comece a sentir acompanhada (Hudson, Remedios & Thomas, 2010).

Uma revisão sistemática realizada por Hudson et al. 2010, teve como objectivo averiguar que tipos de intervenções psicossociais se realizam às/com as famílias e descobriu que assentam em 4 intervenções chave: programas educativos, conferências familiares, suporte telefónico e grupos de suporte (auto-ajuda). Estas são algumas estratégias que podem ajudar a família a cuidar, ou seja, antes

de exigir o cuidado é necessário educar a vários níveis como: gestão da medicação, gestão de sintomas, saber o que fazer em determinado momento, e assim o cuidador é ensinado a cuidar do paciente. Neste mesmo artigo de Hudson podemos encontrar algumas afirmações que descrevem ideias como: o cuidador deve ser entendido e ajudado; o cuidador deve ser instruído; o cuidador deve ser ensinado a notificar; o cuidador deve ser advertido; o cuidador deve ser a melhor fonte de informação a seguir ao doente.

Ficamos com a ideia de que realmente o cuidar pode tornar-se uma actividade solitária e deprimente. Conseguirei eu, profissional de saúde, reconhecer as necessidades dos familiares cuidadores *per se*? (Twigg, 2010) Ou vemo-los apenas como meio para chegar a um fim? Como integrar a família nos cuidados sem esquecer que ela deve ser também alvo de cuidados?

### **Como a família quer ser vista pela equipa**

A família quer e merece reconhecimento e um dos papéis da equipa é potenciar este valor, esta vontade, e trabalhar para reconhecer e para que haja reconhecimento da família ainda que hoje se mantenha a tendência geral das equipas para se centrar nos cuidados aos pacientes. Normalmente a experiência de cuidar tem um impacto positivo na vida da pessoa que cuida. Contudo, não podemos descurar a inevitabilidade de acontecerem experiências menos positivas. É importante que a equipa previna e atenuar estas experiências mediante a evidência e avaliação de alguns factores condicionantes como seja a idade dos envolvidos; a existência de problemas de saúde nos cuidadores (doenças, sintomas), as preocupações financeiras, a educação limitada, os sintomas de difícil controlo (como seja o *delirium* no paciente) e o tempo de cuidado (a curto, médio ou longo prazo) (Milne & Quinn, 2011).

Educar o olhar para aquilo que a família quer de mim enquanto profissional, é o desafio que convida à reflexão seguinte.



**Quadro 1 - Quem cuida quer:**

|   |  |
|---|--|
| Ser visto como importante e útil no cuidado ao seu ente querido, mas sabe que não o pode fazer sozinho e por isso apela a equipas especializadas para que o orientem em casa.   | Ser informado, mas não de uma forma directiva; é importante haver oportunidade de colocar questões quantas vezes considerem necessárias, e por vezes até seria útil que essa informação fosse escrita. |
| Que se entenda que as suas necessidades não são estanques, são inconstantes e alteráveis; Não são gerais, mas sim particulares e distintas;   | Ser reconhecido como pessoa única com uma vivência exclusiva logo, merece um apoio personalizado e direccionado ao seu bem-estar.  |
| Ser apoiado na solidão, na raiva, na ansiedade, nos ressentimentos, nas incertezas à cerca do momento da morte. Quer ter alguém com quem falar e exprimir emoções; quer uma intervenção empática e uma escuta activa. | Privacidade e segurança; quer poder expressar as suas dúvidas sem estar perto do doente de modo a não compromete-lo.   |
| Instrução e educação em pontos práticos do cuidar.  | Ter uma relação próxima com o médico e ser membro envolvido na tomada de decisão.  |
| Ser apoiado financeiramente.  | Declarar-se no direito de manter o seu emprego e suas atividades lúdicas.  |

Todos os intentos acima descritos permitem a uma equipa reconhecer que é necessário trabalhar as relações de cuidado, isto é, trabalhar para que todos os implicados possam manter as seis sensações necessárias a uma relação terapêutica: sensação de segurança, sensação de pertença, sensação de missão, sensação de continuidade, sensação de sentido da vida e sensação de realização (Fridriksson et al., 2006; Ashby & Mendelson, 2011; Nolan & Hudson, 2011; Stajduhar & Cohen, 2011).

São as intervenções específicas que vão ter resultados, ainda que muitas vezes não imediatos (Novellas & Pajuelo, 2003).

Reconhece-se que as intervenções alternativas para a família como massagens terapêuticas ou pequenos períodos de internamento para os doentes, po-

dem também contribuir para diminuir a ansiedade e aumentar o bem-estar do cuidador e assim sentirem que também estão a ser cuidados (Nolan & Hudson, 2011). É urgente mudar a visão de que a família é uma “fábrica do cuidar” para que se possa dar lugar à humanização.

### **Até onde podemos ir?**

Em relação aos cuidadores, como ajudar e integrar efectivamente? Apoiando-os, descobrindo a melhor maneira de fazê-lo e reflectindo sobre o qual assenta sua base.

Munuera (2003) reconhece que pela mediação é feita a verdadeira intervenção. A mediação permite solucionar um conflito de modo construtivo na medida em que se reconhece que por de trás desse conflito existem pessoas com capacidades, possuidoras de uma dignidade valiosa e intrínseca, ou seja, residente em si mesmo. Todos os participantes envolvidos numa tomada de decisão (equipa, doente e cuidadores) devem negociar uma solução pela mediação e todas as soluções devem satisfazer todos por igual. A mediação permite a capacitação de uma forma autodeterminada e por sua vez, permite que as tomadas de decisão sejam centradas nas vontades e motivações de cada um.

Negociar é diferente de mediar. O primeiro conceito remete-nos para a intenção de chegar a um acordo e o segundo conceito remete-nos para a intenção de permitir a reflexão. Assim, podemos dizer que a intenção é a estrutura base da actuação do profissional de saúde (Munuera, 2003). Quero chegar a um acordo ou quero permitir chegar a um acordo?

### **Conclusão**

São os casos de grande complexidade que chegam normalmente às equipas de saúde. A crise gerada pela entrada da doença numa família pode ser considerada uma crise paranormal, portanto, será muito mais difícil ser trabalhada (A-larcão, 2006). Considerando as emoções como a base dessa desordem, a mediação pode ser uma técnica de trabalho a ter com a família. Com este instrumento

reconhece-se que alguém ganha na medida em que alguém ganha em contraposição às ganha-perde ou perde-perde.

Entre os profissionais e famílias há muitas vezes sentimentos e visões diferentes fazendo com que, muitas vezes as famílias se sintam isoladas, incompreendidas e abandonadas; sentem-se pressionadas a dividir a sua atenção por inúmeras tarefas que têm de aprender a lidar, pois poucos lhes reconhecem alguma alternativa. A consequência desta pressão pode resultar em claudicação.

Apesar de se identificarem barreiras emocionais e instrumentais seria interessante realizar um estudo de investigação que permitisse identificar a pressão que os recursos de saúde exercem sobre a família, comparando ambas perspectivas, para que desta forma as equipas tenham oportunidade de proporcionar um cuidado mais directo e personalizado do cuidador.

## Referências

1. Minuchin, S. (1990). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
2. Alarcão, M. (2006). *(des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto.
3. Percy, A. (2011). *A cura espiritual de siddhartha: a sabedoria de hermann hesse*. Alfragide: Estrela Polar.
4. Reigada, C. (2010). Ir cada vez mais além. In Neto, I. (coord) (2010). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Aletheia Editores.
5. Ruder, S. (2008). The Challenges of Family Member Caregiving: How the Home Health and Hospice Clinician Can Help at the End of Life. *Home Health Nurse*, 6 (2).
6. Twigg (2010). Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship with Informal Carers? *Journal of Social Policy*, 18(1), 53-66.
7. Caniço, H., Bairrada, P., Rodríguez, E. & Carvalho, A. (2010). *Novos tipos de família. Plano de cuidados*. Editora: Imprensa da Universidade de Coimbra.
8. Instituto Nacional de Estatística. (2010). *Indicadores sociais*. Lisboa: INE.
9. Milne, D. & Quinn, K. (2011). Family carers of people with advanced cancer. In Hudson, P. & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.211-230). New York: Oxford
10. 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.
11. Hudson, P. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), 694-703.
12. Ferrel, B., Borneman, T. & Thai, C. (2011). Family caregivers in hospitals and palliative care units. In Hudson, P. & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.131-147). New York: Oxford University Press.

13. Kellehear, A. (2011). Understanding the social and cultural dimensions of family caregiving. In Hundson, P. & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp21-36). New York: Oxford University Press.
14. Hudson, P. & Payne, S. (2011). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In Hundson, P. & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.277-303). New York: Oxford University Press.
15. Hudson P, Remedios C, Thomas K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9(7), 2-6. doi:10.1186/1472-684X-9-17.
16. Nolan, M. & Hudson, R. (2011). Family and palliative care in care homes for older people. In Hundson, P. & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.169-189). New York: Oxford University Press.
17. Stajduhar, K. & Cohen, R. (2011). Family caregiving in the home. In Hundson, P. & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.149-168). New York: Oxford University Press.
18. Novellas, A. & Pajuelo, M.M. (2003). *Atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos*. Las Palmas: Editorial Gafos.
19. Munuera Gómez, PILAR (2003). Mediación, nueva estrategia de comunicación en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*.

## Discussão Geral

O principal objetivo no apoio à família em CP consiste em ajudá-la a cumprir a sua função cuidadora de modo a que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível (Arranz et al., 2005). Foi o que realmente se pretendeu tratar neste trabalho baseado nos resultados do estudo de Reigada (2010). Para tal, centramo-nos essencialmente nas questões do bem-estar e exaustão a que os familiares cuidadores estão sujeitos, pretendendo compreender de que forma se colmatam estes fatores em prol de uma melhor qualidade de vida destes cuidadores.

As variáveis do bem-estar e exaustão são de facto abordadas e analisadas na literatura, mas poucos trabalhos apresentam respostas direcionadas ao seu tratamento, tal como foi possível concluir no artigo 2. Esta revisão sistemática da literatura, que incluiu uma pesquisa feita com 43 associações internacionais de CP, revelou a existência de poucos programas direcionados à família, tal como já tinha sido enunciado por Hudson et al. (2011a) referindo que as estratégias interventivas devem ser tidas em conta em futuras investigações nesta área.

No início deste estudo, a pesquisa pela definição de “familiar cuidador” parecia não trazer grande controvérsia, pois felizmente hoje em dia já existem grupos de investigação internacionais centrados no estudo deste tema, como por exemplo o Observatório Internacional de Cuidados Paliativos (*International Observatory on End of Life Care*) localizado na Universidade de Lancaster no Reino Unido e ligado à Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), que define como objetivo a realização de estudos clínicos, de avaliação, educação e consultoria no sentido de potenciar o conhecimento dos doentes e familiares cuidadores em CP (Health and Medicine Department, 2014).

No entanto, tal como apresentado no artigo 1 deste trabalho (artigo: *The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature*), não foi encontrada nenhuma RSL nos últimos 5 anos em relação ao papel do familiar cuidador, sendo que muitos estudos têm-se referido simplesmente ao cuidador

como o que cumpre a tarefa do cuidar (do outro), não realçando outras funções, nomeadamente aquelas que dizem respeito à vida pessoal e singular da pessoa cuidadora.

No geral, o familiar cuidador é aquele que tem obrigação de cuidar e que vive em função do doente (Luxardo et al., 2009), pelo que foi importante constatar ao longo deste trabalho que, para além dessa tarefa socialmente atribuída (a de cuidar), o familiar cuidador é também aquele que promove um ambiente de bem-estar enquanto tenta lidar simultaneamente com o sofrimento do doente e o seu próprio sofrimento, sendo ele(a) o principal impulsionador da continuidade de cuidados a que os sistemas de saúde e sociais, em geral, tão pouco valorizam.

É um dado adquirido que a presença de familiares capazes e habilitados para cuidar de doentes em fim de vida é essencial para que doentes em CP possam praticar o seu direito à autonomia, da escolha entre o sítio onde querem e desejam ser cuidados (Mitnick et al., 2010). Todavia, é curioso refletir que os cuidadores ocupam sempre uma posição ambígua neste cenário e são forçados a ser prestadores e receptores em simultâneo, levando a crer que uma pessoa pode viver em dois mundos diferentes (Hudson et al. 2011a).

Atendendo especificamente aos resultados do presente estudo descritos no capítulo II, destacamos a importância do facto de o processo de criação dos itens da ECCP ter surgido desde logo no seio dos profissionais de CP, pois para além de se ter em conta a literatura existente, nomeadamente o de Reigada (2010), estes profissionais puderam acrescentar o saber da sua prática diária em lidar com doentes e famílias em fim de vida. Apesar de toda a fragilidade humana a que estes familiares cuidadores estão sujeitos, foi possível contar com 166 participantes durante cerca de um ano para a validação da ECCP, o que desde já sugere uma conquista, pois como referem Anddington, Bruera, Higginson e Payne (2007) a etapa da recolha de dados neste tipo de população é extremamente morosa e admite questões clínicas e éticas complexas.

No seu resultado final, e tendo em conta a divisão das dimensões que a estruturam, a ECCP criada e apresentada conta com uma consistência interna

considerada aceitável. No entanto, os resultados fracos obtidos em relação à validade da Dimensão Relacional/Autocuidado poderão estar relacionados com o baixo número de itens e também pelo facto de ser uma dimensão que trabalha dois aspetos distintos: a relação e o auto-cuidado. Contudo, do ponto de vista da análise de conteúdo e dos próprios especialistas em CP, fez-nos sentido agrupá-los nesta dimensão.

Os indicadores de capacidade e incapacidade que poderão condicionar o cuidado ao doente paliativo referenciados neste trabalho (Capítulo II) provaram ser um bom ponto de partida no avanço da criação da ECCP, pois desta forma foi possível criar um instrumento de medida que potencializará o trabalho do bem-estar e da exaustão dos cuidadores pela forma da capacitação.

O artigo 4 deste trabalho destaca algumas escalas existentes direccionadas aos cuidadores em CP, porém todas elas foram criadas com base na literatura e não na experiência vivida, sendo que apenas medem determinadas variáveis sem a pretensão concreta de as resolver. A este respeito, podemos justificar a criação da ECCP com a investigação pensada em prol de uma intervenção direccionada à incapacidade-chave do familiar cuidador e, por isso, idealmente devem ser usadas em conjunto.

Pretendeu-se seguir aqui uma das últimas revisões de Hudson, Trauer, Graham, Grande, Ewing, Payne, et al. (2010), diretor de um dos grandes centros de investigação de cuidadores em CP da Austrália, que refere que é urgente desenvolver programas de intervenção educativa formal direccionados aos familiares cuidadores por forma a promover aspectos positivos da prestação de cuidados e que principalmente possa causar impacto positivo nesta população. Este grupo de investigadores reforça ainda que é fundamental desenvolver instrumentos destinados a detectar a necessidades específicas dos cuidadores que sejam fáceis de aplicar, direccionando o cuidador para um determinado módulo ou programa. Os autores concluíram que as intervenções psicossociais podem melhorar a qualidade de vida deste grupo-alvo, mas são as intervenções em grupo que podem real-



mente ter um grande efeito sobre o bem-estar dos cuidadores e assistir na solução de seus problemas quotidianos (Hudson et al., 2010).

Tendo em conta os desafios identificados para a investigação nesta área, a presente investigação procurou primeiramente construir a ECCP para depois criar o Programa SPA, um programa de educação a cuidadores de doentes oncológicos em CP (método investigação-acção). Ou seja, primeiramente contruiu-se um instrumento que deteta as (in)capacidades específicas do familiar cuidador, direcionando-o posteriormente para uma programa de capacitação, concluindo ser uma de estratégia intervenção e de investigação útil em prol do conhecimento dos familiares cuidados nos CP.

Ao verificarmos os resultados do Programa SPA, concluímos que o nível da exaustão dos cuidadores pode variar consoante a complexidade da situação clínica do seu familiar doente. Por exemplo, naqueles participantes em que o seu doente registou um agravamento ou uma intercorrência clínica durante o Programa SPA, foi possível verificar que os seus níveis de exaustão aumentaram independentemente das suas incapacidades específicas terem sido colmatadas com sucesso (resultados da ECCP), ou seja, os cuidadores conseguiram capacitar as suas inabilidades pelo treino e ensino (formação) independentemente de os níveis de variável exaustão registados.

Já o estudo de Hudson et al. (2010) tinha em conta este mesmo aspeto, isto é, neste tipo de programas educacionais direcionados para capacitar o cuidador, avaliar a exaustão nos cuidadores não parece ser uma estratégia indicada para medir o impacto de um programa, pois na verdade esta variável mostra-se demasiado complexa de ser medida através de um simples instrumento, pois dela fazem parte muitas outras variáveis que devem ser tidas em conta.

Por vezes as equipas têm dificuldades em identificar o que podem oferecer às famílias, pois pensam que lhes estão a tirar tempo para cuidar e também se ajuíza muitas vezes que o cuidador não aceitará ajuda (Kellehear, 2011). No Programa SPA foi possível considerar este ponto ao avaliar se os participantes senti-

ram que a sua rotina tinha sido afectada com a participação no evento. A totalidade dos participantes que responderam ao questionário de satisfação referiram não ter sido difícil providenciar ajuda para poder estar neste curso e que esta participação não afetou a sua rotina. Pelo contrário, nos seus comentários gerais indicaram que este programa veio melhorar a percepção em relação à gestão do seu tempo e ao tipo de apoio a que podem recorrer.

É também importante realçar que o Programa SPA vem trazer várias formas de intervenção psicossocial e que o resultado demonstra que as incapacidades-chave dos participantes foram no geral melhoradas, o que é suportado por Hudson, Thomas, Remedios e Clarke (2011) quando referem que em CP a(s) capacidade(s) podem ser treinadas no âmbito físico, cognitivo, emocional e relacional.

Por fim, deve ser referido que os doentes dos respectivos participantes do programa SPA incluídos neste estudo são seguidos em média pelo SCP há 2 meses e têm uma esperança de vida limitada, apresentando na sua maioria valores de  $^1\text{PPS} < 40\%$ . Tal significa que este tipo de programas poderá vir a ser comprometido pela falta de tempo de os desenvolver e avaliar. Este é outro aspeto que Hudson et al. (2010) consideram no seu estudo: é necessário atender ao custo-benefício dos programas direccionados a cuidadores de doentes oncológicos (pela questão da sobrevivência dos pacientes) e começar a investigar as questões relativas a familiares cuidadores de doentes não-oncológicos em CP (como é o caso das situações de demência e doenças neuromusculares).

## **Capítulo IV**

### **Conclusão Geral**

## Conclusão Geral

Existe hoje na nossa sociedade um paradigma dominante onde o indivíduo está acima de tudo. Porém, cada pessoa tem o seu ritmo e o seu próprio tempo, tentando-o gerir da melhor forma. As pessoas são frequentemente controladas pelos outros e isso só faz com que a atenção ao “ser pessoa” se perca. Todos nós precisamos do nosso tempo e do nosso espaço para nos sentirmos vivos e com qualidade (Magalhães, 2007).

O principal propósito deste trabalho foi realizar um estudo de investigação-acção com fim a contribuir para um dos grandes problemas da sociedade, e em particular dos CP: atender aos familiares cuidadores estudando e intervindo em prol do seu bem-estar e diminuição da sua exaustão que acompanha o seu dia-a-dia.

Em relação à primeira questão de investigação apresentada neste estudo (*A ECCP é um instrumento válido e útil a ser aplicado no âmbito dos cuidados paliativos?*), concluiu-se que o instrumento criado (ECCP) é claro, simples, útil e prático para ser usado no âmbito dos CP e idealmente deve ser aplicado tendo em vista um programa educacional que preveja atuação na incapacidade específica detetada.

Da segunda questão de investigação (*Trabalhando a capacitação dos elementos da família estaremos a reduzir a exaustão dos cuidadores?*) concluiu-se que os níveis de exaustão parecem estar mais relacionados com outros fatores circunstanciais da vida (como por exemplo, verificou-se que quando os doentes tinham um agravamento clínico os níveis de exaustão do cuidador aumentaram), o que já não aconteceu com a variável do bem-estar que foi estudada em relação à terceira questão da presente investigação (*Trabalhando a capacitação dos elementos da família estaremos a contribuir para o aumento do seu bem-estar?*).

Conclui-se que os níveis de bem-estar aumentaram aquando o término do Programa SPA, ou seja, quando as incapacidades são trabalhadas o bem-estar do cuidador pode aumentar.

O presente trabalho veio comprovar importância de se continuar a trabalhar com os familiares cuidadores em prol da saúde geral e do próprio sistema de saúde institucional, bem como a necessidade de potenciar a investigação nesta área. O facto de se ter construído a ECCP teve também o objetivo de comprovar que as intervenções só poderão ter impacto quando as necessidades específicas (aquelas que são manifestadas do cuidador para a equipa) forem trabalhadas, e não as necessidades gerais (aquelas necessidades que a equipa deteta sem questionar o cuidador).

Os doentes oncológicos continuam a ter acesso tardiamente aos CP, registando uma sobrevivência de semanas ou meses quando finalmente conseguem ser cuidados por estas equipas. Este estudo abordou este ponto e apresentou a caracterização de um SCP onde a mediana de seguimento de doentes oncológicos no ano de 2013 era de 17 dias, o que justificou de certa forma a causa do diminuto número de participantes neste estudo. Talvez um estudo envolvendo um maior número de participantes poderia dar uma visão mais concreta acerca destes resultados, mas tal seria discutível de se levar a cabo até do ponto de vista ético.

Por isto mesmo, concluímos e propomos que o foco de intervenção para este tipo de programas possa ser mudado em prol dos familiares cuidadores de doentes não oncológicos tal como já contemplam os resultados de Hudson et al. (2010).

## Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2006). *(des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alarcão, M. & Gaspar, M.F. (2007). Imprevisibilidade familiar e suas implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Paidéia*, 17, 89-102.
- Addington, J., Bruera, E., Higginson, I., & Payne, S. (2007). *Research methods in palliative care*. New York: Oxford University Press.
- Anderson F, Downing GM, Hill J. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*;12: 5-11.
- Aparicio, M. (s.d.). Escala de Zarit reduzida em cuidados paliativos consultado em <http://www.apcp.com.pt/clubedeleitura/escala-de-zarit-reducida-em-cuidados-paliativos.html>
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2005). *Intervencio emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos*. (2ª ed). Barcelona: Editorial Ariel, S.A.
- Barbosa, A. (2006). Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds). (2006). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 485-511) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barros, R., Martín, J., Fernando, J., & Pinto, V. (2010) Investigação e pratica em psicologia positiva. *Psicologia Ciência e Profissão*, 30, 318-327.
- Bernardo, A., Rosado, L., & Salazar, H. (2006). Burnout e auto cuidados. In Barbosa, A., & Neto, I. (Eds). (2006). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 485-511). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (esas): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*, 7:6-9.
- Bryman, A., & Cramer, D. (1999). *Quantitative data analysis: A guide for social scientists*. Nova Iorque: Routledge.

- Capelas, M. L., & Neto, I. (2006). Organização de serviços. In Barbosa, A., & Neto, I. (Eds). (2006). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 485-511) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Carter, R. (2003). Founder of the Hospice Movement: Selected Letters 1959-1999. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 149–151.
- Canadian Strategy for Cancer Control. (2004). Consultado em <http://www.cancercontrol.org>.
- Chapman, C.R., & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9, 5-13.
- Corbella, S., & Botell, L. (2004). *Investigación en psicoterapia: proceso, resultado y factores comunes*. Madrid: Editorial Vision.
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22, 153-171. doi:10.1177/0269216307085343
- Du Ranquet, M. (1996). *Los Modelos en Trabajo Social Intervencion com Personas y Familias*. Espanha Editores S.A.
- Ferreira, T., Pais-Ribeiro, J.L., & Guerreiro M. (2003). Escala de exaustão vital: estudo de adaptação da "maastricht interview for vital exhaustion" à população portuguesa. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5, 75-89.
- 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.
- Galinha, I., & Pais-Ribeiro, J.L. (2005). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6, 203-214.
- Gort, A.M., March, J., Gómez, X., Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Medicina Clinica*, 124, 651-653. doi: 10.1157/13074742

- Harper, B. C. (2011). Palliative social work: an historical perspective. In Atilio, T., & Otis-Green, S. (Eds.) (2011). *Oxford textbook of palliative social work* (pp. 11-20). New York: Oxford University Press.
- Health and Medicine Department of Lancaster University. (2014). *International Observatory on End of Life Care*. Consultado em <http://www.lancaster.ac.uk/shm/research/ioelc/>
- Hudson, P., & Payne, S. (2011a). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In Hudson, P., & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.277-303).New York: Oxford University Press.
- Hudson, P., Thomas, K., Remedios, C., & Clarke, D. (2011b). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41, 522-34. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006
- Hudson, P., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., & Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients . *Palliative Medicine*; 24: 656–668.
- Idarmis, G. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana Med. Gen. Integr*, 16, 280-286.
- Kellehear, A. (2011). Understanding the social and cultural dimensions of family caregiving. In Hudson, P., & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.21-36).New York: Oxford University Press.
- Kline, P. (1994). *An easy guide to factor analysis*. Londres: Routledge.
- Lawton, M.P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In Birren, J., Lubben, J., Rowe, J., & Detchman, D. (Eds.). *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly* (pp. 3-27). San Diego, CA: Academic Press.
- Lawton, M.P., De Voe, M.R., & Parmelee, P. (1995). Relationship of events and affect in the daily life of an elderly population. *Psychol Aging*, 10, 469-77.
- Lloyd-williams, M. (2008). *Psychosocial issues in palliative care*. New York: Oxford University Press.



- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Perfil dos cuidadores em cuidados paliativos. *Medicina (B. Aires)*, 69, 519-525.
- Magalhães, V. (2007). *O olhar e o ver: à procura do lado construtivo da vida e do por dentro de todas as coisas*. Coimbra: Edições Tenacitas.
- Marques, L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.
- Martins, A. (2013). *Medicina paliativa: uma abordagem sociológica*. Lisboa: Esfera do Caos Editores.
- Meyers, J.L., & Gray, L.N. (2001). The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. *Oncology Nursing Forum*, 28, 73-82.
- Mitnick, S., Leffler, C., & Hood, V. (2010). Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships. *J Gen Intern Med*; 25: 255–60.
- Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In In Barbosa, A., & Neto, I. (Eds). (2006). *Manual de cuidados paliativos* (pp. 17-52) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Novellas, A., & Pajuelo, M. (2003). *Atención a los Familiares del Enfermo en Cuidados Paliativos*. Las Palmas: Editorial Gafos.
- Portal da Saúde. (2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos Consultado em <http://www.minsaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos>.
- Pais-Ribeiro, J. L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pais-ribeiro, J. L. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora.

- Pais-Ribeiro, J. L. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In Dias, M., & Durá, E. (Eds.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pais-Ribeiro, J.L., & Cummins, R. (2008). O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão Portuguesa da escala. In Leal, I., Pais-Ribeiro, J.L., Silva, I., & Marques, S. (Eds). *Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde*.
- Parsonnet, L., & Lethborg, C. (2011). Addressing suffering in palliative care: two psychotherapeutics models. In Altilio, T., & Otis-Green, S. (Eds.). *Oxford textbook of palliative care social work*. New York: Oxford University Press.
- Parkes, C. M. (2006). *Love and Loss. The roots of grief and its complication*. Londres: Routledge.
- Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista Psiquiátrica Clínica*, 5, 206-213.
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, A. (2011). *Guia prático de utilização de SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo. Lisboa: ISPA.
- Quinn, K. (2011). Family carers of people with advanced cancer. In Hudson, P., & Payne, S. (2011). *Family carers in palliative care* (pp.277-303). New York: Oxford University Press.
- Ramos, L.A., Paixão, M.P., & Simões, M.F. (2011). Os Mecanismos Sóciocognitivos e o Bem-Estar Psicológico: Proposta de um Modelo Integrativo. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 45(2), 133-147.
- Rebelo, J.E. (2005). Importância da entajuda no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica*, 4, 373-380.
- Reigada, C. (2010). *Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos* (Tese de mestrado). Disponível em VERITATI-

- Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa.  
(<http://hdl.handle.net/10400.14/8374>)
- Reigada, C., Ribeiro, E, & Novellas, A. (2014a). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 1-8. doi: 10.1016/j.medipa.2013.12.002
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., & Pereira, J.L. (Maio, 2014b). Intervenção psicossocial nos doentes e famílias em cuidados paliativos. *Hospitalidade*.
- Ruder, S. (2008). The Challenges of Family Member Caregiving: How the Home Health and Hospice Clinician Can Help at the End of Life. *Home Healthcare Nurse*, 26, 131-136. doi:10.1097/01.NHH.0000311034.00721.73
- Rolland, J.S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2, 245-263.
- Rogers, C.R. (1959). A theory of therapy, personality and interpersonal relationships, as developed in the client-center. In Kock, S. (Ed) (1991). *Psychology: a study of science* (pp. 184-256). New York: McGraw-Hill.
- Rogers, C.R., & Harcourt, H.M. (1995). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. New York: Mariner Books.
- Sepúlveda, C., Marlin A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 91-96.
- Sequeira, C.A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12, 9-16.
- Stajduhar, K.I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical Invest Medicine*, 36,121-126.
- Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry*, 17, 221-30. doi: 10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x

- Tabachnick, B. G., & Fidell, L.S. (2001). *Using Multivariate Statistics*. Boston: Allyn and Bacon.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- World Health Organization (WHO). (2004). *Better palliative care for older people* (ISBN 92 890 1092 4). Consultado em [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf)
- World Health Organization (WHO). (1990). *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee. Technical report series, No. 804* (Order.1100804) consultado em <http://www.whocancerpain.wisc.edu/?q=node/168>
- Yunes, M.A. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.
- Zarit, H. S., & Zarit, M. J. (1983). The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. *Technical report*. Pennsylvania State University.

## **Anexos**

## **Anexo A:**

*Aprovação do Estudo “Capacitação Familiar, Melhoria do Bem-Estar e redução da Exaustão em Cuidados Paliativos”*

23.5.2012

A investigadora refere que as condições de funcionamento se encontram deficiadas no protocolo financeiro mas esse protocolo não é apresentado.

Pro CA com  
mta pontos de DC  
20.7.2012



Centro Hospitalar São João  
Centro de Investigação  
Prof. Dra. Ana Azevedo  
Coordenadora CIC

Exma. Sra.  
Dra. Margarida Tavares  
Directora Clínica do Centro Hospitalar de São João

Assunto: Projecto submetido à Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de São João

“Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão, em Cuidados Paliativos”  
– Dra. Carla Manuela Trinchete Reigada - Proj. 76/12

Junto envio a V. Exa. para obtenção de decisão final do Conselho de Administração o parecer elaborado pela Comissão de Ética para a Saúde relativo ao projecto em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 3 de Maio de 2012

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

Pedro Brito

**AUTORIZADO**

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE  
Presidente do Conselho de Administração 27 JUL 2012

Prof. Doutor António Ferreira  
Enfermeira Directora Vogal Executiva Vogal Executivo

(Dra. Margarida Tavares) (Enfermeira Eulídice Portela) (Dra. Maria Barros) (Dr. João Queiroz)

28.6.2012

Tomei conhecimento.  
Nada a opor à prossecução do estudo.  
Respeito a opiniões expressas  
mas pareceu-me.

Centro Hospitalar São João  
Centro de Investigação  
Prof. Dra. Ana Azevedo  
Coordenadora CIC

(Unidade de Investigação)

**Anexo B:**

*Material da ECCP*