



LSPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**AVALIAÇÃO DE FATORES PSICOSSOCIAIS EM CUIDADORES FAMILIARES:
ESTUDO COMPARATIVO BRASIL - PORTUGAL.**

Mayra Armani Delalibera

Dissertação orientada por Professor Doutor António Barbosa (Faculdade de Medicina da
Universidade de Lisboa)

co-orientada por Professora Doutora Isabel Leal (ISPA – Instituto Universitário)

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Doutoramento em Psicologia

Área de especialidade. Psicologia da Saúde

2016

Tese apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Psicologia, na área de especialização de Psicologia da Saúde, e realizada sob a orientação do Professor Dr. António Barbosa e co-orientação da Professora Dra. Isabel Leal, apresentada no ISPA - Instituto Universitário no ano de 2016.

O presente trabalho foi realizado com apoio da CAPES, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil.



AGRADECIMENTOS

Ao Professor António Barbosa por orientar-me em mais um trabalho possibilitando a continuidade dos estudos iniciados no mestrado.

À Professora Isabel Leal e ao ISPA por proporcionar as condições e o suporte técnico necessário para a realização desta tese.

À CAPES pela bolsa de doutorado no exterior que permitiu a realização desta investigação.

À Alexandra Coelho, colega de profissão, amiga e companheira de investigação. Sem a sua preciosa ajuda este trabalho não teria sido possível de se concretizar, ou pelo menos não da maneira como foi realizado.

À Joanhinha (Joana Presa) e Ana Correia, amigas queridas que fiz neste período, e ao Pedro Frade que acompanharam desde o início as “aventuras” que foram a elaboração e concretização desta investigação.

À enfermeira Amélia Matos que sempre apoiou a “equipa” de psicologia e incentivou o projeto de investigação.

À Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria e ao Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Santa Marcelina pela possibilidade de realizar a recolha de dados no serviço.

Aos familiares dos doentes que participaram do estudo, pois sem a vossa disponibilidade esta investigação não teria sido possível. Muito obrigada a todos que despenderam um pouco do seu tempo, nesta fase difícil da vida, para participar deste estudo.

À minha família, que mesmo distante sempre me apoiou. Aos meus pais que sempre me incentivaram a lutar pelos meus objetivos de vida. À minha irmã Talia, que me acolheu em sua casa e me ajudou na recolha de dados no Brasil.

Ao meu marido Josiel, que esteve ao meu lado todos esses anos, apoiando, incentivando e escutando as minhas queixas, obrigada por ser tão compreensivo.

Palavras-chave:

cuidadores familiares; cuidados paliativos; sobrecarga; sintomatologia psicopatológica; luto

Key words:

family caregivers; palliative care; burden; psychological morbidity; grief

Categorias de Classificação da tese

3360 Health Psychology & Medicine

3200 Psychological & Physical Disorders

3293 Cancer

RESUMO

Os cuidadores familiares desempenham um papel muito importante ao realizar os cuidados complexos exigidos por um doente em situação de doença avançada, incluindo a gestão e administração de medicamentos, cuidados de higiene, alimentação, cuidados físicos, transporte e ainda, por muitas vezes, regem as tarefas domésticas. Entretanto, cuidar de um familiar com uma doença terminal pode acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador, levando-o a estados de fadiga física e mental, ansiedade, depressão, *stress*, isolamento social, deterioração da saúde e da qualidade de vida. Tanto a vivência de prestação de cuidados quanto a experiência de luto após à perda do ente querido são influenciadas pelo contexto sociocultural em que estão inseridas.

O principal objetivo desta investigação foi identificar, através de um estudo prospectivo e longitudinal, fatores psicossociais que poderiam afetar o processo de cuidar e a fase inicial do luto de cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos. Como objetivos secundários pretendeu-se verificar as possíveis alterações na percepção da sobrecarga do cuidador, no funcionamento familiar, no suporte social e na sintomatologia psicopatológica em dois momentos de avaliação e comparar os resultados entre a população de cuidadores familiares brasileiros e portugueses.

A investigação foi dividida e apresentada em cinco estudos empíricos. Primeiramente foi realizada uma revisão sistemática da literatura sobre a sobrecarga do cuidador, a validação do instrumento de avaliação da relações familiares FRI (Family Relationship Index), e em seguida foi descrito a pesquisa realizada com a população de cuidadores familiares brasileiros, com a população de cuidadores portugueses e finalmente o artigo que engloba a comparação entre os dados coletados com os cuidadores familiares brasileiros e portugueses.

A amostra total do estudo foi constituída por 135 cuidadores familiares, sendo 60 brasileiros e 75 portugueses. Os participantes foram avaliados em dois momentos, a primeira avaliação (T0) decorreu durante a fase de prestação de cuidados e o segundo momento de avaliação (T1) decorreu entre o primeiro e o segundo mês após o óbito do doente.

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, casados, filhos do doente e coabitava com o mesmo, dedicava mais de 16 horas do seu dia aos cuidados ao doente, e tinham a percepção de pouco suporte prático por parte dos familiares ou amigos. Os cuidadores portugueses apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga do que os brasileiros, e em ambas as populações, o maior nível de sobrecarga estava associada a mais sintomatologia psicopatológica e menor apoio prático. Nos cuidadores portugueses, a elevada sobrecarga estava relacionada com a percepção de falta de apoio emocional, o que não acontece no caso dos brasileiros. Em ambos os países, a percepção de maior apoio está relacionada com melhor funcionamento familiar. Na fase aguda de luto, os níveis de ansiedade e somatização da população brasileira decresceram, já em Portugal, os valores de sintomatologia mantiveram-se, atingindo níveis de ansiedade, somatização e sintomas peritraumáticos significativamente mais elevados comparativamente aos dos cuidadores brasileiros. Estes resultados confirmam a existência de diferenças culturais que importa aprofundar em futuros estudos.

ABSTRACT

Family caregivers play a very important role in taking care of a patient with an advanced illness, including managing medication, hygiene care, nutrition, physical care, transportation, and often housework. However, caring for a family member with a terminal illness may suppose risks to the physical and psychological health of the caregiver, leading to states of physical and mental fatigue, anxiety, depression, stress, social isolation, deterioration of quality of life and health. Both the experience of care and the experience of grief, after the loss of a loved one, are influenced by the sociocultural context in which they are inserted.

The main objective of this study was to identify, through a prospective and longitudinal study, psychosocial factors that could affect the care giving process and the initial phase of grief of family caregivers of patients in palliative care. Secondary objectives were to verify the possible alterations in the perception of the caregiver's burden, of the functioning of the family, of the social support and of the psychopathological symptomatology in two moments of evaluation and to compare the results among the Brazilian and Portuguese family caregivers.

The study was divided and presented in five empirical studies. First, a systematic review of the literature on the caregiver's burden, second the validation of the Family Relationship Index (FRI); then the study conducted on the Brazilian family caregiver's population, with the Portuguese caregiver's population was described. Finally, the article that includes the comparison between the data collected with the Brazilian and Portuguese family caregivers was presented.

The total sample of the study consisted of 135 family caregivers, 60 Brazilian and 75 Portuguese. The participants were evaluated at two different moments, the first evaluation (T0) was during the care phase and the second moment of evaluation (T1) was between the first and second month after the death of the patient.

Most caregivers were women, married, and patient's daughters, cohabited with the patient, spent more than 16 hours of their day caring for the patient, and received little practical support from family or friends. Portuguese caregivers presented higher levels of burden than Brazilians did, and in both populations the higher level of burden was associated with more psychopathological symptomatology and less practical support. In Portuguese caregivers, high burden was related to the perception of lack of emotional support, which is not the case with the Brazilians. In both countries, the perception of greater support is related to better family functioning. In the acute phase of grief, the levels of anxiety and somatization of the Brazilian population decreased, whereas in Portugal, the values of symptoms remained, reaching significantly higher levels of anxiety, somatization and peritraumatic symptoms compared to the Brazilian caregivers. These results confirm the existence of cultural differences that should be studied in more detail in future researches.

ÍNDICE

Introdução	1
Secção 1: Enquadramento Teórico	5
1.1. Cuidados Paliativos	5
1.1.1. Definições e Filosofia dos Cuidados Paliativos	6
1.1.2. Panorama Atual dos Cuidados Paliativos no Brasil e em Portugal	7
1.1.3. Serviços/ Equipas de Cuidados Paliativos e Legislação	10
1.2. Cuidadores Familiares	13
1.3. Sobrecarga do Cuidador	16
1.4. Dinâmica Familiar	17
1.5. Suporte Social	21
1.6. Sintomatologia Psicopatológica	24
1.7. Referências	29
Secção 2: Trabalhos Empíricos	41
1. Artigo 1: Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura	41
1.1. Resumo	41
1.2. Introdução	43
1.3. Metodologia	44
1.4. Resultados	45
1.5. Discussão	60
1.6. Conclusão	62
1.7. Limitações	63
1.8. Colaboradores	64
1.9. Agradecimentos	64

1.10. Referências	64
2. Artigo 2: Contributos para a validação portuguesa do Family Relationship Index (FRI) reduzido	71
2.1. Resumo	71
2.2. Introdução	72
2.3. Método	75
2.3.1. Participantes	75
2.3.2. Instrumentos	75
2.3.3. Procedimentos	76
2.3.4. Análise dos dados	77
2.4. Resultados	77
2.5. Discussão	80
2.6. Conclusão	82
2.7. Referências	82
3. Artigo 3: Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos	85
3.1. Resumo	85
3.2. Introdução	86
3.3. Método	88
3.3.1. Participantes	88
3.3.2. Instrumentos	88
3.3.3. Procedimentos	89
3.3.4. Análise dos dados	90
3.4. Resultados	91
3.5. Discussão	98
3.6. Conclusão	102
3.7. Agradecimentos	102

3.8. Referências	103
4. Artigo 4: Circunstâncias e consequências do cuidar: Estudo prospetivo em cuidados paliativos oncológicos	109
4.1. Resumo	109
4.2. Introdução	110
4.3. Método	112
4.3.1. Participantes	112
4.3.2. Instrumentos	112
4.3.3. Procedimentos	113
4.3.4. Análise dos dados	114
4.4. Resultados	115
4.5. Discussão	122
4.6. Conclusão	125
4.7. Referências	125
5. Artigo 5: Caregiving and bereavement in palliative care: Cross-cultural study between Brazil and Portugal	131
5.1. Abstract	131
5.2. Introduction	132
5.3. Method	133
5.3.1. Participants	133
5.3.2. Instruments	134
5.3.3. Procedures	135
5.3.4. Data analysis	135
5.4. Results	136
5.5. Discussion	146
5.6. Conclusion	148
5.7. References	149

Secção 3: Discussão Final e Conclusão	155
1. Discussão Final	155
2. Conclusão	162
3. Implicações para a Prática Clínica	163
4. Limitações do Estudo e Investigação Futura	164
5. Referências	165
Secção 4: Anexos	
Consentimento esclarecido, questionários e instrumentos utilizados no estudo realizado no Brasil	171
Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	172
Anexo B - Roteiro da Entrevista T0 e Questionário Sóciodemográfico	174
Anexo C - Questionário sobre Sobrecarga do Cuidador – Zarit	177
Anexo D - Índice de Relacionamentos Familiares – FRI	179
Anexo E - Escala de Percepção de Suporte Social – EPSS	180
Anexo F - Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI	182
Anexo G - Entrevista de Avaliação do Familiar (T1)	184
Anexo H - Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas	186
Consentimento esclarecido, questionários e instrumentos utilizados no estudo realizado em Portugal	187
Anexo I - Consentimento Esclarecido	188
Anexo J - Roteiro da Entrevista T0 e Questionário Sóciodemográfico	189
Anexo K - Questionário sobre sobrecarga familiar	192
Anexo L - Índice de Relacionamentos Familiares – FRI	194
Anexo M - Escala de Provisões Sociais - EPS	195
Anexo N - Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI	197
Anexo O - Entrevista de Avaliação do Familiar (T1)	198
Anexo P - Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas – QEDP	202

Anexo Q - Parecer do Comité de Ética e Pesquisa da Casa de Saúde Santa Marcelina	203
Anexo R - Parecer do Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria	206
Anexo S - Parecer da Comissão de Ética do ISPA – Instituto Universitário	208

LISTA DE TABELAS POR ARTIGOS

Artigo 2: Contributos para a validação portuguesa do Family Relationship Index (FRI) reduzido

Tabela 1. Caracterização sócio-demográfica da população 78

Tabela 2: Fatores, itens do FRI e respectivos pesos factoriais para a escala constituída por 2 fatores 79

Tabela 3: Tipologias familiares 80

Artigo 3: Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidados familiares 92

Tabela 2. Diagnóstico e tempo de acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos 93

Tabela 3. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no primeiro momento (T0) 94

Tabela 4. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no segundo momento (T1) 97

Artigo 4: Circunstâncias e consequências do cuidar: Estudo prospectivo em cuidados paliativos oncológicos

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da amostra 116

Tabela 2. Diagnóstico e tempo de acompanhamento em cuidados paliativos 117

Tabela 3. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no T0 118

Tabela 4. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no T1 121

Artigo 5: Caregiving and bereavement in palliative care: Cross-cultural study between Brazil and Portugal

Table 1 – Sociodemographic characterization 137

Table 2 - Diagnosis and follow-up in Palliative Care 139

Table 3 – Psychosocial variables assessed at T0 141

Table 4 - Psychosocial variables assessed at T1 144

LISTA DE FIGURAS POR ARTIGOS

Artigo 1: Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida:

Revisão sistemática da literatura

Figura 1: Seleção dos artigos incluídos na revisão 46

LISTA DE QUADROS POR ARTIGOS

Artigo 1: Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida:
Revisão sistemática da literatura

Quadro 1: Artigos selecionados para avaliação 48

Artigo 2: Contributos para a validação portuguesa do Family Relationship Index (FRI)
reduzido

Quadro 1: Pontuação FRI e tipologia familiar 76

Introdução

O presente trabalho desenvolveu-se no contexto dos cuidados paliativos e pretende elucidar a comunidade científica acerca de questões ainda não estudadas em profundidade relativamente às circunstâncias e consequências do cuidar de um familiar com uma doença grave e incurável, a preparação para a perda de um ente querido e a fase inicial do luto.

Já está descrito na literatura que muitos dos preditores de complicações no luto ou de luto prolongado podem estar presentes antes da perda, e se detectados precocemente podem ser alvo de intervenção preventiva minimizando o impacto destes fatores no processo do luto (Houwen et al., 2010). Portanto, torna-se importante avaliar e acompanhar os cuidadores familiares durante o período de prestação de cuidados e na fase inicial do luto.

Até à presente data, não foi encontrado nenhum estudo transcultural que estabeleça uma análise comparativa do perfil psicossocial de cuidadores familiares na fase de doença e luto. O objetivo principal desta investigação foi identificar, através de um estudo prospectivo e longitudinal, fatores psicossociais que poderiam afetar o processo de cuidar e a fase inicial do luto de cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos.

Como objetivos secundários pretendeu-se verificar as possíveis alterações na percepção da sobrecarga do cuidador, no funcionamento familiar, no suporte social e na sintomatologia psicopatológica entre os dois momentos de avaliação e comparar os resultados entre a população de cuidadores familiares brasileiros e portugueses. Trata-se portanto, de um estudo inédito que comparou as respostas entre essas duas populações.

Em consonância com os objetivos apresentados e, com o conhecimento de que a relação entre algumas dessas variáveis já ter sido estudada (Hudson, Thomas, Trauer, Remedios & Clarke, 2011; Kapari, Addington-Hall & Hotopf, 2010; Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke, 2014), porém não nestes dois momentos conjuntamente, nem com populações de países diferentes, foram elaboradas as seguintes hipóteses de investigação:

1) Cuidadores com relações familiares disfuncionais estão mais sobrecarregados e apresentam pouco suporte social.

2) Cuidadores com maior sintomatologia psicopatológica apresentam maior sobrecarga na fase de prestação de cuidados e nível mais elevado de experiência dissociativa peritraumática na fase inicial do luto.

3) Cuidadores brasileiros apresentam maior suporte social e menor nível de sobrecarga que os cuidadores portugueses.

4) Cuidadores portugueses apresentam maior sintomatologia psicopatológica e nível mais elevado de dissociação peritraumática do que os cuidadores brasileiros.

Na tentativa de responder as hipóteses levantadas e apresentar os estudos desenvolvidos ao longo dos quatro anos do doutoramento, a presente dissertação foi estruturada em quatro secções. A primeira secção é composta pelo enquadramento teórico dos temas relevantes ao estudo, nomeadamente os cuidados paliativos, os cuidadores familiares, a sobrecarga do cuidador, a dinâmica familiar, o suporte social e a sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão e somatização).

A segunda secção, intitulada trabalhos empíricos, é constituída por cinco artigos (submetidos, aceites para publicação ou já publicados). O primeiro artigo, já publicado, é uma revisão sistemática da literatura sobre a sobrecarga no cuidar, os fatores relacionados e suas consequências nos cuidadores de doentes com cancro avançado, em fim de vida ou em cuidados paliativos. Foi realizada uma busca de artigos científicos publicados nas bases de dados EBSCO, Web of Knowledge e BIREME até Março de 2014 e foram selecionados 27 artigos. Foi possível constatar que a maioria dos cuidadores eram mulheres, cônjuges do doente e estavam sobrecarregados. Em alguns estudos, a sobrecarga no cuidar apareceu associada a características do doente e da doença como o estágio avançado da doença e o declínio do estado funcional, em outros estudos, a um pior estado de saúde do cuidador, a uma maior sintomatologia psicopatológica e a complicações no luto. Já a esperança, o apoio social e a capacidade de atribuir um significado à experiência de cuidar foram associados a menores níveis de sobrecarga.

O segundo artigo apresenta a validação da versão reduzida do Family Relationship Index (FRI) para a população portuguesa. A amostra foi constituída pela população geral e 193 portugueses responderam ao questionário online. Na análise factorial confirmatória foram encontrados dois fatores (conflito e coesão/expressividade), ao invés de três como na escala original, e o modelo factorial final apresentou bons índices de qualidade de ajustamento. A consistência interna para o fator coesão/expressividade foi de 0.902 e 0.741 para o fator conflito. Portanto, a escala demonstrou boas qualidades psicométricas, podendo ser considerada um instrumento útil para a avaliação do funcionamento familiar e identificação de famílias disfuncionais.

O terceiro artigo expõe os dados do estudo realizado com a população de cuidadores brasileiros. Teve como objetivo caracterizar o cuidador familiar em cuidados paliativos, avaliando as circunstâncias e consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido. A amostra foi constituída por 60 cuidadores familiares, maioritariamente mulheres, casadas e filhas do doente. Os principais resultados demonstraram que a maioria dos cuidadores coabita com o doente, dedica a maior parte do seu dia aos cuidados e uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho. Os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de sintomatologia psicopatológica e menos apoio social. Os familiares mais disfuncionais referiram pouco apoio social e maior sintomatologia psicopatológica, e os cuidadores que estavam menos preparados para a morte do seu familiar apresentaram mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática. A maioria dos cuidadores também relatou que tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar, a proximidade da morte e consideraram que o doente foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.

O quarto artigo teve como objetivo descrever a prevalência da sobrecarga e da sintomatologia psicopatológica dos cuidadores familiares em cuidados paliativos oncológicos na população portuguesa e identificar as circunstâncias que poderiam estar associadas. Como segundo objetivo avaliou a evolução da sintomatologia, identificando os fatores circunstanciais que poderiam interferir na fase inicial do luto. Participaram do estudo 75 cuidadores, maioritariamente mulheres e filhas do doente. Os resultados revelaram que os familiares mais envolvidos nos cuidados apresentaram mais sobrecarga e sintomatologia psicopatológica, que se manteve elevada também na fase inicial no luto. Grande parte dos cuidadores relatou apoio prático insuficiente que estava associado a maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização, tanto na fase de prestação de cuidados como no luto. A maioria dos cuidadores apresentou valores elevados de dissociação peritraumática que estavam associados a maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização.

O quinto, e último, artigo foi um trabalho mais amplo que reuniu os dados coletados no Brasil e em Portugal. Este estudo transcultural e longitudinal teve como objetivo comparar os cuidadores familiares brasileiros e portugueses em cuidados paliativos quanto à percepção da sobrecarga e da sintomatologia psicopatológica na fase de cuidar e na fase aguda do luto, identificando as diferenças psicossociais relacionadas com as circunstâncias do cuidar, funcionamento familiar e suporte social. A amostra foi constituída por 135 cuidadores familiares (60 brasileiros e 75 portugueses) que responderam ao primeiro momento de

avaliação, mas apenas 64 familiares (35 brasileiros e 29 portugueses) responderam a segunda avaliação no período de luto. Os principais resultados apontaram que os cuidadores familiares de ambos os países dedicavam a maior parte do seu dia a cuidar do doente e tinham pouco apoio prático. Os cuidadores portugueses apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga do que os brasileiros, e em ambas as populações, a maior sobrecarga estava associada a um nível mais elevado de sintomatologia psicopatológica. Nos cuidadores portugueses, a elevada sobrecarga estava relacionada também com a percepção de falta de apoio emocional e ao pior estado de saúde do doente, o que não aconteceu com os brasileiros. Em ambos os países, a percepção de maior apoio social estava relacionada com melhor funcionamento familiar. Na fase inicial do luto, houve um declínio nos níveis de ansiedade e somatização da população brasileira, enquanto em Portugal, os valores da sintomatologia psicopatológica mantiveram-se, atingindo níveis de ansiedade, somatização e sintomas de dissociação peritraumática significativamente mais elevados do que nos cuidadores familiares brasileiros, o que confirma a existência de diferenças culturais entre as duas populações.

A terceira secção apresenta a discussão final, a conclusão, implicações para a prática clínica, as limitações do estudo e sugestões para investigações futuras. A quarta, e última secção, é composta pelos anexos com o parecer de aprovação nos comités de ética, os consentimentos informados, os questionários e os instrumentos utilizados no estudo.

Secção 1: Enquadramento Teórico

Como os avanços da medicina no início do século XX a morte passou a ser encarada como um fracasso, uma inimiga a ser derrotada. Para muitos profissionais de saúde, principalmente os médicos (que foram formados de acordo com este paradigma), o importante era curar o doente, e com isso o cuidar e o alívio do sofrimento ficaram em segundo plano.

Atualmente com o envelhecimento da população, o aumento do número de casos de cancro, de doenças crónicas irreversíveis e da morbilidade a elas associadas, os tratamentos curativos estão perdendo espaço para uma medicina mais voltada para a atenção e o alívio dos sintomas e do sofrimento, centrada no bem-estar do doente e da sua família. Até porque, mesmo com diagnósticos precoces e o desenvolvimento de tratamentos cada vez mais específicos, em muitos casos é impossível travar os avanços da doença. Nesse momento, os tratamentos curativos são considerados futilidade terapêutica e é importante reconhecer a necessidade dos cuidados paliativos. Nessa mudança de paradigma, o foco deixa de ser a doença em si e passa a ser o doente como um todo, incluindo o contexto em que está inserido e os seus familiares, resgatando a dignidade da vida e a possibilidade de uma morte sem sofrimento.

É importante ressaltar que os cuidados paliativos não são cuidados exclusivamente prestados para doentes terminais. São cuidados que podem, e devem iniciar logo após o diagnóstico de uma doença incurável e progressiva.

1.1 Cuidados Paliativos

O movimento moderno dos cuidados paliativos, introduzido por Cicely Saunders, surgiu na década de 60 na Inglaterra, com a fundação do St. Christopher's Hospice, em resposta a desumanização nos cuidados de saúde e a desvalorização das necessidades dos doentes em situações de doença avançada (Matsumoto, 2012).

O movimento dos Cuidados Paliativos reconhecia a necessidade de cuidados mais humanizados e integrados para indivíduos com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, cuidados esses que proporcionassem uma morte mais digna, com menor sofrimento e próxima de pessoas significativas. A partir da década de 70 o movimento estendeu-se aos Estados Unidos e posteriormente ao restante da Europa.

Em Portugal, os cuidados paliativos são uma atividade relativamente recente, tendo as primeiras iniciativas surgido no início da década de 90. A primeira organização estruturada que se tem conhecimento é a Unidade de Tratamento da Dor do Hospital do Fundão fundada em 1992, que pouco tempo depois foi transformada no Serviço de Medicina Paliativa do Fundão. Em 1994 surgiu o Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e em 1996 o Centro de Saúde de Odivelas iniciou a atividade como primeira equipa domiciliária a prestar serviços em cuidados paliativos (Marques et al., 2009).

No Brasil, o primeiro serviço de cuidados paliativos reconhecido foi criado no Instituto Nacional do Câncer (INCA) em 1996, e a partir do ano 2000 começaram a surgir outros serviços isolados por todo o país (Pastrana et al., 2012).

1.1.1. Definições e Filosofia dos Cuidados Paliativos

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a primeira definição de cuidados paliativos como sendo “*cuidados ativos e totais prestados a pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controlo da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes e seus familiares*” (p.25, Matsumoto, 2012).

Alguns anos depois, em 2002, a OMS publicou uma nova definição reformulada e estabeleceu que “*os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso não só da dor, mas também de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais*” (p. 83).

Além disso a OMS também determina que os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal e natural, portanto não pretendem acelerá-la ou adiá-la; tem como principal objetivo o bem-estar e a qualidade de vida do doente promovendo uma abordagem global e holística integrando os aspectos físicos, psicológicos e espirituais na assistência ao doente. Devem ser oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico e diagnóstico e podem ser introduzidos em fases iniciais da doença em conjunto com outras terapias. Utilizam uma abordagem interdisciplinar para atender as necessidades e

dar suporte aos doentes, familiares e cuidadores na fase da doença e posteriormente no período de luto (WHO, 2002).

A definição de cuidados paliativos da European Association for Palliative Care (EAPC) acrescenta que os cuidados paliativos são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade e devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital (Radbruch & Payne, 2009).

A filosofia dos cuidados paliativos destaca como áreas fundamentais para a prestação de cuidados de qualidade o controlo dos sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Segundo Neto (2010), essas vertentes devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, pois a prática dos cuidados paliativos de qualidade não é possível se alguma delas for subestimada, e portanto, os profissionais devem receber treino adequado e rigoroso nas quatro áreas.

A equipa de cuidados paliativos deve ser composta por diferentes profissionais de saúde, no Reino Unido a equipe mínima é constituída por médico, enfermeiro e assistente social. Em Portugal de acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010), qualquer serviço de cuidados paliativos, seja unidades de internamento, equipas comunitárias ou intra-hospitalares, devem ter como elementos da equipa pelo menos um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social. Para uma elevada qualidade nos serviços prestados é importante uma equipa bem formada e treinada, com competências de comunicação, avaliação e tratamento dos sintomas físicos e psíquicos, e também investimento constante em investigação e formação contínua.

1.1.2. Panorama Atual dos Cuidados Paliativos no Brasil e em Portugal

Observando a realidade atual dos serviços de cuidados paliativos no Brasil e em Portugal, podemos encontrar muitos pontos em comum, mas em uma análise mais detalhada percebemos que há muitas diferenças, e que o Brasil está muito atrasado no desenvolvimento desses serviços principalmente no que se refere a políticas públicas e a possibilidade de acesso dos doentes aos medicamentos necessários.

O estudo publicado em Outubro de 2015 pela revista *The Economist* (organizado pela consultoria britânica Economist Intelligence Unit – EIU) avaliou a qualidade do morrer em 80

países, e segundo os resultados apurados, o Brasil aparece em 42º lugar (pontuação 42,5) e Portugal em 24º lugar (pontuação 60,8), com pontuações muito distantes dos primeiros colocados Inglaterra (93,9), Austrália (91,6) e Nova Zelândia (87,6). Portugal perde em qualidade para os vizinhos Espanha (23º), Itália (21º) e França (10º), assim como o Brasil também aparece no ranking atrás do Chile (27º), Argentina (32º), Uruguai (39º) e Equador (40º).

A pesquisa avaliou os cuidados paliativos disponibilizados aos pacientes terminais adultos e analisou principalmente a qualidade dos serviços, a quantidade e a qualificação dos profissionais da área, a qualidade e o acesso da população aos serviços de cuidados, e o envolvimento da comunidade. Para a organização do ranking e das categorias avaliadas foram utilizados dados oficiais, pesquisas existentes em cada país e também foram entrevistados especialistas que atuam em serviços de cuidados paliativos.

Relativamente ao ambiente em cuidados paliativos e cuidados de saúde, Brasil e Portugal foram classificados no mesmo grupo. De acordo com o relatório (*Economist*, 2015) nesse grupo de países existem estratégias nacionais em cuidados paliativos que são conduzidas pelo governo para o desenvolvimento e promoção dos cuidados paliativos. Contudo sabemos que Portugal está mais avançado em relação ao Brasil no que se refere a legislação e políticas públicas na área. Portugal publicou em 2004 o primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos e possui legislação específica sobre atuação e organização de serviços em cuidados paliativos. Já no Brasil existem apenas duas portarias que citam os cuidados paliativos como uma pequena parte das políticas públicas para o tratamento oncológico ou da dor.

A segunda categoria do relatório avaliou os recursos humanos (formação dos profissionais na área) e novamente o Brasil e o Portugal foram classificados no mesmo grupo. Em ambos os países há profissionais especializados em cuidados paliativos, mas existe uma escassez de médicos, enfermeiros e outros profissionais de apoio, uma vez que não há um credenciamento pelos conselhos ou ordem dos profissionais dificultando o conhecimento e a quantificação dos profissionais com formação específica na área (*Economist*, 2015).

Em Portugal a formação pós-graduada em cuidados paliativos existe desde o ano 2000 por iniciativa da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, e desde então tem sido incentivada por diversas instituições. A Fundação Calouste Gulbenkian tem financiado estágios a vários profissionais em instituições nacionais e internacionais, e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) instituiu desde 2006 bolsas para sócios, na área da investigação e formação (Marques et al., 2009). Em 2013, foi reconhecido pela Ordem dos Médicos a

competência médica de medicina paliativa (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos, & Feio, 2014).

No Brasil muitos profissionais fizeram a formação em cuidados paliativos fora do país, por falta de opção nacional. Apenas em 2009 algumas instituições começaram a oferecer cursos de pós-graduação de maneira mais sistemática tanto para médicos como para outros profissionais de saúde. Em 2011 o Conselho Federal de Medicina reconheceu os cuidados paliativos como uma subespecialidade médica e foram realizados os primeiros exames de proficiência para a obtenção do título de especialista em cuidados paliativos (Pastrana et al, 2012).

Das categorias analisadas pelo estudo do *Economist* (2015) as diferenças entre Portugal e Brasil começam a aparecer na avaliação da acessibilidade aos cuidados e disponibilidade de financiamento público. De acordo com o relatório, em Portugal existem mais subsídios e programas do governo para que a população tenha acesso aos serviços de cuidados paliativos. No Brasil, são poucos os programas ou subsídios governamentais para os serviços de cuidados paliativos e os existentes estão totalmente centrados nos grandes centros urbanos, o que dificulta o acesso para a maioria da população. De acordo com o registo de serviços de cuidados paliativos no site da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos¹, 67% dos serviços estão na região sudeste e destes 16% na cidade do Rio de Janeiro e 53% em São Paulo. No relatório publicado pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) em Fevereiro de 2016, em Portugal a maioria dos serviços também se concentra nos grandes centros (Lisboa e Porto) mas o país, como um todo, tem uma maior cobertura de serviços e equipas de cuidados paliativos domiciliários² (Gomes, de Brito, Batista, Sapeta, & Simões, 2016).

A quarta categoria do relatório avaliou a qualidade dos cuidados, principalmente o acesso a medicamentos, especificamente analgésicos opióides. Em Portugal, os doentes tem total acesso aos opióides necessários para o seu tratamento, o que contrasta em muito com a dificuldade de acesso dos doentes brasileiros que se vêm presos a burocracias, preconceitos e a falta de informação por parte de alguns profissionais de saúde e familiares que ainda acreditam que a morfina causa dependência e diminui o tempo de vida do doente. No Brasil, o acesso aos opióides fortes está restrito ao controlo da polícia federal e só pode ser prescrito por um período máximo de 30 dias (Pastrana et al., 2012).

¹ <http://www.cuidadospaliativos.com.br> – visitado em 12 de Fevereiro de 2016

² <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a> – visitado em 29 de Fevereiro de 2016

Já em Portugal, desde 2008, após pressão prolongada da APCP, o uso dos opióides fortes é liberado e compartilhado pelo serviço de saúde, quando prescritos para o tratamento da dor oncológica e não oncológica, no âmbito das unidades de dor e de cuidados paliativos (Marques et al., 2009).

A última categoria avaliada no estudo (*Economist*, 2015) refere-se ao nível de envolvimento da comunidade, ou seja, o conhecimento e a sensibilização da população para os cuidados paliativos. Nessa categoria, Brasil e Portugal obtiveram a mesma classificação no ranking geral (22), referindo que o público tem pouco entendimento e conscientização sobre os cuidados paliativos, e que as informações sobre o tema são pouco disseminadas para a população em geral. Contudo, em Portugal ainda há uma maior visibilidade e discussão sobre o tema na televisão e nos jornais, e muito se tem discutido ultimamente sobre eutanásia. Já no Brasil, o assunto é muito pouco comentado na *media*, apesar de atualmente haver um crescente número de *sites* e blogs particulares abordando o assunto.

De maneira geral, o levantamento sobre a qualidade do morrer e dos cuidados paliativos apontou que no Brasil faltam políticas públicas que garantam o acesso aos serviços e aos tratamentos com opióides, bem como de profissionais especializados para atuar na área. A grande maioria dos doentes não tem acesso aos serviços de cuidados paliativos, porque os serviços estão localizados nos grandes centros urbanos (cobertura nacional insuficiente) e falta informação tanto para a população em geral quanto para os profissionais de saúde sobre o que são os cuidados paliativos e quando encaminhar, procurar esses serviços. Relativamente a Portugal, o campo dos cuidados paliativos vem se desenvolvendo de maneira adequada, o relatório destaca a boa comunicação com os doentes, a facilidade de acesso e o atendimento gratuito, porém o número de profissionais de saúde dedicados a área ainda é insuficiente (*Economist*, 2015).

1.1.3. Serviços/ Equipas de cuidados Paliativos e Legislação

De acordo com um levantamento realizado em toda a América Latina, em 2012, existiam 93 serviços de cuidados paliativos no território brasileiro (Pastrana et al., 2012). Desses serviços, 24 eram equipas de atendimento domiciliar (17 adultos e sete pediátricas), 21 equipas intra-hospitalares (sendo três pediátricas), 16 serviços inseridos em hospitais gerais (com camas), seis hospices e 26 equipas multi-níveis constituídas por profissionais

especializados que davam apoio em serviços ambulatoriais e/ ou domiciliários. A maioria dos serviços de cuidados paliativos no Brasil, são públicos e gratuitos, o atendimento centrado principalmente em adultos com cancro, em menor escala doentes com HIV/SIDA, idosos com demências e pacientes com sequelas neurológicas.

Relativamente à legislação e políticas nacionais específicas sobre o tema, foi publicado até o presente momento, a portaria nº 3535 de 1998³ que define ser da competência das secretárias de saúde dos estados e municípios garantir o atendimento aos doentes com neoplasias malignas, com ênfase na prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (que incluem a assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar por equipa multiprofissional, para o controlo da dor e de outros sintomas); e a portaria nº 19 de 2002⁴ que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, que inclui os cuidados paliativos no sistema único de saúde. Essa portaria tem como objetivo articular a atenção/assistência aos doentes com dor e em cuidados paliativos, estimular a organização de serviços de saúde e de equipas multidisciplinares, educação continuada para os profissionais de saúde e educação comunitária para a assistência à dor e aos cuidados paliativos, desenvolver diretrizes assistenciais de modo a oferecer cuidados adequados aos doentes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo em conformidade com as diretrizes internacionais.

Porém, de acordo com Pastrana et al. (2012), a normativa não incluiu estratégias de controlo de qualidade, nem de formação de pessoal, e por falta de profissionais qualificados foram poucas as instituições que colocaram em prática essa normativa.

Além dessas duas portarias há a resolução nº 1805 de 2006 do Conselho Federal de Medicina que discorre sobre ortotanásia e morte digna⁵ e estabelece que:

“Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal” (p.1).

³<http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/b8f6d58047458efb9829dc3fbc4c6735/PORTARIA+N%C2%BA+3.535-1998.pdf?MOD=AJPERES> – visitado em 1 de março de 2016

⁴http://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html - visitado em 1 de março de 2016

⁵http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm - visitado em 1 de março de 2016

Infelizmente devido a falta de políticas públicas, gestão e controlo técnico do Ministério da Saúde sobre as práticas em cuidados paliativos coube ao conselho de medicina brasileiro elaborar normativas para embasar a atuação dos profissionais médicos.

Já em Portugal a atuação em cuidados paliativos está completamente regulamentada desde 2004, ano em que foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) 2004 - 2010⁶. O programa identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção, e inclui não só o apoio ao doente, mas também a família, prestado por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos domiciliares ou de internamento. Tendo como principais componentes de atuação: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família quer na fase da doença quer no luto e a interdisciplinaridade. A normativa também previa a criação progressiva de unidades de cuidados paliativos em todo o país.

Em Junho de 2006, foi publicado o decreto-lei n.º101/2006⁷ que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e definiu alguns requisitos estruturais e funcionais, assim como os profissionais que devem compor as unidades e equipas de Cuidados Paliativos, a serem desenvolvidas no âmbito desta rede a fim de propiciar o bom funcionamento dos serviços e rentabilizar os recursos.

A avaliação publicada no estudo *Palliative Care in the European Union*⁸, em 2008, demonstrou que apesar do início tardio da organização dos cuidados paliativos em Portugal, comparativamente a outros países da Europa, o país apresentou um rápido desenvolvimento e um modelo de organização e implementação homogéneos, provenientes da qualidade da formação dos recursos humanos, legislação e recursos financeiros disponíveis.

No decorrer dos últimos anos o PNCP foi alvo de avaliações, revisões (2008) e reformulações (2010, 2011-2013), sempre com o objetivo de estabelecer novas metas e estratégias para o desenvolvimento de políticas e ações norteadoras para a atuação na área, sem perder o foco de melhorar a prestação dos cuidados aos doentes com uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, não só físicos

⁶ [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf) – visitado em 03 de março de 2016

⁷ <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/38563865.pdf> - visitado em 10 de março de 2016

⁸ [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI_ET\(2008\)404899_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI_ET(2008)404899_EN.pdf) – visitado em 10 de março de 2016

mas também psicossociais e espirituais e melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias.

As metas operacionais do PNCP (revisão 2011-2013)⁹ foram definidas de acordo com a European Association for Palliative Care, tendo em conta as características sociodemográficas regionais. O planeamento e a implementação das equipas e serviços de cuidados paliativos dependeram das necessidades existentes, e foram determinados pela área de cobertura (urbana, rural), recursos existentes, patologias atendidas (cancro, demências, SIDA, outros), complexidade (média/ alta) e taxa de mortalidade.

Relativamente aos serviços de cuidados paliativos, de acordo com o relatório publicado em Fevereiro de 2016 pelo OPCP (Gomes et al., 2016) Portugal atualmente conta com 87 equipas de cuidados paliativos, cerca de 75% têm gestão pública e 25% é gerido por instituições privadas, apesar da maioria ter acordos com o Serviço Nacional de Saúde, seguradoras e subsistemas de saúde. A Grande Lisboa é a região com mais equipas (15), seguida do Grande Porto (8 equipas). Existem 31 unidades de internamento em cuidados paliativos, sendo a Grande Lisboa a região com maior número de unidades (7 unidades), seguida do Grande Porto (4 unidades) e a Península de Setúbal (3 unidades). A maior parte das unidades de internamento concentram-se no centro do continente e 13 regiões não têm nenhuma unidade de internamento em cuidados paliativos.

No levantamento da OPCP foram registrados 54 hospitais com equipas intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, e a região do Grande Porto e Grande Lisboa são as regiões com mais hospitais com apoio intra-hospitalar (10 e 9 hospitais respectivamente). Existem 22 equipas de cuidados paliativos que prestam cuidados domiciliários, a maior parte (15 equipas) com base em hospitais ou serviços de saúde primários, e o Grande Porto é a região com mais equipas a prestar cuidados paliativos domiciliários no país (5 equipas) (Gomes et al., 2016).

2. Cuidadores Familiares

De acordo com a filosofia dos cuidados paliativos, a família também é alvo dos cuidados prestados e desempenha um papel fundamental na assistência ao doente, principalmente nos cuidados em casa (Rhodes & Shaw, 1999). Porém, cuidar de um familiar em fim de vida

⁹ http://www.arslyt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf visitado em 10 de março de 2016

acarreta custos físicos, emocionais, sociais e financeiros (Mangan et al., 2003; Ishii, Miyashita, Sato & Ozawa, 2012). Embora, muitas das vezes, diversas pessoas assumam os cuidados ao doente, há sempre um cuidador familiar que fica a cargo da maior parte dos cuidados.

Segundo o Ministério da Saúde Brasileiro (2009), cuidador é alguém da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, e/ou com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. De acordo com Hudson e Payne (2009), no contexto dos cuidados paliativos, o cuidador familiar, pode ser qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha uma relação significativa e forneça assistência (física, social e/ou psicológica) para uma pessoa com uma doença grave e incurável.

Cuidar de um doente em fim de vida, principalmente em casa, é um grande desafio. Os cuidadores irão se deparar com situações inesperadas, terão que realizar cuidados complexos relacionados com a alimentação, higiene, administração de medicamentos e seus efeitos secundários e ainda organizar as tarefas domésticas (Given, Given & Kozachik, 2001; Rhodes & Shaw, 1999). Nessas situações é de fundamental importância o apoio dos serviços de saúde primários ou da equipa que está a acompanhar o doente, para que os cuidadores familiares possam receber antecipadamente informações e treino para cuidador do seu familiar. A orientação e o apoio à família são imprescindíveis para que o doente possa permanecer em casa. Guarda, Galvão e Gonçalves (2010), ressaltam a importância de integrar a família no apoio prestado e na gestão dos cuidados principalmente porque o cuidador familiar é quem melhor conhece o doente, suas preferências, hábitos, preocupações e pode fornecer informações relevantes sobre o controlo da dor e o aparecimento de novos sintomas.

Alguns estudos têm demonstrado que os cuidadores familiares identificam aspectos positivos associados às suas funções de cuidador (Hudson, 2004; Hudson et al., 2012), nomeadamente ao nível do amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual (Guarda et al., 2010). Cohen, Colantonio e Vernich (2002) ao estudarem os aspectos positivos relacionados ao cuidar, encontraram que 70% dos cuidadores se sentem felizes com o cuidar e apontam como aspectos positivos desse ato o companheirismo, a sensação de estar a cumprir o seu dever, a sua obrigação e uma sensação de recompensa. Nesse estudo, os cuidadores que relataram mais sentimentos positivos estavam menos propensos a apresentarem sintomas de depressão, sobrecarga ou problemas de saúde.

Contudo, quando os cuidadores têm a possibilidade de verbalizar as suas angústias, referem com frequência o medo do sofrimento (do doente e o seu próprio), as dificuldades em cuidar e de poder fazê-lo até o fim, as incertezas sobre o apoio social familiar e dos serviços de

saúde, as situações de emergência e o medo do momento da morte. Para tentar minimizar a ansiedade e angústia dos cuidadores, é importante informar de maneira clara e adequada sobre o diagnóstico, o prognóstico, os efeitos da terapêutica e os cuidados a serem prestados. Reuniões familiares periódicas são um importante espaço para os cuidadores exporem as suas dúvidas e preocupações, assim como um momento para a equipa de saúde avaliar o impacto que a evolução da doença está a ter na dinâmica familiar (Guarda et al., 2010).

Muitos estudos têm demonstrado que cuidar de um familiar com uma doença terminal é desgastante e pode levar a estados de fadiga física e mental, situações de *stress* e angústia devido ao descontrolo da dor e outros sintomas (Guarda et al., 2010). Também aparecem associados a prestação de cuidados o cansaço, a fadiga, o *stress* e a tensão (Payne, Smith & Dean, 1999), a ansiedade e a depressão (Given et al., 2004; Grov, Dahl, Moum & Fosså, 2005), perturbações no sono (Carter, 2003), deterioração da saúde geral e da qualidade de vida (Grov, Dahl, Fosså, Wahl & Moum, 2006; Weitzner, McMillan & Jacobsen, 1999), sentimentos de impotência e desamparo (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004), dificuldades financeiras (Given et al., 2004) e deterioração do funcionamento social e ocupacional (Kim & Schulz, 2008). De acordo com Hudson et al. (2012), uma considerável proporção de cuidadores apresentam um pior estado físico, psicológico, social, espiritual e financeiro e podem desenvolver um luto complicado. Esses autores apontam também que muitos cuidadores têm necessidades não satisfeitas e gostariam de mais informações, preparação e apoio para ajudá-los a melhor desempenhar as tarefas do cuidar.

Com os encargos assumidos juntamente com as funções de cuidador, essas pessoas tendem a ficar mais isoladas socialmente e muitos apresentam dificuldades para gerir o trabalho fora de casa e os cuidados com o familiar doente (Ishii et al., 2012). Portanto, o acesso a recursos sociais e psicológicos (Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos, & Sanderman, 2001), assim como o apoio de outras pessoas é fundamental para o desempenho eficaz do papel de cuidador (Kang et al., 2013).

Relativamente ao perfil do cuidador familiar, na maioria dos estudos encontrados na literatura, a população de cuidadores é formada predominantemente por mulheres, casadas, filhas ou cônjuges do doente - o que era esperado, já que a mulher desempenha histórica e socialmente a função de cuidadora da casa, dos filhos, da família e dos pais quando idosos. Os números variam de 68,5% a 85,7% para os cuidadores do sexo feminino, a percentagem de esposas varia entre 34,3% a 85%, a de filhas entre 28,6% a 49,1%, serem casadas de 72% a 77%, e com média de idade entre 53 e 65 anos (Cohen, et al., 2009; Hudson, et al., 2011; Kapari et al., 2010; Luxardo et al., 2009; Melo, Rodrigues & Schmidt, 2009).

Outro dado importante é que de 30 a 60% dos cuidadores continuam a trabalhar (Cohen et al., 2009; Kapari et al., 2010; Melo et al., 2009) e por isso desempenham as duas funções, cuidam do doente e trabalham fora de casa. Em alguns estudos também encontramos que 46,4% a 65,4% dos cuidadores (Cohen et al., 2009; Hudson et al., 2011) moravam com o doente, o que por um lado pode ser encarado com um fator extra de sobrecarga - já que o cuidador vive constantemente a doença do seu familiar – ou um fator positivo, pois assim o cuidador não tem que se deslocar inúmeras vezes da sua casa para a casa do doente.

É relevante lembrar também que nem sempre o cuidador escolhe desempenhar esse papel, e em muitos casos, esta é uma condição necessária por falta de outra opção. De acordo com o estudo de Melo et al. (2009), 40% dos familiares tornaram-se cuidadores por escolha própria e 42,8% por falta de outra opção. Nesses casos, cuidar de um familiar doente pode estar ainda mais relacionado com maior sofrimento psicológico e sobrecarga, resultando no adoecimento do cuidador, e portanto é importante que os profissionais de saúde que acompanhem esse doente e família estejam atentos aos sinais de exaustão do cuidador.

3. Sobrecarga do Cuidador

Cuidar de uma pessoa doente pode representar uma grande sobrecarga para o cuidador principalmente quando esses cuidados se prolongam por muito tempo. De acordo com Santos (2005) a sobrecarga do cuidador pode ser definida como uma perturbação resultante da dificuldade em lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Já Veríssimo e Moreira (2004) a definem como uma incapacidade dos membros da família em oferecer resposta adequada às múltiplas necessidades do doente. Para Given et al. (2001) a sobrecarga do cuidador é o sofrimento que os cuidadores sentem como resultado da prestação de cuidados. É um sentimento específico do cuidar e difere da ansiedade, depressão e de outras respostas emocionais mais gerais, e pode surgir em decorrência do aumento da demanda do cuidar resultado da deterioração progressiva do doente.

A sobrecarga do cuidador é um tema bastante estudado e a literatura tem apontado que ela está frequentemente associada à depressão, ansiedade, fadiga física e mental, *stress*, falta de apoio social e pior qualidade de vida (Kapari et al., 2010; Sales, 2003; Song et al., 2012). No estudo de Yoon, Kim, Jung, Kim e Kim (2014) a sobrecarga no cuidar aparece associada a baixa renda mensal, perda de emprego devido a prestação de cuidados, maior tempo dispendido na

prestação de cuidados diários, menos visitas semanais por parte de outros membros da família, pior funcionamento familiar e baixa auto-estima. Já Goldstein, Concato, Fried e Kasl (2004) reportaram maior sobrecarga nos cuidadores mais jovens, com rede social mais limitada e que tiveram uma maior restrição nas suas atividades diárias.

Para a presente tese, o tema da sobrecarga do cuidador foi alvo de maior atenção, através da realização de uma revisão sistemática da literatura, na qual estão apresentados muitos outros estudos que tiveram como foco principal a sobrecarga do cuidador de doentes em cuidados paliativos e/ ou em fim de vida. O artigo resultado deste estudo foi publicado na revista *Ciência e Saúde Coletiva* em Setembro de 2015 (ver secção 2, estudo 1, página 41).

4. Funcionamento Familiar

De acordo com Ryan e Keitner (2009) funcionamento familiar refere-se à capacidade da família para trabalhar juntos como uma unidade para satisfazer as necessidades básicas de seus membros. Contudo, o funcionamento familiar pode ser alterado no decurso de uma doença em um familiar.

As características pessoais de cada membro da família e a sua capacidade para lidar com situações inesperadas e/ ou ameaçadoras do seu bem-estar podem afetar a qualidade das relações familiares e o ambiente familiar (Moos & Moos, 1981). Moos e Moos (1981) definem o ambiente familiar como a percepção que cada membro possui sobre a sua própria família, principalmente sobre o clima sociofamiliar decorrente dos relacionamentos intrafamiliares, do crescimento pessoal, da organização e do controlo do sistema familiar. Esses autores consideram também que o ambiente familiar influencia os membros da família e o seu processo de adaptação às mais diversas situações. De acordo com Baider (2008) o bom funcionamento familiar é um dos principais determinantes do bem-estar psicológico dos seus membros.

Por esse e outros motivos, alguns autores e modelos se propõem a explicar e avaliar a dinâmica e o funcionamento familiar. Entre eles podemos citar o Modelo McMaster de Epstein, Bishop e Levin (1978) e o Modelo Circumplexo de Olson, Russell e Sprenkle (1983).

O Modelo McMaster, integra uma teoria multidimensional do funcionamento familiar, e tem como pressupostos fundamentais que: todas as partes da família estão interligadas; uma parte da família não pode ser compreendida de forma isolada do restante do sistema familiar; o

funcionamento familiar não pode ser plenamente compreendido pela simples compreensão de cada um dos membros da família individualmente ou de seus subgrupos; a estrutura e organização da família são fatores importantes que influenciam fortemente e determinam o comportamento dos membros da família; e os padrões transacionais do sistema familiar moldam fortemente o comportamento dos membros da família (Miller, Ryan, Keitner, Bishop & Epstein, 2000).

Para compreender a estrutura familiar, organização e padrões associados com as dificuldades familiares, os autores formularam seis dimensões a serem avaliadas. São elas: resolução de problemas, comunicação, papéis, capacidade de resposta afetiva, envolvimento afetivo e controle de comportamento.

A dimensão resolução de problemas refere-se à capacidade dos indivíduos de resolverem problemas, tanto instrumentais quanto afetivos. A dimensão comunicação é definida pela capacidade de comunicar de forma clara e direta com outros membros da família. A dimensão papéis refere-se à maneira através da qual as famílias atribuem responsabilidades, supervisionam a saúde e o desenvolvimento de seus membros, e mantêm relações com a família alargada. A capacidade de resposta afetiva avalia a capacidade dos membros da família de experimentar as emoções, e fazê-lo de uma forma que seja apropriada para o que a situação exige. O envolvimento afetivo refere-se à maneira pela qual os membros da família demonstram interesse e envolvimento uns com os outros e em interesses mútuos, enquanto o controle de comportamento refere-se à capacidade dos membros da família para definir e cumprir as regras e padrões de comportamento (Mansfield, Keitner & Dealy, 2015).

Contudo, os autores do modelo acreditam que para conceituar o comportamento da família é preciso uma ampla avaliação dos seus membros, sem fixar-se a uma dimensão específica. Os próprios autores argumentam que todas essas dimensões precisam ser avaliadas no intuito de fornecer uma compreensão mais ampla de uma entidade tão complexa como é a família (Miller et al., 2000).

Já o Modelo Circumplexo estabelece como principais dimensões para a avaliação das famílias a comunicação, a coesão e a adaptabilidade familiar. A comunicação é considerada uma dimensão facilitadora, e tem por objetivo intermediar a interação entre a coesão e a adaptabilidade, o que inclui a aptidão de ouvir (empatia e escuta ativa) e falar (para toda a família não apenas para um membro). A coesão é definida pelo vínculo emocional dos membros da família e o grau de autonomia individual dentro da mesma. De acordo com o modelo, a

dimensão da coesão apresenta quatro níveis: desmembrada (coesão extremamente baixa); separada (coesão baixa); ligada (coesão moderada/alta) e emaranhada (coesão extremamente alta) (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003).

A adaptabilidade refere-se à capacidade da família de flexibilizar sua estrutura de poder e regras, transferir papéis e implementar habilidades para a resolução de problemas diante de situações geradoras de *stress*, a fim de manter a estabilidade do sistema familiar. Esta dimensão também é composta por quatro níveis: rígida (adaptabilidade extremamente baixa), estruturada (adaptabilidade baixa), flexível (adaptabilidade moderada/alta) e caótica (adaptabilidade extremamente alta) (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003).

Na dimensão coesão, as famílias classificadas como equilibradas correspondem aos níveis separada e ligada. Os seus membros apresentam uma maior funcionalidade e são capazes de oscilar entre os outros níveis, em situações de crise familiar o que não acontece nos níveis mais extremos (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003). De acordo com Olson (1989) as famílias intermédias ou equilibradas são mais propensas a ter um nível eficaz de funcionamento familiar e proporcionam um ambiente mais propício para o desenvolvimento individual de seus membros. Já as famílias extremas que correspondem aos níveis desmembrada e emaranhada, são consideradas desequilibradas ou disfuncionais. As famílias desmembradas caracterizam-se por uma separação emocional e pouco envolvimento entre os seus membros; e as famílias emaranhadas caracterizam-se por uma extrema ligação emocional e uma elevada dependência entre os seus membros, sugerindo pouca diferenciação do self (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003).

Na dimensão adaptabilidade, as famílias classificadas como extremas, que correspondem aos níveis rígidas e caóticas, não se adaptam facilmente às mudanças, os papéis são rígidos, apresentam regras rígidas de relacionamento e dificuldades em solucionar problemas. As famílias equilibradas, que correspondem aos níveis estruturada e flexível, apresentam maior capacidade de solucionar os problemas, são capazes de negociar, partilhar ou alterar facilmente os seus papéis, e fazem cumprir as normas de relacionamento. Essas famílias adaptam-se mais facilmente perante alguma alteração familiar do que às famílias extremas, que são incapazes de lidar com a mudança devido a um repertório comportamental limitado (Olson, 2000; Olson, 1989).

David Kissane e colaboradores também investigaram o funcionamento familiar, porém mais especificamente em famílias de doentes oncológicos e em processo de luto (Kissane et al.,

1996a, b; Kissane et al., 1998; Kissane et al., 2003). Com base no modelo de Moos e Moos (1981) criadores da Family Relationship Index (FRI) subescala da Family Environment Scale (FES), instrumento que avalia o funcionamento familiar a partir de três dimensões: coesão entre os membros da família, nível de conflito e expressividade de pensamentos e sentimentos, Kissane et al. (1998) estabeleceram cinco tipologias de funcionamento familiar, são elas: as famílias funcionais compostas pelas famílias apoiantes e as famílias solucionadoras de conflitos; as famílias intermédias; e as famílias disfuncionais, compostas pelas famílias mal-humoradas e hostis.

Nesse modelo, a coesão é o principal determinante da tipologia familiar e qualquer redução nesta dimensão torna-se a principal preocupação na avaliação da família, uma vez que, a alta coesão é o principal marcador do bom funcionamento familiar (Kissane et al., 1998). Relativamente às tipologias familiares, as famílias apoiantes apresentam alta coesão e expressividade e ausência de conflitos. As famílias solucionadoras de conflitos apresentam alta coesão e expressividade e um nível moderado de conflitos (Kissane et al., 1996a). As famílias funcionais são capazes de tolerar as diferenças de opinião entre os seus membros, lidam com os conflitos de maneira construtiva através de uma comunicação eficaz e apresentam baixos níveis de morbidade psicossocial (Kissane et al., 2006).

As famílias intermédias apresentam moderada coesão e expressividade entre os seus membros e baixo nível de conflitos, e estão mais propensas a morbidade psicossocial (Kissane et al., 1996a; Kissane et al., 2006).

Já as famílias mal-humoradas apresentam níveis moderados de coesão, expressividade e conflito e procuram pouca ajuda mesmo entre os seus membros. Nestas famílias há geralmente um membro dominante que rigidamente direciona e orienta a família. As famílias hostis apresentam baixo nível de coesão e expressividade e alto nível de conflito entre seus membros, têm pouco suporte social e tendem a rejeitar ajuda de outras pessoas (Kissane et al., 1996a), o que pode causar um sentimento de desamparo em seus membros em situações de maior *stress* e de necessidade de apoio. As famílias classificadas como disfuncionais têm altas taxas de morbidade psicossocial, com maior incidência de membros depressivos, ansiosos e obsessivos (Kissane et al., 2006), e os altos níveis de morbidade psicossocial estão positivamente associados com o pior funcionamento familiar (Kissane et al., 2003; 2006).

De acordo com Brintzenhofeszoc, Smith e Zabora (1999) e Kissane et al. (2003), as famílias em geral estão mais inseridas nos grupos intermédios ou equilibrados, cuja estrutura

permite um funcionamento familiar mais adequado, tanto nos momentos de normalidade, quanto nos momentos de *stress*. No entanto, das famílias de doentes em cuidados paliativos, 15 a 20% são consideradas disfuncionais (Kissane, Bloch, Burns, McKenzie & Posterino, 1994; Kissane et al., 1994).

Estudos que avaliaram cuidadores de doentes em fim de vida reportaram que familiares com pior funcionamento nessa fase apresentavam maior risco para desenvolverem um luto complicado (Thomas et al., 2014), e o pior funcionamento familiar também estava associado a maior nível de desmoralização nos cuidadores (Hudson et al., 2011).

Outros estudos que correlacionam a dinâmica familiar e o luto referem que as famílias que apresentam mais conflitos familiares no fim de vida do doente apresentam mais sintomas de luto complicado (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh & Yonker, 2010), assim como as famílias mais disfuncionais apresentam um processo de luto mais intenso ou complicado (BrintzenhofSzoc et al., 1999). As famílias disfuncionais também apresentam maior morbidade psicossocial, maior sintomatologia psicopatológica, menor capacidade funcional no trabalho, pior funcionamento social e pouco apoio social no período de luto (Kissane et al., 1996b; Kissane et al., 2003). Já as famílias funcionais apresentaram uma melhor resolução do luto, ajustamentos mais adaptativos, e utilizam mais estratégias de *coping* (Kissane et al., 1996a,b).

5. Suporte Social

Suporte social é um constructo amplo e multidimensional que tem sido conceituado e mensurado por vários teóricos e áreas do saber ao longo dos últimos anos. De acordo com o sociólogo Robert Weiss (1974) apoio social é o fornecimento de recursos específicos e necessários ao indivíduo diante de situações adversas de vida e que só podem ser obtidos no contexto das relações com outras pessoas. Ele classificou esses recursos em seis dimensões: aconselhamento, aliança fiável, vinculação, integração social, reafirmação de valor e oportunidade de prestação de cuidados.

Cutrona e Russell (1987) desenvolveram a Escala de Provisões Sociais (Social Provisions Scale - SPS) com base na concepção multidimensional do apoio social de Weiss, e definiram o aconselhamento como sendo o apoio recebido de uma pessoa de confiança que fornece orientação e ajuda na ponderação de uma situação. A aliança fiável se refere à sensação

de uma relação forte e segura, que permite contar com ajuda disponível, independentemente das circunstâncias, e a vinculação está relacionada com a proximidade emocional a partir da qual se obtém uma sensação de segurança, ocorre principalmente nas relações mais próximas, onde existe grande intimidade e um sentimento de partilha e segurança emocional (Moreira & Canaipa, 2007). Estas três dimensões - aconselhamento, aliança fiável, e vinculação - de acordo com Moreira e Canaipa (2007), são os componentes essenciais do conceito de apoio emocional, e fazem referência ao sentimento global de ser amado, aceito e apoiado por pessoas emocionalmente próximas.

Relativamente às demais dimensões, a integração social reflete a oportunidade para partilhar interesses, preocupações e atividades sociais, e está fortemente relacionada com as alterações nas redes e papéis sociais, principalmente quando o indivíduo tenta integrar-se num novo grupo de pessoas. A reafirmação de valor refere-se ao reconhecimento e valorização por parte dos outros das nossas qualidades, aquisições e competências. A oportunidade de prestação de cuidados refere-se à necessidade de fornecer apoio e cuidados, a pessoa sente um compromisso e um papel importante na promoção do bem-estar de outros (Moreira & Canaipa, 2007).

Todas estas dimensões são importantes para que o indivíduo se sinta apoiado e evite a solidão, porém umas são mais cruciais do que as outras em determinadas circunstâncias ou fases da vida. Alguns teóricos do desenvolvimento como Erickson e Sullivan sustentam a hipótese de que temos diferentes necessidades sociais em diferentes idades (Cutrona & Russell, 1987). Portanto é importante observar não só as circunstâncias específicas em que as necessidades de apoio e o suporte social estão inseridos como também a fase no ciclo de vida.

Segundo Rodriguez e Cohen (1998), o suporte social é um constructo multidimensional que se refere aos recursos psicológicos e materiais disponíveis ao indivíduo nas suas relações interpessoais para melhor lidar com eventos stressantes e satisfazer as suas necessidades sociais. Segundo esses autores o apoio social pode ser classificado em três tipos: instrumental, informacional e emocional. O suporte instrumental compreende o fornecimento de ajuda material ou prática por parte de outras pessoas ou instituições, como por exemplo: ajuda financeira ou nas tarefas de vida diárias. O suporte informacional refere-se ao fornecimento de informações relevantes, aconselhamento ou orientação que se destinam a ajudar o indivíduo a lidar com os seus problemas ou dificuldades. O suporte emocional está relacionado com a expressão de empatia, carinho e confiança e proporciona oportunidades para a expressão emocional, ou seja, poder falar sobre seus problemas e ser ouvido de maneira empática e

confiável. Contudo, outros autores preferem dividir e classificar o suporte social em duas grandes categorias, sendo elas o suporte emocional - que reúne os recursos afetivos - e o suporte prático que reúne o suporte instrumental e informacional em uma categoria mais ampla responsável por toda ajuda objetiva e prática.

Porém, o suporte social pode ser influenciado por muitos fatores, entre eles eventos externos e stressantes, a personalidade dos indivíduos e principalmente a percepção que cada um tem sobre a qualidade e quantidade de apoio recebido, e esse suporte conseqüentemente pode influenciar a qualidade de vida dos indivíduos. Um estudo refere que a qualidade do apoio social pode ser mais fortemente influenciada pelo tipo de relação e pela funcionalidade da rede social do que pelo tamanho da rede e pela frequência de contato (Benkel, Wijk, & Molander, 2009). Rodriguez e Cohen (1998) referem que ter relações sociais consistentes e perceber que o suporte social está disponível tem um efeito benéfico na saúde física e mental.

Cuidar de um familiar doente, principalmente em fim de vida, pode comprometer a saúde física e mental dos cuidadores. No entanto, o efeito negativo da experiência do cuidar pode ser minimizado pelo suporte de outras pessoas (Kang et al., 2013) e o acesso a recursos sociais e profissionais (Nijboer et al., 2001). O apoio dos profissionais de saúde, familiares e amigos podem ajudar os cuidadores a ampliar a sua capacidade de resposta as demandas do cuidar, permitindo assim manter o conforto e melhorar a qualidade de vida do doente, reduzindo o desgaste dos cuidadores (Given et al., 2001). Assim como a orientação contínua e o apoio da equipa que está a acompanhar o doente também podem ajudar os cuidadores a lidarem melhor com as necessidades de cuidado que por sua vez minimizam o *stress*, a sobrecarga e a depressão experienciada pelos próprios (Given et al., 2001).

Contudo, estudos demonstram que o suporte informal e profissional não é considerado suficiente na fase de prestação de cuidados (Proot et al., 2003), como demonstrado no estudo de Brazil, Bedard, Willison e Hode (2003), no qual 37,7% dos cuidadores relataram precisar de mais assistência nos cuidados ao doente. As necessidades não satisfeitas dos cuidadores familiares aparecem na literatura associadas à falta de apoio psicológico (Harding, 2005), e de acordo com Kapari et al. (2010), os cuidadores que não tiveram as suas necessidades de suporte atendidas na fase de prestação de cuidados apresentaram maior sintomatologia psicopatológica após a perda do ente querido.

Há evidências de que os cuidadores com maior sobrecarga são os que mais necessitam de apoio prático e emocional (Garlo, O'Leary, Van Ness & Fried, 2010), como demonstrado

por Salmon et al. (2005) que encontraram uma associação entre os níveis mais baixos de sobrecarga e a percepção de maior apoio de outras pessoas. A literatura indica que um bom suporte social pode melhorar os sintomas psicológicos dos cuidadores familiares a longo prazo (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini & Zotti, 2004; Grande & Ewing, 2009), e os cuidadores com mais recursos sociais apresentam menores taxas de depressão e maior satisfação com a vida (Haley, La Monde, Han, Burton & Schonwetter, 2003; Thielemann & Conner, 2009). Porém, Ergh, Rapport, Coleman e Hanks (2002), encontraram que a falta de apoio social estava diretamente associada a maior sintomatologia psicopatológica no cuidador e também ao pior funcionamento familiar.

Relativamente ao período do luto, grande parte dos enlutados refere ter apoio emocional e prático por parte da família ou amigos, na fase inicial e estar satisfeito com o apoio recebido (Benkel et al., 2009; Stroebe, Zech & Stroebe, 2005). Este fato parece ter uma influência positiva na redução dos sintomas depressivos no luto agudo (Stroebe et al., 2005), assim como num processo de luto mais favorável (Houwen et al., 2010). O apoio social também revelou ser um fator protetor contra o luto complicado e está associado a uma melhor qualidade de vida (Vanderwerker & Prigerson, 2003). Ha e Ingersoll-Dayton (2011) encontraram que os níveis mais elevados de apoio social estavam associados a menores níveis de sintomas depressivos, ansiedade, desespero, choque e pensamentos intrusivos nos enlutados.

Por outro lado, a falta de suporte social e o isolamento, principalmente em cônjuges viúvos e idosos, são destacados como preditores para o luto complicado (Ha & Ingersoll-Dayton, 2011; Li, 2005). Nos estudos de Stroebe et al. (2005) e Li (2005) as esposas cuidadoras que estavam insatisfeitas com o apoio social recebido na fase de luto apresentavam maiores níveis de depressão. Portanto, a maioria dos estudos relata que o apoio social tem impacto positivo tanto na fase do cuidar quanto no processo de luto e na qualidade de vida do cuidador/enlutado, ou seja, quanto maior é a satisfação com o apoio recebido, melhores serão as condições para a prestação de cuidados, e mais favorável será o processo de luto.

6. Sintomatologia Psicopatológica

A sintomatologia psicopatológica, nomeadamente a ansiedade, depressão e somatização, são provavelmente os principais e mais estudados fatores que podem afetar os cuidadores familiares tanto na fase de prestação de cuidados como no luto.

A ansiedade pode ser definida como um estado emocional desagradável acompanhado de desconforto somático e está relacionada com o medo. Esse estado emocional muitas vezes é desencadeado diante de um evento futuro que é tido como ameaçador, e essa reação, na maioria das vezes, é desproporcional à ameaça real (Gentil, 1997).

Segundo o DSM-V os transtornos de ansiedade caracterizam-se por sentimentos excessivos e persistentes de medo e ansiedade com perturbações comportamentais relacionadas. A ansiedade é a antecipação de uma ameaça futura, e está frequentemente associada a tensão muscular, vigilância em preparação para perigo futuro e comportamentos de cautela ou esquiva. As principais características desse transtorno são ansiedade e preocupação persistentes e excessivas acerca de vários domínios, como o desempenho no trabalho e na escola, que o indivíduo tem dificuldade em controlar, e também sintomas físicos, incluindo inquietação ou sensação de estar com os “nervos à flor da pele”, fadiga, dificuldade de concentração ou “ter brancas”, irritabilidade, tensão muscular e perturbação no sono. As pessoas que sofrem de ansiedade relatam um sofrimento subjetivo devido à preocupação constante e aos sintomas físicos que causam um prejuízo no funcionamento social ou profissional. A incidência dos transtornos de ansiedade na população geral ocorre com uma frequência duas vezes maior nas mulheres do que nos homens segundo o DSM-V (APA, 2014).

Já a depressão caracteriza-se por afetar o estado de humor da pessoa, com um predomínio de humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que influenciam significativamente a capacidade de funcionamento do indivíduo. De acordo com o DSM-V (APA, 2014) para o diagnóstico de depressão o indivíduo deve apresentar pelo menos cinco dos seguintes sintomas, por pelo menos duas semanas: humor deprimido; falta ou diminuição de interesse ou prazer na maior parte do dia, quase todos os dias; alterações no peso e no sono; diminuição da energia ou fadiga; agitação ou lentificação psicomotora; sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva; alteração na capacidade para pensar, se concentrar ou indecisão e pensamentos recorrentes de morte ou ideação suicida. Na grande maioria dos casos, esses sintomas causam grande sofrimento e prejuízo no funcionamento social, profissional ou outras áreas importantes da vida do indivíduo.

Muitas variáveis podem influenciar a depressão, incluindo fatores genéticos como a biologia e a química do cérebro, e fatores psicológicos ou sociais como traumas e outras experiências de vida ou situações de *stress*. De acordo com Clark, Beck e Alford (1999) a depressão ocorre, muitas vezes, após a perda de um ente querido ou um acontecimento stressante, como uma frustração no trabalho ou aparecimento de uma doença, e compromete o

funcionamento social e ocupacional, causando um aumento da disfunção familiar, redução das atividades sociais e declínio do rendimento no trabalho. Segundo o DSM-V, a incidência da depressão no sexo feminino é de 1,5 a três vezes mais alta do que no sexo masculino (APA, 2014).

A somatização é definida por Lipowski (1988) como uma tendência a experimentar e comunicar angústia somática e sintomas inexplicados por alterações patológicas atribuídos a uma doença física, em resposta ao *stress* psicossocial provocado por eventos de vida e situações pessoalmente stressantes para o indivíduo. Porém, muitos indivíduos que somatizam não reconhecem e negam a causa do seu desconforto, e tendem a considerá-los os seus sintomas como indicativo de doença física. Entre os sintomas mais comumente citados estão: dor nas costas, abdômen, cabeça, pélvis, dores musculares difusas, fadiga, tonturas, falta de ar e palpitações. Esses indivíduos também apresentaram maior prevalência de depressão, mais queixas de sintomas físicos, e mais frequentemente caracterizaram a ansiedade como um problema do que o restante da população em geral (Lipowski, 1988).

De acordo com o DSM-V o transtorno de sintomas somáticos é caracterizado por pensamentos, sentimentos ou comportamentos excessivos relacionados aos sintomas somáticos ou associados a preocupação com a saúde que causam aflição ou resultam em perturbação significativa da vida diária. Os indivíduos apresentam pelo menos um dos seguintes sintomas: pensamentos desproporcionais e persistentes sobre a gravidade dos seus sintomas; ansiedade persistente e elevada acerca da sua saúde e sintomas; despendem muito tempo e energia com esses sintomas ou com preocupações relacionadas com a saúde. Pessoas com transtornos somáticos podem apresentar múltiplos sintomas, alguns deles inespecíficos como sensações ou desconfortos corporais e manifestam preocupação elevada com doenças, avaliam os seus sintomas corporais como ameaçadores, nocivos ou problemáticos e geralmente pensam o pior a respeito da sua saúde. Utilizam frequentemente os serviços de saúde, mas sem um alívio da preocupação com a saúde e portanto, muitas vezes procuram vários médicos para avaliar os mesmos sintomas (APA, 2014).

De acordo com Cochrane, Goering e Rogers (1997) a taxa de utilização dos serviços de saúde mental relatada por cuidadores informais foi o dobro da população geral, e os cuidadores stressados avaliavam a sua saúde com inferior. O estudo ainda apontou que entre os cuidadores a probabilidade de manifestarem perturbações de ansiedade são 1,7 vezes e de depressão são de 1,5 vezes maiores do que entre pessoas não cuidadoras.

Cada cuidador reage de maneira diferente à tarefa de cuidar de um familiar doente, e apresenta respostas distintas aos eventos stressantes. Alguns cuidadores podem apresentar elevada sintomatologia psicopatológica nesta fase, enquanto outros não. Por isso é importante ter em consideração vários fatores, como o contexto do cuidar, experiência prévia, as necessidades e exigências do doente, a fase da doença e os recursos disponíveis.

Na literatura internacional sobre cuidadores de doentes oncológicos, em fim de vida ou em cuidados paliativos, a ansiedade e a depressão aparecem associadas a vários fatores, entre eles: ser do sexo feminino (Colgrove, Kim & Thompson, 2007; Grov et al., 2005), ser cônjuge do doente (Tang, Li & Liao, 2007), ser idoso (Doorenbos et al., 2007), apresentar pior qualidade de vida (Carter, 2003; Kurtz et al., 2004), pior estado de saúde (Doorenbos et al., 2007; Grov et al., 2005; Tang et al., 2007), sobrecarga do cuidador (Kim, Duberstein, Sorensen & Larson, 2005; Kurtz, Kurtz, Given & Given, 2004), suporte social (Nijboer et al., 2001) entre outros.

Henriksson e Årestedt (2013) encontraram no seu estudo que os cuidadores que se sentiam mais preparados para cuidar de um doente com cancro avançado apresentavam menor nível de ansiedade e níveis mais elevados de esperança e recompensa. Já Grunfeld et al. (2004) observaram que 35% dos cuidadores de mulheres com o cancro da mama terminal apresentavam ansiedade, 30% foram clinicamente diagnosticados com depressão, e a sobrecarga percebida pelos cuidadores foi o maior preditor da ansiedade e depressão. A sobrecarga no cuidar aparece em muitos estudos positivamente associada com a ansiedade e depressão (Buss et al., 2007; Grunfeld et al., 2004, Castillo et al., 2008), e com a somatização (Wasner, Paal & Borasio, 2013), ou seja, quanto maior o nível de sobrecarga, maior a sintomatologia psicopatológica do cuidador.

A depressão também estava significativamente correlacionada com a sobrecarga do cuidador na investigação de Buscemi, Font e Viladricht (2010) que encontrou taxas de 26,8% de depressão e 55,3% de ansiedade nos cuidadores de doentes em cuidados paliativos. Costa-Requena, Cristófol e Cañete (2012) encontraram valores ainda mais elevados em uma população semelhante, relatando índices de 76% de ansiedade e 77% de depressão nos cuidadores familiares.

Em um estudo realizado com os cuidadores que contactaram uma linha de apoio para doentes com cancro na Austrália, 45,2% apresentaram sintomas de ansiedade, depressão ou somatização (Chambers et al., 2012). Gräsel (1995) observou que os sintomas somáticos nos cuidadores que compunham a sua amostra eram significativamente maiores do que na

população geral, principalmente as queixas de esgotamento físico, dor nas pernas, no coração e no estômago, e a correlação entre os sintomas somáticos e a sobrecarga percebida foi altamente significativa.

Especificamente sobre a população brasileira, Rezende, Derchain, Botega e Vial (2005) entrevistaram cuidadores de mulheres com cancro de mama e ginecológico em fase terminal e 74,4% atingiram a pontuação na HADS para ansiedade e 53,4% para depressão. Outro estudo realizado em um hospital público de São Paulo encontrou sinais de ansiedade em 57,6% dos cuidadores e sinais de depressão em 45,5%. A ansiedade e a depressão também estavam positivamente correlacionadas com a sobrecarga do cuidador (Yamashita, 2014). Já na população portuguesa Pereira e Carvalho (2012) verificaram que os cuidadores sobrecarregados apresentavam menos satisfação com o suporte social e maior nível de depressão.

Outro estudo realizado com cuidadores de doentes oncológicos em fim de vida encontrou que 55% dos cuidadores do sexo masculino e 36% do sexo feminino apresentaram ansiedade moderada ou grave, e 36% dos cuidadores homens e 14% das mulheres apresentaram depressão moderada ou grave. Na análise quanto a evolução dos sintomas dos doentes foi encontrado uma associação entre a falta de ar, náusea e ansiedade dos doentes e ansiedade do cuidador. Já a depressão do cuidador foi associada a constipação, ansiedade e pior estado funcional dos doentes (Oechsle, Goerth, Bokemeyer & Mehnert, 2013). Relativamente ao gênero do cuidador, Grov et al. (2005) referiram um impacto significativo da depressão nos cuidadores do sexo feminino e Rhee et al. (2008) apontam que ser mulher é um preditor para a depressão nos cuidadores. Porém Costa-Requena et al. (2012) demonstraram um maior impacto do *distress* e da auto-estima dos cuidadores no nível da depressão do que de fatores sociodemográficos como o sexo do cuidador ou a idade.

Outro fator importante associado à depressão é a relação com o doente. Siminoff, Wilson-Genderson e Baker (2010) e Oechsle et al. (2013) encontraram nos seus estudos que o cônjuge cuidador tem um risco mais elevado de depressão do que outros cuidadores familiares. O estudo de Rhee et al. (2008) corrobora esse dado e acrescenta que os cuidadores familiares de doentes com pior estado físico e que precisavam de mais assistência nos cuidados também apresentavam maiores níveis de depressão.

Já Ling et al. (2013) relataram que os cuidadores de pacientes idosos apresentaram menos sintomas depressivos do que aqueles de pacientes mais jovens, e os cuidadores com um melhor suporte social tendem a ter um nível mais baixo de sintomas depressivos após a morte

do doente. Nesse estudo, os autores encontraram que os sintomas depressivos dos cuidadores enlutados diminuíram significativamente do primeiro para o 13 mês após a perda do ente querido. A prevalência da depressão nos cuidadores foi de 60% na fase final de vida do doente, 59% no primeiro mês de luto, 47% aos três meses, 42% aos seis meses, e 39 % aos 13 meses após a morte do doente. Encontraram também que os cuidadores que apresentaram nível mais elevado de depressão na fase do luto relataram mais sintomas depressivos antes da morte do doente, tinham uma saúde mais precária e eram cônjuge do doente.

Já a investigação de Fegg et al. (2013) não encontrou diferenças significativas nos níveis de ansiedade, depressão e somatização dos cuidadores de doentes em cuidados paliativos nos primeiros meses de luto, mas passado um ano após a perda do ente querido os níveis de ansiedade e somatização reduziram. Os níveis de ansiedade sofreram uma considerável redução da fase de prestação de cuidados para o período de luto nos estudos de Ferrario et al. (2004) e de Thomas et al. (2014), e de acordo com Brintzenhofeszoc et al. (1999) quanto mais sintomatologia ansiosa e depressiva apresentar o cônjuge sobrevivente, maior a probabilidade do mesmo desenvolver um luto complicado.

7. Referências

- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Baider, L. (2008). Communicating about illness: A family narrative. *Supportive Care in Cancer*, 607–611.
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2009). Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliative medicine*, 23(2), 141-149.
- Brazil, K., Bedard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health*, 7(5), 376-382.
- Brintzenhofszoc, K. M., Smith, E. D., & Zabora, J. R. (1999). Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Practice*, 7(5), 233–239.
- Buscemi, V., Font, A., & Viladricht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, 7(1), 109- 125.

- Buss, M. K., Vanderwerker, L. C., Inouye, S. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *Journal of Palliative Medicine, 10*(5), 1083-1092.
- Castillo, O. I. A. R., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, 46*(5), 485-494.
- Carter, P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing, 26*(4), 253-259.
- Chambers, S. K., Girgis, A., Occhipinti, S., Hutchison, S., Turner, J., Morris, B., & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care, 21*(2), 213-223.
- Clark, D. A., Beck, A. T., & Alford, B.A. (1999). *Scientific foundations of cognitive theory and therapy of depression*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Cochrane, J. J., Goering, P. N., & Rogers, J. M. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health, 87*(12), 2002-2007.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(2), 184-188.
- Colgrove, L. A., Kim, Y., & Thompson, N. (2007). The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine, 33*(1), 90-98.
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: Predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer, 20*(7), 1465-1470.
- Cutrona, C. E. & Russell, D. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. In Jones, W. H. & Perlman, D. (Eds.), *Advances in personal relationships* (v. 1, pp. 37-67). Greenwich, CT: JAI Press.
- Doorenbos, A. Z., Given, B., Given, C. W., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., & Jeon, S. (2007).

- The influence of end of life cancer care on caregivers. *Research in Nursing & Health*, 30(3), 270-281.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Levin, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marital and Family Therapy*, 4(4), 19-31.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg Winter, P., Fensterer, V., ... & Borasio, G. D. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial. *Psycho Oncology*, 22(9), 2079-2086.
- Ferrario, S. R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. *Palliative medicine*, 18(2), 129-136.
- Garlo, K., O'Leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315-2322.
- Gentil, V. (1997). Ansiedade e Transtornos Ansiosos. In Gentil, V., Lotufo-Neto, F., & Bernik, M. A, (org.). *Pânico, Fobias e Obsessões: A experiência do projeto AMBAN* (pp. 23-30). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo (Edusp).
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., & Kasl, S. V. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 38-43.
- Gomes, B., de Brito, M., Batista, S., Sapeta, P., & Simões, C. (2016). Perfis Regionais de Cuidados Paliativos [internet]
<http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a> – visitado em visitado em 29 de Fevereiro de 2016.

- Grande, G. E. & Ewing, G. (2009). National Forum for Hospice at Home: Informal carer bereavement outcome: relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death. *Palliative Medicine*, 23(3): 248–256.
- Gräsel, E. (1995). Somatic symptoms and caregiving strain among family caregivers of older patients with progressive nursing needs. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 21(3), 253-266.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Fosså, S. D., Wahl, A. K., & Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Supportive Care in Cancer*, 14(9), 943-951.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185-1191.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à família. In Barbosa, A., & Neto, I.G.N. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (2º ed, pp. 751-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Ha, J.H. & Ingersoll-Dayton, B. (2011). Moderators in the relationship between social contact and psychological distress among widowed adults. *Aging & Mental Health*, 15(3), 354–363.
- Haley, W. E., La Monde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life-satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 215–224.
- Harding, R. (2005). Carers: Current research and developments. In Firth, P., Luff, G., Oliviere, D. (Eds). *Facing death: Loss, change and bereavement in palliative care* (pp. 150-166). Maidenhead, Berkshire: Open University Press.
- Henriksson, A. & Årestedt, K. (2013). Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 27(7), 639-646.
- Houwen, K. V. D., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Bout, J. V. D., & Meij, L. W. D. (2010).

- Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220.
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58-65.
- Hudson, P. & Payne, S. (2009). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In Hudson, P. & Payne, S. (Eds.). *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 277-3030). New York: Oxford University Press.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ... & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696-702.
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534.
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 552-562.
- Kang, J., Shin, D. W., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K., ... & Yoon, W. H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho Oncology*, 22(3), 564-571.
- Kapari, M., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(6), 844-856.
- Kim, Y., Duberstein, P. R., Sörensen, S., & Larson, M. R. (2005). Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: Effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*, 46(2), 123-130.
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20, 483-503.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., McKenzie, D., & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho Oncology*, 3(1), 47-56.

- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., Patrick, J. D., Wallace, C. S., & McKenzie, D. P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho Oncology*, 3(4), 259-269.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Dowe, D. L., Snyder, R. D., Onghena, P., McKenzie, D. P., & Wallace, C. S. (1996a). The Melbourne Family Grief Study, I: Perceptions of family functioning in bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 153(5), 650-658.
- Kissane, D. W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A. C., & Nitzan, R. (1998). Family grief therapy: A preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho-oncology*, 7(1), 14-25.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Onghena, P., McKenzie, D. P., Snyder, R. D., & Dowe, D. L. (1996b). The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *The American Journal of Psychiatry*, 153(5), 659-666.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D. P., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527-537.
- Kramer, B. J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2010). Complicated grief symptoms in caregivers of persons with lung cancer: The role of family conflict, intrapsychic strains, and hospice utilization. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 62(3), 201-220.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer – a longitudinal view. *Medical Science Monitor*, 10(8), CR447-CR456.
- Li, L. W. (2005). From caregiving to bereavement: Trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *The Journals of Gerontology. Series b: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(4), 190-198.
- Ling, S. F., Chen, M. L., Li, C. Y., Chang, W. C., Shen, W. C., & Tang, S. T. (2013). Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(1): E32- 40.

- Lipowski, Z. J. (1988). Somatization: The concept and its clinical application. *The American Journal of Psychiatry*, 145(11), 1358-1368.
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina (Buenos Aires)*, 69(5), 519-525.
- Mangan, P.A., Taylor, K.L., Yabroff, K.R., Fleming, D.A., & Ingham, J. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative & Supportive Care*, 1(3), 247-259.
- Mansfield, A. K., Keitner, G. I., & Dealy, J. (2015). The family assessment device: An update. *Family Process*, 54(1), 82-93.
- Marques, A.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14 (152), 32-38.
- Matsumoto, D.Y. (2012). Cuidados Paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Org). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp.23-30). São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).
- Melo, T. M., Rodrigues, I. G., & Schmidt, D. R. C. (2009). Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(4), 365-374.
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12(2), 120-128.
- Miller, I. W., Ryan, C. E., Keitner, G. I., Bishop, D. S., & Epstein, N. P. (2000). The McMaster approach to families: Theory, assessment, treatment and research. *Journal of Family Therapy*, 22, 168-189.
- Ministério da Saúde (2009). *Guia prático do cuidador* (2ª ed). Série A. Normas e Manuais Técnicos, Brasília – DF.
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador_2ed.pdf - visitado em 20 de Abril de 2016.
- Moos, R.H. & Moos, B. S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Consulting Psychologists Press. California: Consulting Psychologists Press.

- Moreira, J. M. & Canaipa, R. I. T. A. (2007). A Escala de Provisões Sociais: Desenvolvimento e validação da versão portuguesa da “Social Provisions Scale”. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 24(2), 23-58.
- Neto, I. G. (2010) Princípios e Filosofia dos cuidados Paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I.G.N. (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2º ed., pp. 1-42) Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G., Marques, A.L., Gonçalves, E., Domingos, H., & Feio, M. (2014). A propósito da criação da competência de Medicina Paliativa. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 13-16.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G. A., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91(5), 1029-1039.
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: Impact on their perspective of the patients' symptom burden. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1095-1101.
- Olson, D. H. (1989). Circumplex model of family systems VIII: Family assessment and intervention. In Olson, D.H., Russell, C.S., & Sprenkle (Ed.), *Circumplex model: Systematic assessment and treatment of families* (pp. 7–50). New York: Haworth Press.
- Olson, D. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167.
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In Walsh F. (Ed), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 514–548). New York, NY: Guilford.
- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI theoretical update. *Family Process*, 22(1), 69-83.
- Pastrana, T., Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., Rocafort, J., & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. (1ª ed). Houston: IAHP Press.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37-44.
- Pereira, M. D. G. & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com

- dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20(2), 369-384.
- Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010) disponível em www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx
- Proot, I. M., Abu Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121.
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*. *European Journal of Palliative Care*, 16 (6). pp. 278-289. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
- Rezende, V. L., Derchain, S. M., Botega, N. J., & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1), 79-87.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., ... & Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895.
- Rhodes, P. & Shaw, S. (1999). Informal care and terminal illness. *Health & Social Care in the Community*, 7(1), 39-50.
- Rodriguez, M. S. & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of Mental Health*, 3, 535-544.
- Ryan, C. E. & Keitner, G. I. (2009). Family functioning assessment in rehabilitation and health. In Mpopfu, E. & Oakland. T. (Eds.), *Assessment in rehabilitation and health* (pp. 486–502). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education Inc.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41.
- Salmon, J. R., Kwak, J., Acquaviva, K. D., Brandt, K., & Egan, K. A. (2005). Transformative aspects of caregiving at life's end. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(2), 121-129.

- Santos, P. (2005). *O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. (tese de Mestrado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública/ Universidade Nova de Lisboa. Lisboa.
- Siminoff, L. A., Wilson Genderson, M., & Baker, S. (2010). Depressive symptoms in lung cancer patients and their family caregivers and the influence of family environment. *Psycho Oncology*, *19*(12), 1285-1293.
- Song, J. I., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baek, Y. J., Mo, H. N., ... & Lee, O. K. (2012). Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psycho Oncology*, *21*(11), 1158-1166.
- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M. S., & Abakoumkin, G. (2005). Does social support help in bereavement?. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *24*(7), 1030-1050.
- Tang, S. T., Li, C. Y., & Liao, Y. C. (2007). Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliative Medicine*, *21*(3), 249-257.
- The Economist Intelligence Unit (2015). *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*.
<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- Thielemann, P. A. & Conner, N. E. (2009). Social support as a mediator of depression in caregivers of patients with end-stage disease. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, *11*, 82–90.
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(3), 531-541.
- Vanderwerker, L. C. & Prigerson, H. G. (2004). Social support and technological connectedness as protective factors in bereavement. *Journal of Loss and Trauma*, *9*(1), 45-57.
- Veríssimo, C. & Moreira, I. (2004). Os Cuidadores familiares/ informais - cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*, *8*(1), 60-65.
- Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. D. (2013). Psychosocial care for the caregivers of primary

- malignant brain tumor patients. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 9(1), 74-95.
- Weiss, R. S. (1974). The provisions of social relationships. In Rubin, Z. (Ed.), *Doing unto others* (pp. 17-26). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2^a ed). Geneva: World Health Organization.
- Yamashita, C. C. (2014) *Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: Agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga* (tese de doutorado em Ciências). Fundação Antônio Prudente. São Paulo.
- Yoon, S. J., Kim, J. S., Jung, J. G., Kim, S. S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1243-1250.

Secção 2: Trabalhos Empíricos

Essa secção é composta pelos cinco estudos que compilam todo o trabalho realizado durante os quatro anos de doutoramento.

Artigo 1:

Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura

Burden in caregiving and its repercussions on caregivers end of life patients: a systematic review of the literature

Mayra Delalibera¹, Joana Presa², António Barbosa², Isabel Leal³

¹ Instituto Superior de Psicologia Aplicada – ISPA, bolsista CAPES doutorado no exterior – mayrarmani@yahoo.com.br

² Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital Santa Maria

³ Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde - Instituto Superior de Psicologia Aplicada – ISPA

Publicado em *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9):2731-2747, 2015.

1.1. Resumo

Cuidar de um familiar com doença avançada e/ ou em fim de vida pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira que afeta a qualidade de vida dos cuidadores. O presente estudo teve como objetivo realizar uma revisão sistemática da literatura sobre a

sobrecarga no cuidar, os fatores relacionados e suas consequências nos cuidadores de pacientes com câncer avançado em fim de vida ou em cuidados paliativos. Foi realizada uma busca de artigos científicos publicados nas bases de dados EBSCO, Web of Knowledge e BIREME desde que existem registros nas respectivas bases de dados sobre o tema até Março de 2014. Dos 582 artigos encontrados, apenas 27 artigos foram selecionados. A maioria dos artigos encontrou que os cuidadores familiares estão sobrecarregados. Em alguns estudos, a sobrecarga no cuidar aparece associada a características do paciente e da sua doença, em outros a um pior estado de saúde do cuidador, a uma maior sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão, distress emocional) e também ao desenvolvimento de complicações no luto. Porém, a esperança, o apoio social, a capacidade do cuidador de atribuir um significado à experiência de cuidar e se sentir confortável com as tarefas de cuidar foram associados a menores níveis de sobrecarga.

Palavras-chave: sobrecarga do cuidador, cuidadores familiares, fim de vida, cuidados paliativos

Abstract

Caring for a family member with an advanced and/or terminal illness can be a great emotional, physical and financial burden that has an impact on the quality of life of the caregivers. The scope of this present study was to conduct a systematic review of the literature on the burden of caregiving, related factors and the consequences for family caregivers of advanced stage cancer patients or patients in end-of-life or patients in palliative care. A search for scientific papers published in the EBSCO, Web of Knowledge and BIREME databases was conducted since records on this topic began in the databases through March 2014. Of the 582 articles found, only 27 were selected. The majority of the articles found that family caregivers were overburdened. Some studies found that the caregiving burden was associated with characteristics of the patients and their illnesses while, in other studies, it was associated with poor health of the caregiver, greater psychopathological symptoms (anxiety, depression, emotional distress) and with the development of complications in the grieving process. However, hope, social support, the ability of the caregiver to give meaning to the experience of caring and feeling comfortable with the tasks of caring were associated with lower levels of burden.

Key words: caregiver burden, family caregivers, end-of-life, palliative care

1.2. Introdução

Com o aumento da expectativa de vida e o desenvolvimento de meios cada vez mais eficientes para tratar as doenças, as pessoas hoje sobrevivem muito mais tempo e o papel do cuidador se tornou fundamental. Porém, os cuidadores recebem pouca formação ou preparação para cuidar e são envolvidos em muitas atividades para a manutenção do bem-estar do seu familiar, como a gestão e administração de medicamentos, alimentação, cuidados físicos, transporte e ainda administram as tarefas domésticas^{1,2}.

A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira que afeta a qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que cuidar de um familiar exige disponibilidade, tempo e dedicação. Cuidar de um paciente com doença crônica ou avançada em casa pode gerar uma sobrecarga considerável nos cuidadores familiares, que podem vir a adoecer, justamente devido ao fato de lidarem diretamente com a maior parte das tarefas na assistência ao paciente em casa, recaindo sobre eles os encargos inerentes do cuidar³⁻⁶.

Cuidadores familiares desempenham um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos doentes que necessitam de cuidados. No entanto, estudos relatam que, inerentes à prestação de cuidados, estes cuidadores poderão apresentar ansiedade e depressão^{7,8}, estresse e tensão⁹, privação de sono¹⁰, redução da qualidade de vida^{11,12}, sentimentos de impotência e desamparo¹³ e dificuldades financeiras⁷ decorrentes de possíveis alterações no emprego e gastos médicos. Os cuidadores também estão mais isolados socialmente e apresentam dificuldades para gerir o trabalho fora de casa e os cuidados com o familiar doente⁵. Em particular, tem sido demonstrado que os cuidadores de pacientes com câncer terminal experimentam um agravamento geral na saúde física, qualidade de vida¹ e distress emocional relacionado com a prestação de cuidados^{9,14}.

A sobrecarga do cuidador aparece muito frequentemente associada a estados de fadiga física e mental, stress, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores¹⁵⁻¹⁷. A sobrecarga pode estar associada também a características do paciente como o distress psicológico, qualidade de vida e falta de controle dos sintomas do paciente¹⁸.

Para além das consequências negativas já descritas que podem estar associadas a sobrecarga no cuidar, alguns estudos têm demonstrado que o impacto da prestação de cuidados é considerável e pode se estender para o período de luto^{19,20}, e a sobrecarga do cuidador é um

dos fatores de risco identificados na literatura para o desenvolvimento de um luto complicado^{19,21}. Portanto é importante identificar e dedicar maior atenção a esta população mais vulnerável.

Estudos têm demonstrado que ter acesso a recursos sociais e psicológicos são fundamentais para o sucesso no papel de cuidador²², assim como o apoio de outras pessoas²³. Contudo, apesar dos cuidadores estarem sobrecarregados com o cuidar, alguns estudos identificaram consequências positivas na prestação de cuidados como a possibilidade de demonstrar amor, satisfação e sentimentos de realização, o reconhecimento de que cuidar do familiar faz diferença^{14,24,25}, a sensação de ter participado de uma experiência gratificante e / ou significativa, fortalecimento das relações²⁶ e crescimento pessoal²⁷.

Portanto, o objetivo deste estudo foi realizar uma revisão sistemática da literatura sobre a sobrecarga no cuidar, os fatores relacionados e suas consequências nos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado, em fim de vida e/ ou em cuidados paliativos, no sentido de sistematizar e organizar o que há de mais significativo na produção científica em torno da sobrecarga do cuidador.

1.3. Metodologia

Foi realizada uma busca de artigos científicos, publicados em revistas científicas nas bases de dados EBSCO (PsycInfo, PsycArticles, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Academic Search Complete), Web of Knowledge (Web of Science e MEDLINE) e BIREME (LILACS, IBECs, MEDLINE, Biblioteca Cochrane, SciELO), utilizando a combinação dos seguintes descritores: *burden*, *palliative care*, *terminally ill*, *end of life* e *caregiver*. Na BIREME também foram procurados os mesmos termos em português (sobrecarga, cuidados paliativos, fim de vida e cuidadores). Foram pesquisados artigos em inglês, português e espanhol desde que existem registros nas respectivas bases de dados sobre o tema até Março de 2014.

Em relação à amostra foram incluídos apenas estudos em que a população era constituída por cuidadores familiares de pacientes oncológicos e/ ou pacientes acompanhados em cuidados paliativos. Foram excluídos artigos teóricos, de comentário ou opinião, dissertações de mestrado, doutorado, comunicações em congressos e estudos nos quais os

pacientes eram doentes pediátricos (crianças ou adolescentes) devido à especificidade dessa população.

A seleção inicial dos artigos, por meio da leitura do título e resumo, e a exclusão dos duplicados foi realizada pela autora principal (MD) respeitando os critérios de inclusão e exclusão pré-determinados. A leitura completa dos artigos selecionados, e a segunda análise dos estudos foi realizada por dois investigadores independentes (MD e JP), e as dúvidas ou divergências foram discutidas até chegar a um consenso entre os investigadores.

Em relação à qualidade dos estudos, todos os artigos recolheram amostras por conveniência, utilizaram instrumentos fiáveis e validados para avaliar as variáveis selecionadas e análises estatísticas apropriadas.

1.4. Resultados

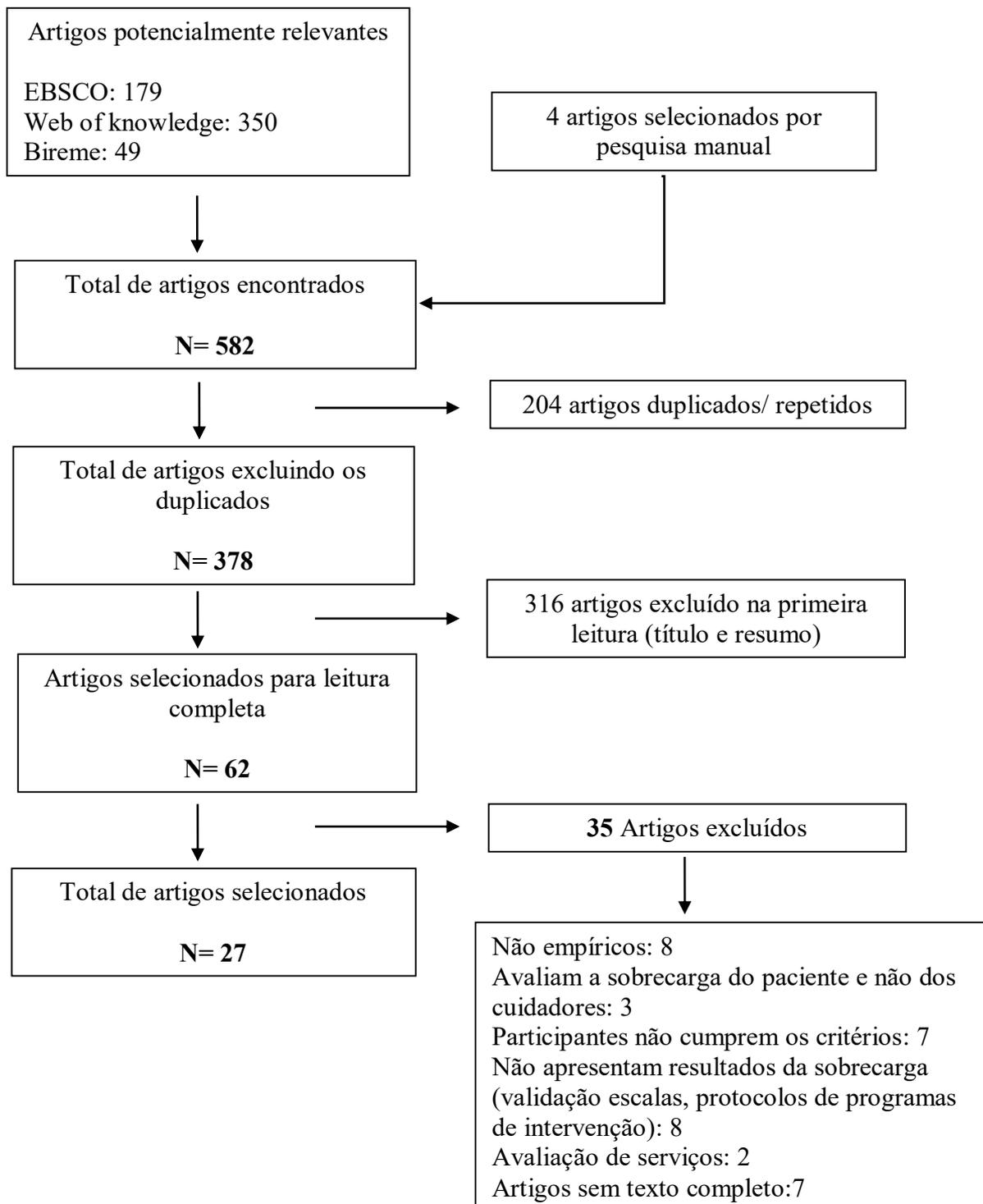
Foram encontrados 582 artigos relacionados com o tema, dos quais 204 eram repetidos e 316 foram excluídos na primeira avaliação por não estarem relacionados com a questão de investigação. Não foi possível ter acesso ao texto completo de sete artigos e 62 foram selecionados para a leitura completa do estudo. Após a segunda análise, constatou-se que 27 artigos cumpriam todos os critérios de inclusão (figura 1).

Os motivos para a exclusão dos 35 estudos após a leitura completa dos mesmos foram: oito artigos não eram estudos empíricos, eram apenas atualizações ou revisões da literatura que mencionavam a sobrecarga no cuidar; em sete artigos os participantes não cumpriam os critérios de inclusão (familiares de pacientes com doenças neurológicas, doenças crônicas ou não especificadas); três artigos avaliavam a sobrecarga do paciente em fim de vida e não do cuidador; oito artigos ou eram protocolos de programas de intervenção com os cuidadores familiares ou validações de escalas para avaliar a sobrecarga no cuidar, mas que não apresentavam resultados efetivos sobre a sobrecarga do cuidador e dois estudos estavam mais relacionados à avaliação de serviços (figura 1).

Os artigos selecionados estão mais detalhadamente descritos no quadro 1. Foram realizados em 13 países diferentes, sendo os Estados Unidos (seis) e o Canadá (cinco) os países com mais publicações, seguidos da Inglaterra (três), Coreia, Itália e Taiwan (dois artigos cada país). Os estudos foram publicados entre 1997 e 2014, com maior concentração em 2013 (seis

publicações). Apenas dois artigos foram publicados em espanhol, os demais foram escritos em inglês.

Figura1. Seleção dos artigos incluídos na revisão.



Relativamente ao desenho dos estudos, a maioria dos artigos selecionados era quantitativo, dois mistos e apenas um qualitativo. Dos 24 estudos quantitativos, 17 eram transversais e sete longitudinais, sendo estes últimos constituídos por dois estudos que realizaram avaliações exclusivamente durante a doença do familiar^{29,35,36} e cinco estudos que avaliaram os familiares tanto durante a fase de prestação de cuidados ao paciente quanto após o óbito do mesmo^{19,28,37-39}. De acordo com os critérios de inclusão os pacientes eram todos doentes oncológicos ou em cuidados paliativos. Em sete artigos a população do estudo foi composta pelos pacientes e seus cuidadores^{29,33,39,41,42,48,49}.

Com relação aos participantes a maioria eram familiares do sexo feminino e cônjuges dos pacientes. Em dois estudos a população foi constituída exclusivamente por cônjuges^{28,29}. O tamanho da amostra variou entre 34 e 1108 cuidadores familiares nos estudos quantitativos, entre treze e trinta e nove nos estudos qualitativos e mistos, e a idade média variou entre 46,8 e 68 anos (quadro 1).

O instrumento mais utilizado para avaliar a sobrecarga foi a Escala de Sobrecarga de Zarit (Zarit Burden Interview), utilizada em sete estudos. A Caregiver Reaction Assessment (CRA) foi usada em quatro estudos, e a Care Strain Index (CSI) e a Caregiving Burden Scale (CBS) foram utilizadas em dois estudos cada uma. Outros instrumentos também empregados para a avaliação da sobrecarga foram: Family Strain Questionnaire (FSQ), Caregiving Burden Interview, Revised Caregiving Appraisal Scale, Caregiving Consequences Inventory (CCI), Caregiver Difficulties Questionnaire (CDQ), Caregiver Burden Inventory, Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care (CBS-EOLC), The Feelings About Caregiving (FAC), Burden Scale for Family Caregivers (BSFC).

Em relação às características sociodemográficas dos cuidadores, três estudos referiram que as mulheres apresentavam níveis mais elevados de sobrecarga^{9,19,50}, um estudo encontrou uma correlação significativa entre os maiores índices de sobrecarga e o ensino superior⁵⁰, um com cuidadores mais jovens⁹ e outro estudo com cuidadores cônjuges⁴⁴. Nesse estudo realizado por Hwang et al. (2003)⁴⁴ os cônjuges cuidadores que também eram mais velhos apresentaram níveis mais elevados de depressão e menor apoio social do que os cuidadores não cônjuges.

Quadro 1. Artigos selecionados para avaliação.

Autor/ ano País	Objetivo	Desenho estudo	População	Instrumentos utilizados	Resumo dos resultados
Beery et al. (1997) ²⁸ EUA	Examinar os efeitos das alterações no papel funcional, tarefas de cuidado, sobrecarga do cuidador, depressão e luto traumático.	Quantitativo, longitudinal, 4 avaliações, do período de doença até 13 meses após óbito do paciente	60 cônjuges de pacientes terminais, com 50 anos ou mais	- Hamilton Depression Rating Scale, -ITG - CDQ - Caregiver's Sentiments scale	- o nível de sobrecarga do cuidador foi positivo e significativamente associado com o nível de depressão e luto traumático do entrevistado; - as mudanças no papel funcional, especificamente a restrição das atividades esportivas e recreativas, foram associadas com o nível de depressão, mas não com o nível de luto traumático do cuidador.
Braun et al. (2007) ²⁹ Canadá	Avaliar o distress psicológico de pacientes com câncer avançado e seus cônjuges cuidadores, e a influência da sobrecarga, vinculação e satisfação marital nos cuidadores deprimidos.	Quantitativo, transversal	101 pacientes com câncer de pulmão avançado e seus cônjuges cuidadores	- BDI-II (Beck Depression Inventory) - Caregiving Burden Scale, - Experiences in Close Relationships Scale - ENRICH Marital Satisfaction Scale.	- 38,9 % dos cuidadores e 23 % dos pacientes relataram sintomas significativos de depressão; - cuidadores apresentaram níveis moderados de sobrecarga no cuidar e baixa a moderada dificuldade percebida na prestação de cuidados aos pacientes; - Sobrecarga subjetiva do cuidador, estilo de vinculação ansioso e evitante e insatisfação marital foram preditores significativos para a depressão do cônjuge cuidador.
Brazil et al. (2003) ³⁰ Canadá	Documentar os padrões de cuidados formais e informais prestados aos pacientes terminais e avaliar o impacto que o cuidar tem nos membros da família.	Quantitativo, transversal	151 cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos	- CRA (Caregiver Reaction Assessment) - Questionário criado pelos autores	- 41% dos cuidadores relataram que prestavam cuidados ao paciente há mais de um ano; - 37,7% dos cuidadores relataram precisar de mais assistência nos cuidados ao paciente; -os cuidadores familiares que prestavam mais ajuda nas atividades da vida diária apresentaram maior risco de elevada sobrecarga no cuidar;

					- pior estado de saúde foi relatado pelos cuidadores com maior nível de sobrecarga.
Brazil et al. (2013) ³¹ Canadá	Comparar a experiência dos cuidadores familiares rurais com os cuidadores familiares urbanos de pacientes em fim de vida.	Quantitativo, Transversal	100 cuidadores informais	- CBS-EOLC (Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care) - MSPSS	- cuidadores rurais e urbanos apresentaram status funcional semelhante; - não houve diferenças entre os cuidadores com relação à sobrecarga e ambos cuidadores rurais e urbanos relatados baixos níveis de sobrecarga; - os dois grupos apresentaram igualmente elevados níveis de apoio social.
Buss et al. (2007) ³² EUA	Verificar a relação entre a percepção de delírio nos pacientes por parte dos cuidadores e a taxa de perturbações psiquiátricas dos cuidadores.	Quantitativo, transversal	200 cuidadores de pacientes com doença oncológica avançada	- SCARED (Stressful Caregiving Response to Experiences of Dying) - SPMSQ (Short Portable Mental Status Questionnaire) - Structured Clinical Interview for the DSM-IV - Caregiver Burden Scale	- 19,9% dos cuidadores reportaram ter visto o paciente "confuso, delirante" pelo menos uma vez por semana no mês anterior ao estudo; - cuidadores que percebiam o doente confuso ou delirante tinham 12 vezes mais probabilidades de ter ansiedade generalizada; - houve uma associação estatisticamente significativa entre a percepção de delírio nos pacientes por parte dos cuidadores e a sua sobrecarga; - a sobrecarga do cuidador esteve também fortemente associada à ansiedade generalizada.
Caqueo-Urizar et al. (2013) ³³ Chile	Avaliar o impacto da figura do cuidador primário na qualidade de vida de pacientes com câncer avançado.	Quantitativo, transversal	34 pacientes com câncer avançado e seus cuidadores	- FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) - SF-36 - Escala de Sobrecarga de Zarit	- Os cuidadores avaliam positivamente a sua qualidade de vida; - cuidadores de pacientes em estadios mais avançados da doença apresentam um leve grau de sobrecarga nas áreas física, social, psíquica e econômica.

Castillo et al. (2008) ³⁴ México	Medir e comparar os níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão em cuidadores de pacientes com dor crônica com o de cuidadores de doentes terminais.	Quantitativo, transversal	65 cuidadores primários de pacientes com dor crônica e 35 cuidadores de doentes terminais	<ul style="list-style-type: none"> - Escala de Sobrecarga de Zarit, - Inquérito de Saúde do cuidador informal - História clínica multimodal de Lazarus 	<ul style="list-style-type: none"> - ambos os grupos ultrapassaram o ponto de corte de sobrecarga, sem diferenças significativas entre os grupos com relação a sobrecarga e ansiedade; - cuidadores de doentes terminais apresentaram maior sintomatologia depressiva e maior impacto percebido no humor; - foram encontradas correlações positivas e estatisticamente significativas entre sobrecarga e depressão; sobrecarga e ansiedade; e depressão e ansiedade.
Chang et al. (2013) ³⁹ Coreia	Determinar a sobrecarga dos pacientes e cuidadores e quais os fatores são mais importantes para a satisfação com os cuidados.	Quantitativo, longitudinal 4 avaliações: T0- diagnóstico câncer terminal T1- 1 mês, T2 – 2 meses e T3- 3 meses após óbito paciente	481 pacientes com câncer terminal e 381 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> - Questionário construído pelos autores que avalia: respostas emocionais e atitudes em relação à divulgação do diagnóstico, qualidade de vida, sobrecarga e satisfação geral com os cuidados. 	<ul style="list-style-type: none"> - cuidadores apresentaram maior nível de sobrecarga do que os pacientes; - a sobrecarga dos cuidadores e o bom funcionamento da família influenciaram na satisfação com o cuidado em geral; - para os pacientes, o seu estado de saúde e a sobrecarga influenciaram na satisfação com o cuidado em geral; - sobrecarga foi o fator de maior previsão de satisfação com o cuidado geral, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores.
Costa-Requena et al. (2012) ⁴⁰ Espanha	Avaliar o distress psicológico dos cuidadores de pacientes com uma doença avançada e/ou terminal internado em uma unidade de cuidados paliativos.	Quantitativo, transversal	179 cuidadores de pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> - Escala de Sobrecarga de Zarit - HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) - Rosenberg self-esteem scale 	<ul style="list-style-type: none"> - 77 % dos cuidadores relataram distress significativo, ansiedade (76,1%) e depressão (77,4%); - 52,3% dos participantes tinham sintomas de sobrecarga significativa; - cuidadores com elevada auto-estima parecem ser menos angustiados e tendem a ser menos sobrecarregados;

					- nível de distress dos cuidadores estava associado significativamente com a sobrecarga do cuidador.
Dumont et al. (2006) ³⁵ Canadá	Determinar o grau em que o distress psicológico dos cuidadores familiares é influenciado pelo estado funcional do paciente.	Quantitativo, longitudinal até 3 avaliações de acordo com o estado funcional do paciente	212 cuidadores divididos em 3 grupos de acordo com o estado funcional do paciente	- IDPESQ (Índice de détresse psychologique de Santé Québec) - Psychiatric Symptoms Index - SDS (Symptom Distress Scale) - HCNS (Home Caregivers Need Survey)	- cuidadores apresentaram um elevado nível de distress psicológico (41% a 62%); - distress psicossocial dos cuidadores familiares foi fortemente associado com o progresso da doença dos pacientes terminais e o declínio do estado funcional; - alto índice de distress psicológico do cuidador foi significativamente associado com idade jovem do paciente, sintomas do paciente, a sobrecarga do cuidador, cuidadores mais jovens e do sexo feminino, pior percepção da sua saúde, insatisfação com apoio disponível dos amigos e com o apoio emocional.
Ferrario et al. (2004) ¹⁹ Itália	Contribuir para melhorar a compreensão dos problemas vivenciados pelos cuidadores de pacientes com câncer em fase avançada ou terminal durante o período da prestação de cuidados e no luto.	Quantitativo, longitudinal, 4 avaliações: T0: período de doença, T1:3 meses, T2:6 meses, e T3:12 meses após óbito do paciente	93 cuidadores familiares de pacientes acompanhados em casa com câncer avançado / terminal	- CBA 2.0 (Cognitive Assessment Comportamental) - FSQ (Family Strain Questionnaire) - SWLS (Satisfaction with Life Scale) - ECOG-PS - CMQ (Caregiver Mourning Questionnaire)	- desajustamento no luto foi correlacionado com a percepção de distress emocional e problemas relacionados ao cuidar detectados no momento de referência, principalmente nas mulheres; - cônjuges, cuidadores com mais de 61 anos e aqueles que percebiam uma sobrecarga emocional substancial estavam em maior risco de desajustamento no luto a longo prazo; - menor satisfação com a vida na presença de percepção de sobrecarga emocional; - mulheres apresentaram escores significativamente mais altos de sobrecarga emocional e de sintomas depressivos;

Fleming et al. (2006) ⁴¹ EUA	Explorar a associação entre a percepção da qualidade dos cuidados de saúde e qualidade de vida em pacientes com câncer metastático avançado e seus cuidadores informais.	Quantitativo, transversal	39 pacientes com câncer avançado e seus cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> - CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) - SF-12 - PCAS - MSAS-SF (Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form) - FAC (Feelings About Caregiving) 	<ul style="list-style-type: none"> - cuidadores relataram um nível moderado de sobrecarga e um nível relativamente elevado de satisfação com o cuidado; - saúde mental dos pacientes e os escores de depressão dos cuidadores estão correlacionados; - pacientes e cuidadores compartilham percepções semelhantes em relação à qualidade dos cuidados de saúde; - a presença de depressão nos cuidadores estava correlacionada com a menor satisfação dos cuidadores com os cuidados de saúde que estão sendo prestados aos seus familiares.
Fried et al. (2005) ⁴² EUA	Analisar a adequação da comunicação cuidador-paciente com doença grave e sua relação com a sobrecarga do cuidador.	Quantitativo, transversal	193 pacientes com mais de 60 anos com câncer avançado, insuficiência cardíaca congestiva, ou doença pulmonar crônica e seus cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Escala de Sobrecarga de Zarit - Escala sobre comunicação construída pelos autores 	<ul style="list-style-type: none"> - 39,9% dos cuidadores desejavam mais comunicação, e 37,3 % relataram que a comunicação era difícil; - dos pacientes, 20,2% desejavam mais comunicação, e 22,3 % relataram que a comunicação era difícil; - os cuidadores que desejavam mais comunicação tiveram níveis significativamente mais elevados de sobrecarga no cuidar do que os cuidadores que não desejavam.
Groven et al. (2006) ⁴³ Noruega	Examinar as associações entre ansiedade e depressão com a sobrecarga do cuidador por meio da path-analysis.	Quantitativo, Transversal,	96 cuidadores de pacientes com câncer em fase paliativa cuidados em casa	<ul style="list-style-type: none"> - CRA - SF-36 - HADS - SPS (Social Provisions Scale) 	<ul style="list-style-type: none"> - depressão apresentou associação direta e significativa com a sobrecarga do cuidador; - apoio social não foi significativamente associado com a ansiedade ou com a sobrecarga do cuidador;

					- Saúde física dos cuidadores estava associada significativa com a ansiedade e depressão, mas não com a sobrecarga do cuidador.
Grinfeld et al. (2004) ³⁶ Canadá	Avaliar o impacto psicossocial, ocupacional e econômico de cuidar de uma pessoa com uma doença terminal.	Quantitativo, longitudinal, pacientes e familiares foram acompanhados até a morte do paciente ou por 3 anos	89 cuidadores de mulheres com câncer de mama avançado	- KPS - SF-36 - HADS - Escala de Sobrecarga de Zarit - FAMCARE - Medical Outcomes Study Social Support Survey	- significativamente mais cuidadores do que doentes estavam ansiosos; - cuidadores estavam deprimidos e tinham um nível mais elevado de sobrecarga; - sobrecarga do cuidador foi o preditor mais importante da ansiedade e depressão; - depressão e a sobrecarga percebida dos cuidadores aumentaram como o declínio do estado funcional dos pacientes.
Harding et al. (2003) ¹⁸ Inglaterra	Identificar quais características dos pacientes contribuem para o distress psicológico do cuidador e quais estratégias de coping são empregadas pelos cuidadores.	Quantitativo, transversal	43 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos	- POS (Palliative Outcome Scale) - ECOG - Escala de Sobrecarga de Zarit - CRI (Coping Responses Inventory) - GHQ- 12 - SAI	- maior distress do paciente foi associado a maior ansiedade do cuidador; - dor e pior estado psicológico dos doentes foram associados positivamente com a morbidade psicológica do cuidador; - aumento da sobrecarga do cuidador foi associado ao aumento do distress psicológico e da dor do paciente;
Hwang et al. (2003) ⁴⁴ EUA	Identificar e avaliar as associações entre as características dos cuidadores e as suas necessidades não satisfeitas, sobrecarga e satisfação no cuidar.	Quantitativo, transversal	100 cuidadores de pacientes com câncer avançado	- FIN (Family Inventory of Needs) - CSI (Care Strain Index) - FAMCARE - PPUN - GDSSF - EQ-5D - Duke-UNC - DUFSS	- a maioria das necessidades não atendidas foi relacionada com as necessidades de informação e gestão dos sintomas; - cônjuges cuidadores eram significativamente mais velhos, com pontuações mais elevadas de depressão e sobrecarga, e menores escores de apoio social do que os cuidadores não cônjuges; - cuidadores com uma maior percepção de necessidades não satisfeitas do paciente e

					maior nível de depressão apresentavam maior sobrecarga.
Kang et al. (2013) ²³ Coreia	Identificar como o luto e a sobrecarga afetam as consequências positivas nos cuidadores familiares de pacientes com câncer terminal.	Quantitativo, transversal	501 cuidadores enlutados de pacientes com câncer terminal, que faleceram entre 2 e 6 meses	- CCI (Caregiving Consequences Inventory)	- os cuidadores familiares enlutados relataram altos níveis de ganhos percebidos e de sobrecarga; - depressão do cuidador ou sobrecarga percebida não afetaram as consequências positivas da prestação de cuidados; - receber acompanhamento no luto por profissionais de cuidados paliativos foi significativamente associado com os resultados positivos dos ganhos percebidos.
Kapari et al. (2010) ³⁷ Inglaterra	Estabelecer relações entre os sintomas de TMC (transtorno mental comum) em cuidadores de pacientes com doença avançada, durante a fase de prestação de cuidados e no luto.	Quantitativo, longitudinal, 3 avaliações: T0: período de doença, T1: 3 meses e T2: 6 meses após o óbito do paciente	100 cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos	- HADS - CIS-R - CBI - WSAS - SOS - FACES III - Royal Free Interview for Spiritual and Religious Beliefs - BriefCOPE - QOD - BPQ	- os cuidadores que perceberam a sua experiência como sendo de maior sobrecarga tiveram mais sintomas de TMC enquanto cuidavam do seu familiar; - Saúde mental do cuidador durante a experiência de cuidado foi preditiva da sua saúde mental, três e seis meses após a morte do paciente; - Cuidadores com mais sintomas de TMC na primeira avaliação eram mais susceptíveis de piores resultados no luto aos três e aos seis meses após a perda o que sugere um luto mais complicado.
Kim, et al. (2014) ⁴⁵ Coreia do Sul	Investigar os determinantes da atitude de esperança entre os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.	Quantitativo, transversal	304 pacientes e seus cuidadores	- BHS-7 - MADRS - SCQ - ZBI-7 (Escala de Sobrecarga de Zarit reduzida) - DRI	- 69,1% dos cuidadores mostraram uma atitude de esperança; - a atitude de esperança nos cuidadores foi correlacionada com o seu estado psicológico (menos sintomas depressivos), estratégia de coping ativo, menor sobrecarga e maior religiosidade.

Lai et al. (2014) ⁴⁶ Itália	Testar se os altos níveis de sobrecarga do cuidador, e outros preditores, estão associados com o risco de luto prolongado em cuidadores de pacientes terminais.	Quantitativo, transversal	60 cuidadores de pacientes internados em um hospice	-PG-12 - Toronto Alexithymia Scale - Hamilton Anxiety Rating Scale - Hamilton Depression Rating Scale - CBI (Caregiver Burden Inventory)	- cuidadores do sexo feminino apresentaram um risco mais elevado de luto prolongado do que os cuidadores masculinos; - o grau de risco de luto prolongado (PG-12) foi correlacionado com a alexitimia, ansiedade, depressão, sobrecarga física, social e emocional; - a sobrecarga elevada aumenta a possibilidade de luto prolongado
Ling et al. (2013) ³⁸ Taiwan	Explorar a ocorrência de sintomas depressivos e fatores que afetam os cuidadores familiares antes e depois da morte do familiar com câncer.	Quantitativo, longitudinal, 5 avaliações, do período de doença até 13 meses após óbito do paciente	186 familiares cuidadores de pacientes oncológicos	- CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) - MOS-SSS (Medical Outcomes Study Social Support Survey) - CRA	- cuidadores enlutados que apresentaram menos sintomas depressivos tinham cuidado de doentes mais velhos, relatado um maior nível de sobrecarga subjetiva durante o fim de vida do paciente e tinham mais apoio social; - cuidadores que relataram mais sintomas depressivos no luto tiveram também mais sintomas depressivos antes da morte do doente, uma saúde mais precária e eram cônjuges dos pacientes.
Payne et al. (1999) ⁹ Inglaterra	Identificar as necessidades de apoio percebido pelos cuidadores informais de pacientes com câncer que recebem cuidados paliativos na comunidade.	Misto, (quantitativo e qualitativo), transversal	39 cuidadores de pacientes com câncer acompanhados em cuidados paliativos	- General Health Questionnaire - Care Strain Index - Entrevista semi-estruturada para avaliar as percepções do cuidar	- 84% dos cuidadores relataram níveis acima dos normais de distress psicológico; - 41% apresentaram níveis elevados de tensão relacionados com a prestação de cuidados; - a maioria dos cuidadores relataram sobrecarga no cuidar; - cuidadores mais jovens e do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de distress psicológico e sobrecarga no cuidar;
Proot et al. (2003) ⁴⁷ Holanda	Explorar as experiências dos cuidadores	Qualitativo, transversal	13 cuidadores familiares que cuidam em	- Entrevista	- Sobrecarga no cuidar, restrição de atividades, medo, insegurança, solidão, enfrentar a morte, falta de apoio emocional, prático e de

	familiares, as suas necessidades para cuidar do paciente em casa, e quais serviços de saúde tem recebido.		casa de pacientes terminais		informações foram identificados como fatores que têm potencial para aumentar a vulnerabilidade do cuidador, e podem ser fatores de risco para a fadiga e burnout; - Continuar com as atividades anteriores, esperança, manter o controle, satisfação e bom suporte social são fatores que podem diminuir a vulnerabilidade do cuidador, e proteger contra a fadiga e o burnout.
Salmon et al. (2005) ⁵⁰ EUA	Comparar cuidadores ativos com cuidadores enlutados e testar os efeitos independentes da auto-aceitação, significado, proximidade e conforto com o cuidado para explicar as diferenças de ganho e sobrecarga do cuidador.	Quantitativo, Transversal	526 cuidadores ativos (G1) e 427 cuidadores enlutados (G2) de pacientes acompanhados em cuidados paliativos	- Revised Caregiving Appraisal Scale - Personal growth subscale of the Hogan Grief Reaction Checklist - Finding Meaning Through Caregiving - Questionário criado pelos autores para avaliar a proximidade e nível de conforto com as tarefas de cuidar	- cuidadores ativos relataram níveis mais elevados de sobrecarga e maior capacidade de atribuição de significado; -elevada sobrecarga foi associada com o sexo feminino, pior estado de saúde, cuidadores com ensino superior, e com cuidadores de pacientes que necessitam de mais assistência nos cuidados; - Menor sobrecarga foi associada à recepção de apoio de outras pessoas, capacidade de atribuir um significado à experiência e se sentir confortável com as tarefas de cuidar; - os cuidadores que estavam mais confortáveis com a prestação de cuidados apresentaram menor sobrecarga e maior ganho associado ao cuidar.
Tang et al. (2008) ⁴⁹ Taiwan	Avaliar o impacto do prognóstico e da qualidade de vida nos pacientes, o grau de congruência entre pacientes e familiares sobre os	Quantitativo. transversal	1108 díades paciente-cuidador familiar	- MQLQ (McGill Quality of Life Questionnaire) - Symptom Distress Scale - CRA	- os cuidadores do estudo prestavam uma considerável assistência aos pacientes em todos os aspectos do cuidado avaliados no estudo e reportaram níveis moderados de sobrecarga; - a sobrecarga do cuidador teve um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes terminais, ou seja, os cuidadores com maior

	cuidados em fim de vida, e a sobrecarga dos cuidadores.				nível de sobrecarga influenciaram negativamente na qualidade de vida dos pacientes.
Wasner et al. (2013) ⁵¹ Alemanha	Avaliar a experiência pessoal dos cuidadores de pacientes com tumor cerebral em relação à qualidade de vida, sobrecarga no cuidar e bem-estar psicológico.	Misto, quantitativo e transversal	27 cuidadores familiares de pacientes com tumor cerebral acompanhados em cuidados paliativos	- SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life–Direct Weighting), - BSFC – HADS - Entrevista semi-estruturada	- 33% dos cuidadores apresentaram maior risco de doenças psicossomáticas devido à exaustão corporal, alterações na qualidade de vida, distress emocional, dificuldades financeiras e outros fatores de sobrecarga; - 50% dos cuidadores apresentavam maiores níveis de depressão e 45% de ansiedade; - qualidade de vida do cuidador foi fortemente afetada pela sobrecarga no cuidar e pelo estado mental deteriorado do paciente; - 41% dos cuidadores reduziram ou pararam de trabalhar para cuidar do seu familiar.

Em três estudos o objetivo principal foi a comparação entre populações^{31,34,50}. No estudo realizado por Salmon et al.⁵⁰, verificou-se que os cuidadores ativos (familiares que estavam no momento do estudo cuidando de um familiar doente) relataram níveis mais elevados de sobrecarga, maior capacidade de atribuir um significado à experiência de cuidar, pior saúde e menos apoio de outras pessoas do que os cuidadores enlutados. Brazil et al.³¹ não encontrou diferenças em relação a sobrecarga no cuidar quando comparou cuidadores rurais e urbanos e ambos os grupos relataram baixos níveis de sobrecarga; e Castillo et al.³⁴ também não encontrou diferenças entre os cuidadores de pacientes com dor crônica dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, apesar de que ambos os cuidadores ultrapassaram o ponto de corte para sobrecarga.

Três estudos apresentaram uma associação entre a sobrecarga e o estado de saúde do cuidador, ou seja, os cuidadores com maior nível de sobrecarga apresentavam pior estado de saúde^{30,50,51}. Wasner et al.⁵¹ relataram que 33% dos cuidadores apresentaram elevado risco de doenças psicossomáticas devido à exaustão corporal, distress emocional, dificuldades financeiras e alterações na qualidade de vida do cuidador que foi fortemente afetada pela sobrecarga no cuidar e pelo estado mental deteriorado do paciente.

Portanto, cuidar de um doente em fim de vida requer muita habilidade para lidar com a situação de doença, a necessidade de prestar cuidados e a sobrecarga. De acordo com o estudo qualitativo desenvolvido por Proot et al.⁴⁷ os cuidadores participantes apontaram a sobrecarga no cuidar, a restrição de atividades, o medo, a insegurança, a solidão, a dificuldade em enfrentar a morte e a falta de apoio emocional, prático e de informações como potenciais fatores para aumentar a vulnerabilidade do cuidador, para além de poderem ser fatores de risco para a fadiga e o *burnout*.

Outros estudos referem que a sobrecarga do cuidador também pode estar associada a determinadas características dos doentes. Caqueo-Urizar e colaboradores³³ relatam que os cuidadores de pacientes em estadio mais avançado da doença apresentam sobrecarga nas áreas física, social, psíquica e econômica. Grunfeld et al.³⁶ encontrou que a depressão e a sobrecarga percebida pelos cuidadores aumentaram com o declínio do estado funcional dos pacientes. Em outro estudo o aumento da sobrecarga foi associado ao aumento do distress psicológico e da dor do paciente¹⁸, e dois artigos relataram que os cuidadores de pacientes que necessitavam de mais assistência nas atividades de vida diárias apresentavam maior risco de elevada sobrecarga^{30,50}. De acordo com Hwang et al.⁴⁴ os cuidadores com maior percepção de

necessidades não satisfeitas do paciente e com maiores níveis de depressão apresentavam maior sobrecarga, e os cuidadores que desejavam mais comunicação por parte dos profissionais de saúde tiveram escores significativamente mais elevados de sobrecarga no cuidar do que os cuidadores que não necessitavam de tanta comunicação⁴². E Buss et al.³² encontrou uma associação estatisticamente significativa entre a percepção de delírio nos pacientes por parte dos cuidadores e a sua sobrecarga. Além dessas variáveis do paciente que influenciam a sobrecarga dos cuidadores há também um estudo que revela que a sobrecarga do cuidador pode influenciar a qualidade de vida do paciente⁴⁹.

O distress emocional aparece associado à sobrecarga em dois estudos^{35,40}, o transtorno mental comum em um trabalho³⁷, a ansiedade em três publicações^{32,34,36} e a depressão está associada à sobrecarga em seis artigos^{28,29,34,36,43,44}. Porém, o estudo realizado por Ling et al.³⁸ encontrou que os cuidadores enlutados que apresentaram maior nível de sobrecarga no cuidar durante o fim de vida do seu familiar apresentavam no período de luto menor nível de depressão.

Cinco dos artigos selecionados eram longitudinais e avaliaram os cuidadores desde o período de doença do seu familiar até o luto^{19,28,,37-39}, e um desses estudos encontrou que a sobrecarga foi o fator de maior previsão de satisfação com o cuidado geral, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores, ou seja, os pacientes e cuidadores mais satisfeitos com os cuidados prestados apresentavam menor sobrecarga, e o bom funcionamento familiar também influenciou na satisfação com o cuidado em geral³⁹. Relacionando a sobrecarga com o luto Ferrario et al.¹⁹ encontrou que os cuidadores que apresentavam maiores níveis de sobrecarga apresentavam menor satisfação com a vida e estavam em maior risco de desajustamento no luto a longo prazo. Kapari et al.³⁷ refere que os cuidadores que perceberam a sua experiência de cuidar como sendo de maior sobrecarga apresentaram mais sintomas de transtorno mental comum (TMC) na fase do cuidar e esses cuidadores com mais sintomas de TMC eram mais suscetíveis de desenvolver um luto complicado. Já Beery et al.²⁸ relata no seu estudo que o nível de sobrecarga no cuidar foi significativamente associado com o nível de depressão e de luto traumático dos cuidadores. Outro artigo que correlaciona a sobrecarga e o luto, foi o estudo transversal realizado por Lai et al.⁴⁶ que demonstrou que a sobrecarga elevada aumenta a possibilidade de luto prolongado. Esse estudo relata ainda que os cuidadores em situação de risco de luto prolongado apresentaram níveis mais elevados de comprometimento em reconhecer sentimentos, ansiedade, depressão e estresse do cuidador do que aqueles cuidadores sem nenhum risco.

Porém, alguns estudos também referem fatores que podem estar associados a um menor nível de sobrecarga nos cuidadores. Salmon et al.⁵⁰ verificou que um menor nível de sobrecarga foi associado à recepção de apoio de outras pessoas, capacidade dos cuidadores de atribuir um significado a experiência de cuidar e se sentir confortável com as tarefas de cuidar, portanto, os cuidadores que estavam mais confortáveis com a prestação de cuidados apresentaram menor sobrecarga e maior ganho associado à prestação de cuidados. Kim et al.⁴⁵ refere que 69,1% dos cuidadores demonstraram uma atitude de esperança, e essa atitude de esperança estava correlacionada com o seu estado psicológico (menos sintomas depressivos), estratégia de coping ativo, menor sobrecarga e maior religiosidade. Kang et al.²³ encontrou que os cuidadores avaliados já no período de luto relataram altos níveis de ganhos e sobrecarga percebida durante a fase de prestação de cuidados, e que a depressão ou a sobrecarga nos cuidadores não afetaram as consequências positivas da prestação de cuidados ao familiar doente.

1.5. Discussão

É possível verificar no quadro 1, que a sobrecarga do cuidador não era o principal objetivo na maioria dos artigos. A sobrecarga constituía apenas uma das variáveis avaliadas nos estudos, mas mesmo assim foi possível identificar as consequências da sobrecarga nos cuidadores familiares de pacientes oncológicos e/ ou em cuidados paliativos.

Apesar da maioria dos artigos terem sido publicados na América do Norte, e na língua inglesa, há também artigos publicados sobre o tema na Europa, Ásia e América do Sul, o que demonstra uma preocupação mundial e relativamente recente com a sobrecarga no cuidar, já que a maior concentração de artigos publicados sobre o tema foi no ano de 2013.

Como na maior parte dos estudos que envolvem cuidadores, a maioria e os principais cuidadores foram às mulheres e os cônjuges. As amostras variaram consideravelmente em tamanho assim como os instrumentos utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador - nessa revisão foram identificados treze instrumentos diferentes - o que muitas vezes dificulta uma comparação entre os estudos e a generalização dos resultados.

Em relação às características sociodemográficas, a maioria dos estudos não apresenta dados de correlação com a sobrecarga, os poucos dados referentes associam a sobrecarga do cuidar com o sexo feminino^{9,19,50}, cônjuges⁴⁴, cuidadores mais jovens⁹ e ao ensino superior⁵⁰, o que não nos permite generalizar os resultados.

Dos artigos selecionados, a maioria encontrou que os cuidadores familiares estão sobrecarregados. Em alguns estudos, a sobrecarga no cuidar aparece associada a determinadas características do paciente como: o estadió avançado da doença⁴¹, o declínio do estado e capacidade funcional³⁶, pacientes que necessitam de mais assistência com as atividades de vida diárias^{30,50} e aumento do distress psicológico e da dor dos pacientes. Essa associação pode ser explicada devido à dificuldade em gerir os cuidados ao paciente e também a sua vida doméstica e particular^{2,5} e devido ao papel mais ativo que assumem nesta fase da doença, uma vez que os pacientes perdem autonomia⁴¹. Devido à situação de doença do familiar, as demandas de cuidado ao paciente têm prioridade sobre os demais relacionamentos, atividades ocupacionais e de lazer do cuidador. O cuidador quase não tem tempo para si, para atividades sociais, muitas vezes necessita reduzir a carga horária ou até mesmo deixar de trabalhar para cuidar do seu familiar, e com o excesso de tarefas a serem desempenhadas decorrentes também da deterioração da saúde do paciente, o cuidador fica sobrecarregado e é muito provável que a sua saúde também fique prejudicada, o que vai de encontro com os resultados do estudo de Wasner et al.⁵¹.

Outro estudo⁴² identificou que os cuidadores sobrecarregados desejavam mais comunicação por parte dos profissionais de saúde, e essa questão pode ser explicada devido à necessidade que alguns cuidadores têm de uma explicação mais completa dos sintomas e da condição do paciente para reduzir o seu estresse e ansiedade⁵. De acordo com Sutherland⁵² os familiares que assumiram a responsabilidade de cuidar dos seus cônjuges viam essa atividade como parte do seu papel no relacionamento e como uma expressão de amor. Esses cuidadores assumiram sobrecargas emocionais e físicas adicionais para que os seus cônjuges pudessem ter uma morte pacífica e digna.

Alguns estudos^{30,50,51} encontraram uma correlação positiva entre o pior estado de saúde do cuidador e maior nível de sobrecarga, o que vai de encontro com o relato dos cuidadores no estudo de Castillo et al.³⁴ em que um em cada cinco cuidadores identificou problemas de saúde ou problemas físicos como fatores que influenciaram na percepção de sobrecarga. Também sobre a qualidade de vida, o estudo de Williams et al.⁵³ corrobora os resultados encontrados por Tang et al.⁴⁹ de que a sobrecarga do cuidador pode influenciar a qualidade de vida do doente, e afirma que é possível que os cuidadores em distress tenham uma influência negativa sobre o bem-estar do paciente⁵³.

Para além das repercussões da sobrecarga na qualidade de vida e na saúde física dos cuidadores, muitos estudos apresentaram evidências da influência da sobrecarga na saúde

mental desta população. Ao longo desta revisão fomos constatando que a sobrecarga está também relacionada com uma maior sintomatologia psicopatológica - ansiedade^{32,34,36}, depressão^{28,29,32,34,36,43}, distress emocional^{35,40} e transtorno mental comum³⁷. Estudos confirmam que a maioria dos cuidadores primários estão clinicamente deprimidos e fazem uso de medicação para depressão, ansiedade e insônia duas ou três vezes mais do que o resto da população³⁴. Verificamos também que os cuidadores já apresentavam níveis substanciais de ansiedade e depressão no início do acompanhamento do paciente em cuidados paliativos e que o distress psicossocial³⁵, a depressão e a sobrecarga do cuidador aumentaram com o declínio funcional do paciente e com a fase terminal da doença³⁶.

O luto também foi correlacionado com a sobrecarga em alguns artigos. Foi possível identificar nesses estudos que os cuidadores que apresentavam maior nível de sobrecarga durante a fase de prestação de cuidados ao paciente estavam mais propensos a desenvolver um luto complicado, prolongado ou traumático^{19,28,37,46}. De acordo com a literatura a sobrecarga no cuidar é um dos fatores de risco para o desenvolvimento de complicações no luto^{19,21}. Pesquisas anteriores mostraram que o apoio psicológico prestado aos cuidadores ajuda-os a alcançar resultados de luto mais favoráveis, com risco reduzido de luto complicado⁵⁴, e de acordo com o estudo de Kang et al.²³ receber acompanhamento no luto por profissionais de cuidados paliativos foi significativamente associado com os resultados positivos dos ganhos percebidos.

É ainda importante destacar as variáveis que apareceram associadas a menores níveis de sobrecarga, entre elas, a esperança⁴⁵, o apoio social, a capacidade do cuidador de atribuir um significado à experiência de cuidar e se sentir confortável com as tarefas de cuidar⁵⁰. Koop e Strang²⁴ no trabalho realizado com cuidadores enlutados identificou que os aspectos positivos do papel do cuidador podem superar os aspectos negativos da prestação de cuidados, e Proot et al.⁴⁷ encontrou que continuar com as atividades anteriores, a esperança, manter o controle, a satisfação e um bom suporte social são fatores que podem diminuir a vulnerabilidade do cuidador e proteger contra a fadiga e o *burnout*.

1.6. Conclusão

O presente estudo pretendeu realizar um levantamento das publicações existentes sobre a sobrecarga no cuidar, os fatores relacionados e suas consequências nos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado, em fim de vida e/ ou em cuidados paliativos.

Através da revisão de literatura foi possível compilar os estudos publicados sobre o tema, realizar um levantamento dos instrumentos utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador e resumir os resultados dos artigos. Foi possível constatar que os familiares que assumem o papel de cuidador de pacientes com doença avançada apresentam um maior risco de sobrecarga e morbidade física e mental.

Foram identificados vários fatores que podem influenciar a sobrecarga destes cuidadores, inerentes aos próprios cuidadores ou ao estado funcional e cuidados exigidos pelo paciente, demonstrando a importância de desenvolver meios de suporte e apoio tanto aos pacientes como aos cuidadores. Assim, os profissionais de saúde devem estar cientes das características que estão associadas a níveis mais elevados de sobrecarga no cuidador (sexo feminino, ser cônjuge do paciente, estado de saúde, ansiedade e depressão), para que estejam mais atentos às necessidades dos cuidadores com essas características e possam fornecer um apoio mais específico a nível instrumental e/ ou psicológico, tanto para o paciente como para a família, a fim de reduzir a sobrecarga do cuidador. Este tipo de intervenção poderá também prevenir o desenvolvimento de complicações na fase de luto.

Também é de interesse acadêmico levantar os fatores específicos e importantes relacionados com a sobrecarga do cuidar, harmonizar os instrumentos utilizados para a avaliação da sobrecarga, assim como a recolha dos dados, para que seja possível uma posterior comparação dos resultados dos estudos e generalização dos mesmos. Como são poucos os estudos longitudinais seria ainda importante ampliar esses trabalhos para podermos compreender melhor as consequências da sobrecarga no cuidador tanto em situações de doença prolongada quando no luto.

1.7. Limitações

Os artigos selecionados para compor a amostra foram apenas textos em inglês, português ou espanhol, publicados em periódicos científicos, excluindo-se assim, teses de mestrado, doutorado e apresentações de congressos, e as bases de dados de busca eletrônicas limitaram-se a EBSCO, Web of Knowledge e BIREME.

Coloca-se ainda, como potencial viés no processo de revisão, o fato da triagem inicial dos resumos e a aplicação dos critérios de inclusão / exclusão para selecionar os 62 estudos

potencialmente elegíveis ter sido realizado apenas pela primeira autora, assim como não ter sido possível ter acesso ao texto completo de sete dos artigos selecionados na primeira avaliação.

A restrição da população aos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado, em fim de vida e/ ou em cuidados paliativos também pode ser considerado um fator limitador ao número de estudos encontrados sobre a sobrecarga do cuidador.

1.8. Colaboradores

Delalibera, M. foi responsável pela concepção do artigo, pesquisa, seleção, avaliação dos artigos, interpretação dos dados e redação do texto. Presa, J. foi responsável pela pesquisa e seleção dos artigos e colaborou na redação do texto. Barbosa, A. e Leal, I. foram responsáveis pela revisão crítica do texto.

1.9. Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoa de Nível Superior (CAPES) uma vez que, este trabalho foi desenvolvido no âmbito do doutorado no exterior da autora principal, como bolsista CAPES.

1.10. Referências

1. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(6):418-428.
2. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001;51(4):213-231.
3. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2004;(2):145-155.

4. Mangan, PA, Taylor, KL, Yabroff, KR, Fleming, DA, Ingham J. Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care* 2003;1(3):247-259.
5. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2012;44(4):552-562.
6. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Cien Saude Colet* 2013;18(9):2615-2623.
7. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004;31(6):1105-1117.
8. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005;16(7):1185-1191.
9. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999;13(1):37-44.
10. Carter P. Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nurs* 2003; 26(4):253-259.
11. Grov EK, Dahl AA, Fosså SD, Wahl AK, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer* 2006;14(9):943-951.
12. Juarez GP, Ferrell BP, Uman GP, Podnos YWL. Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery. *Cancer Nurs* 2008;31(1):2-10.
13. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer* 2004;12(2):120-128.
14. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Mulder M, Sanderman R, van den BG. Patterns of Caregiver Experiences Among Partners of Cancer Patients. *Gerontologist* 2000;40:738-746.
15. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler RBE. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004;20(1):38-43.
16. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003;12 Suppl 1:33-41.

17. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, Seo MJ, Hwang YH, Lim YK, Lee OK. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psychooncology* 2012;21(11):1158-1166.
18. Harding R, Higginson IJ, Donaldson N. The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer* 2003; 11(10):638-643.
19. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med* 2004;18(2):129-136.
20. Robinson-Whelen S, Tada Y, MacCallum RC, McGuire L, Kiecolt-Glaser JK. Long-term caregiving: what happens when it ends? *J Abnorm Psychol* 2001;110(4):573-584.
21. Neimeyer, RA, Burke LA. Complicated grief and the end-of-life: Risk factors and treatment considerations. In: Neimeyer, RA., Burke LA. *Counseling clients near the end-of-life*. New York: Springer; 2012. p. 205-228
22. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos GA, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer* 2001;91(5):1029-1039.
23. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, Oh MS, Kwen HS, Choi HY, Yoon WH. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* 2013; 22(3):564-571.
24. Koop PM, Strang SV. The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clin Nurs Res* 2003;12:127-144.
25. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004; 10(2):58-65.
26. Wong WK, Ussher JPJ. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliat Support Care* 2009; 7:187-196.
27. Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol* 2010; 28(2):173-188.
28. Beery LC, Prigerson HG, Bierhals AJ, Santucci LM, Newsom JT, Maciejewski PK, Rapp SR, Fasiczka A, Reynolds, C. F. Traumatic Grief, Depression and Caregiving in Elderly Spouses of the Terminally Ill. *OMEGA-Journal of Death and Dying* 1997; 35(3):261-279.

29. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol* 2007; 25(30):4829-4834.
30. Brazil K, Bédard M, Willison K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging Ment Health* 2003; 7(5):376-382.
31. Brazil K, Kaasalainen S, Williams A, Rodriguez C. Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural Remote Health* 2013; 13(1):1-9.
32. Buss MK, Vanderwerker LC, Inouye SK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *J Palliat Med* 2007; 10(5):1083-1092.
33. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Castillo CM, Lechuga EN. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2013; 10(1):95-108.
34. Castillo OIA, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008:485-495.
35. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med* 2006; 9(4):912-921.
36. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willian A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop, R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* 2004; 170(12):1795-1801.
37. Kapari M, Addington-Hall J, Hotopf M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40(6):844-856.
38. Ling SF, Chen ML, Li CY, Chang WC, Shen WC, Tang ST. Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2013; 40(1):E32-40.
39. Chang YJ, Kwon YC, Lee WJ, Do YR, Seok LK, Kim HT, Park SR, Hong YS, Chung IJ, Yun YH. Burdens, needs and satisfaction of terminal cancer patients and their caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013; 14(1):209-216.

40. Costa-Requena G, Cristófol R, Cañete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer* 2012; 20(7):1465-1470.
41. Fleming DA, Sheppard VB, Mangan PA, Taylor KL, Tallarico M, Adams I, Ingham J. Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(5):407-420.
42. Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, Byers AL. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(1):59-65.
43. Grov EK, Fosså SD, Sørebo O, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 2006; 63(9):2429-2439.
44. Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, Osenenko P, Davis C, Cogswell J, Srinivas S, Kasimis B. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliat Support Care* 2003; 1(4):319-329.
45. Kim SH. The influence of finding meaning and worldview of accepting death on anger among bereaved older spouses. *Aging Ment Health* 2009;13(1):38-45.
46. Lai C, Luciani M, Morelli E, Galli F, Cappelluti R, Penco I, Aceto P, Lombardo L. Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2014; 31(2):189-193.
47. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker K A, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci* 2003; 17(2):113-121.
48. Kim SY, Kim JM, Kim SW, Kang HJ, Shin IS, Shim HJ, Cho SH, Chung IJ, Yoon JS. Determinants of a hopeful attitude among family caregivers in a palliative care setting. *Gen Hosp Psychiatry* 2014; 36(2):165-71.
49. Tang ST, Liu TW, Tsai CM, Wang CH, Chang GC, Liu LN. Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psychooncology* 2008; 17(12):1202-1209.

50. Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Brandt K, Egan KA. Transformative aspects of caregiving at life's end. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(2):121-129. doi:10.1016/j.jpainsymman.2004.12.008.
51. Wasner M, Paal P, Borasio GD. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2013; 9(1):74-95.
52. Sutherland N. The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliat Support Care* 2009; 7(4):423-433.
53. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 2011; 9(3):315-325.
54. Wiese CHR, Morgenthal HC, Bartels UE, Vossen-Wellmann A, Graf BM, Hanekop GG. Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation. *Wien Klin Wochenschr* 2010; 122(13-14):384-389.

Estudo 2:**Contributos para a validação portuguesa do Family Relationship Index (FRI) reduzido**

Contributions to the Portuguese validation of Family Relationship Index (FRI) reduced

Mayra Delalibera¹, Alexandra Coelho², António Barbosa³, Isabel Leal⁴

¹ Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Instituto Universitário, Lisboa - Portugal

mayrarmani@yahoo.com.br - autor responsável pela correspondência.

² Unidade de Medicina Paliativa - Centro Hospital Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria, Lisboa - Portugal

³ Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa - Portugal

⁴ Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Instituto Universitário, Lisboa - Portugal

Submetido à revista *Psychology, Community & Health*

2.1. Resumo

Considerando a importância das relações e do funcionamento familiar para o bem-estar psicológico dos seus membros e o desenvolvimento de psicopatologias, este estudo teve como principal objetivo contribuir para a validação portuguesa da versão reduzida do Family Relationship Index (FRI). A amostra foi constituída por 193 portugueses que responderam ao questionário online. Dos participantes 65.3% eram do sexo feminino, com idade média de 44.65 anos, e 63.2% eram casados. Relativamente às tipologias familiares, os resultados revelam que a maioria das famílias pertencia a tipologia solucionadora de conflitos (34.7%), seguida das famílias intermédias (34.2%). Na análise factorial confirmatória da escala, foram encontrados dois fatores (conflito e coesão/expressividade), ao invés de três como na escala original, e o modelo factorial final apresentou bons índices de qualidade de ajustamento. A consistência interna para o fator coesão/ expressividade foi de 0.902 e 0.741 para o fator conflito. À exceção

do item seis, os demais itens do FRI apresentaram pesos fatoriais superiores a 0.5, e todos os itens eram estatisticamente significativos. Daqui se conclui que o instrumento apresenta boa consistência interna e fiabilidade de constructo, assumindo-se como um instrumento útil na triagem para a identificação de famílias disfuncionais.

Palavras-chave: funcionamento familiar, FRI, validação, escalas.

Abstract

Considering the importance of relationships and family functioning in the psychological well-being of its members and in the development of psychopathology, this study aimed to contribute to the Portuguese validation of the reduced version of Family Relationship Index (FRI). The sample was composed of 193 participants who responded to an online questionnaire. Participants were mostly female (65.3%), with an average age of 44.65 years and 63.2% were married. Concerning family types, results reveal that most families belonged to conflict resolving type (34.7%), followed by intermediate families (34.2%). Confirmatory factor analysis of the scale resulted in two factors (conflict and cohesion/expressiveness), instead of three, as in the original scale, and the final factor model showed good levels of adjustment quality. The internal consistency for the cohesion/expressiveness factor was 0.902 and 0.741 for the conflict factor. With the exception of item six, the other items of FRI presented factor weights greater than 0.5, and all items were statistically significant. In conclusion, this instrument has good internal consistency and reliability construct, so it can be a useful screening tool for the identification of dysfunctional families.

Key-words: family functioning, FRI, validation, scale.

2.2. Introdução

Atualmente reconhece-se a importância de compreender de que forma a dinâmica familiar contribui para o desenvolvimento de psicopatologias. Alguns estudos (Edwards & Clarke, 2005; Kieffer-Kristensen & Teasdale, 2011; Kissane, Bloch, Onghena, & McKenzie, 1996; Kissane et al., 2003) têm demonstrado que famílias disfuncionais apresentam altas taxas de morbidade psicossocial, incluindo depressão e ansiedade. Outros trabalhos relatam que altos níveis de morbidade psicossocial estão associados positivamente com um pior funcionamento familiar (Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa & Franco, 2015; Kissane et al., 2006), o que sugere

que o bom funcionamento familiar é um dos principais determinantes do bem-estar psicológico dos seus membros (Kissane, Bloch, McKenzie, Mcdowall & Nitzan, 1998).

As características pessoais de cada familiar e a sua capacidade para lidar com situações inesperadas, geradoras de distress e/ ou ameaçadoras do seu bem-estar podem afetar a qualidade das relações familiares (Moos & Moos, 1981). Assim como o ambiente familiar e suas condições podem influenciar o desenvolvimento de várias perturbações e a adesão aos tratamentos. Portanto, quando um membro da família adoece ou apresenta alguma perturbação emocional ou comportamental, toda a dinâmica familiar é afetada.

Moos e Moos (1981) definem o ambiente familiar como a percepção que cada membro possui sobre a sua própria família, ou seja, o clima sociofamiliar decorrente dos relacionamentos intrafamiliares, do crescimento pessoal, da organização e do controlo do sistema familiar. Esses autores consideram também que o ambiente familiar influencia os membros da família e o seu processo de adaptação às mais diversas situações. Portanto, torna-se importante conhecer e avaliar o ambiente e as necessidades familiares e providenciar suporte adequado às famílias disfuncionais, principalmente durante períodos de maior distress, como nos casos de doença e luto.

Em 1981, Moos e Moos, desenvolveram a Family Environment Scale (FES), instrumento destinado a avaliar o ambiente familiar. A FES é composta por 90 itens com respostas dicotômicas (verdadeiro/falso) que avaliam a percepção do clima social e interpessoal da família. Os itens estão divididos em 10 subescalas, sendo que três destas compõem o Índice de Relações Familiares (Family Relationship Index - FRI) que se destina a avaliar o relacionamento familiar. O FRI é composto pelas subescalas coesão, que avalia a ajuda e suporte entre os membros da família e a capacidade para funcionarem juntos como uma equipe; expressividade, que avalia a comunicação e expressão de pensamentos e sentimentos; e conflito, que avalia a expressão aberta de raiva e agressividade entre os membros da família.

Kissane e outros investigadores (Kissane, et al., 1996; Kissane, et al., 1998; Kissane & Bloch, 2002) sugerem que o FRI pode ser um bom instrumento para identificar famílias disfuncionais e pessoas em risco de desenvolver problemas de adaptação. Propõem assim a utilização do FRI como um instrumento de rastreio de comorbilidade individual e do funcionamento familiar. A partir da utilização do FRI como instrumento de triagem, Kissane e colaboradores (1996, Kissane, Bloch, Dowe, et al, 1996; Kissane, et al., 1998) conseguiram estabelecer cinco tipologias de funcionamento familiar. São elas: as famílias com bom

funcionamento compostas pelas famílias apoiantes e as famílias solucionadoras de conflitos; as famílias com funcionamento intermédio; e as famílias disfuncionais, compostas pelas famílias mal-humoradas e hostis.

As famílias com bom funcionamento apresentam sempre alta coesão e diferem apenas em relação ao conflito, uma vez que as famílias apoiantes não apresentam conflitos familiares, e as famílias solucionadoras de conflitos podem apresentar um baixo nível de conflito. As famílias intermédias apresentam moderada coesão e expressividade e baixo nível de conflito; as famílias mal-humoradas apresentam níveis moderados de coesão, expressividade e conflito, e procuram pouca ajuda mesmo entre os seus membros. As famílias hostis apresentam baixo nível de coesão e expressividade de sentimentos e pensamentos e alto nível de conflitos entre seus membros, e tendem a rejeitar ajuda de outras pessoas (Kissane, Bloch, Dowe, et al., 1996). Segundo Kissane et al. (1998, Kissane & Bloch, 2002) a coesão é o principal determinante da tipologia familiar e qualquer redução na sua pontuação torna-se o primeiro marcador de preocupação para a classificação da tipologia familiar.

Devido ao interesse em avaliar o funcionamento familiar, procurámos na literatura internacional as várias escalas existentes com essa finalidade e verificámos que a única validada para a população portuguesa era a FACES III (Curral et al., 1999). Num estudo preliminar de validação da FES para a população portuguesa (Ferreira, 2011), a análise fatorial das subescalas do FRI resulta em dois fatores, ao invés de três como na escala original (coesão, expressividade e conflito). O fator 1 foi constituído por 13 itens e designado percepção do clima relacional colaborativo/positivo na família de origem ($\alpha = 0.924$), e o fator 2, constituído de 11 itens, foi designado percepção do clima relacional desligado/negativo na família de origem ($\alpha = 0.875$). Relativamente à versão reduzida do FRI, localizamos apenas um artigo australiano (Edwards & Clarke, 2005) que realizou a validação do instrumento para ser usado como ferramenta de triagem do risco psicológico nas famílias de doentes com cancro. Nesse estudo, os autores aplicaram o FRI em três momentos após a confirmação do diagnóstico de cancro e encontraram valores de consistência interna que variam de 0.55 – 0.62, para o fator coesão, 0.48 - 0.56 para o fator expressividade e 0.65 – 0.70 para o fator conflito. De acordo com Moos (1990) esses valores de consistências internas não são incomuns para o FRI devido ao formato dicotómico das respostas.

Devido à necessidade de criar instrumentos breves e de fácil compreensão para auxiliar na avaliação psicológica do funcionamento familiar, o presente estudo teve como objetivo traduzir, adaptar e contribuir para a validação para a população portuguesa da versão reduzida,

adaptada e instituída por Kissane et al. (1998), do Family Relationship Index (FRI), subescala da FES criada por Moos e Moos (1981).

2.3. Método

2.3.1. Participantes

A amostra, não probabilística, foi selecionada por conveniência através do preenchimento de um questionário online, que ficou disponível na internet de Maio a Setembro de 2014. Dos voluntários que responderam ao questionário, fizeram parte da amostra todos os portugueses com mais de 18 anos que responderam à escala completa. O questionário foi respondido por 198 pessoas e cinco sujeitos foram excluídos por não cumprirem os critérios pré-estabelecidos.

2.3.2. Instrumentos

Foi utilizado um questionário sociodemográfico para a caracterização dos participantes e a versão reduzida, adaptada e instituída por Kissane et al. (1998) do FRI para avaliar o funcionamento familiar. A versão reduzida do FRI é composta por 12 itens (ex., “Os membros da família ajudam-se e apoiam-se realmente uns aos outros”) com respostas dicotómicas (Verdadeiro/ Falso), em que os participantes devem responder verdadeiro se pensam que a frase/ situação se aplica à sua família, ou falso, se a frase/ situação não se aplicar à sua família. A escala possui três subescalas: coesão, expressividade e conflito, cada uma delas representada por quatro itens do instrumento.

Seguindo a orientação de Kissane e Bloch (2002), a cotação da escala e a classificação das tipologias familiares é feita através da soma dos itens em cada uma das subescalas (pontuação de 0 a 4) e depois é feita a soma do total das subescalas coesão e expressividade, mais a soma do total da subescala conflito invertida. As famílias com bom funcionamento (apoiantes e solucionadoras de conflito) apresentam pontuação máxima na subescala coesão e um valor total na soma de todos os itens superior a nove. As famílias solucionadoras de conflito apresentam uma baixa pontuação na subescala conflito, ao contrário das apoiantes, que não pontuam neste fator. As famílias intermédias e disfuncionais (mal-humorada e hostil)

apresentam pontuação total inferior a nove e coesão reduzida (ver pontuação e classificação no quadro 1).

Quadro 1.

Pontuação FRI e tipologia familiar¹

Subescalas	Classificação dos resultados para tipos de famílias				
	Apoiantes	Solucionadoras de conflitos	Intermédia	Mal-humorada	Hostil
Coesão	4	4	3-4	2-3	0-2
Expressividade	4	3-4	1-3	1-2	0-2
Conflito	0	0-2	0-1	1-2	1-4
FRI total	12	10-11	8-9	5-7	0-4

¹ **Regras de cotação:** Coesão = 1 Verdadeiro + 4 Falso + 7 Verdadeiro + 10 Verdadeiro

Expressividade = 2 Falso + 5 Verdadeiro + 8 Falso + 11 Verdadeiro

Conflito = 3 Verdadeiro + 6 Falso + 9 Verdadeiro + 12 Falso

FRI = Resultados de Coesão + Expressividade + Conflito invertido (0 a 4)

2.3.3. Procedimentos

Seguindo as normas estipuladas por Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz (2000), para o processo de tradução e adaptação do FRI, realizaram-se duas traduções independentes para a língua portuguesa, efetuadas por duas pessoas bilingues. Após analisadas as discrepâncias existentes entre as duas traduções e elaborada uma versão final, essa versão foi analisada por alguns profissionais da área de psicologia com o objetivo de garantir a correspondência de significados, a concordância gramatical e a adequação das expressões à cultura portuguesa. Após o consenso, a versão final do FRI foi pré-testada numa amostra de dez sujeitos, para verificar a compreensão do instrumento e eventuais dificuldades de interpretação.

Foi então criado o questionário online com as questões sociodemográficas e o FRI reduzido. Os participantes receberam por e-mail um convite para participar na pesquisa e responder ao questionário online. No e-mail enviado, foi detalhado o objetivo do estudo e assegurado aos participantes a confidencialidade das informações recolhidas.

Este estudo integra uma pesquisa mais ampla aprovada pela Comissão de Ética do Centro de Investigação do Instituto Superior de Psicologia Aplicada – ISPA – Instituto

Universitário e pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria em 24 de Outubro de 2014 (referência nº 344/14).

2.3.4. *Análise dos dados*

Os dados descritivos da pesquisa foram analisados com o auxílio do programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 22.0. Uma vez que o FRI é uma escala com repostas nominais e dicotómicas, a validade fatorial foi avaliada através da análise fatorial confirmatória (AFC) realizada com o programa Mplus versão 7.2.

Para avaliar o modelo proposto foram analisados os seguintes índices de qualidade de ajustamento: χ^2/df (razão qui-quadrado/ graus de liberdade), CFI (comparative fit index), TLI (Tucker Lewis index) e RMSEA (root mean square error of approximation). De acordo com Maroco (2010), os índices de adequação do modelo são considerados satisfatórios para os valores de χ^2/df inferiores a 3, CFI e TLI superiores a 0.90 e de RMSEA inferiores a 0.10.

A consistência interna foi avaliada através da fiabilidade compósita (FC) e os valores de $FC \geq 0.7$ indicam fiabilidade de constructo do instrumento. De acordo com Maroco (2010), a fiabilidade individual dos itens (R^2), deve ser igual ou superior 0.25 para ser considerada apropriada. A validade fatorial foi avaliada pelos pesos fatoriais estandardizados, e se os pesos fatoriais forem iguais ou superiores a 0.5 o fator apresenta validade fatorial. A validade convergente foi estimada pela variância extraída média (VEM), e os valores da $VEM \geq 0.5$ indicam validade convergente (Maroco, 2010).

2.4. Resultados

A população do estudo foi constituída por 193 participantes. Desses participantes 65.3% eram do sexo feminino, 63.2% casados, com média de idade de 44.65 anos (DP = 12.92) e 75.2% dos participantes haviam concluído pelo menos a licenciatura (tabela 1).

De acordo com o modelo proposto por Kissane et al. (1998) o FRI é composto por três fatores, cada um deles com quatro itens. Procedeu-se a análise fatorial confirmatória a partir da matriz de correlação policórica, para avaliar a validade e fiabilidade da escala. Ao analisar a correlação entre os três fatores, encontramos uma correlação perfeita ($r = 1$) entre os fatores coesão e expressividade, o que demonstra que os itens desses fatores parecem não se distinguir

entre si. A correlação entre os fatores expressividade e conflito foi de $r = - 0.46$, e entre os fatores coesão e conflito foi de $r = - 0.50$, o que confirma a teoria de que quanto maior a coesão e a expressividade entre os membros das famílias, menor o nível de conflito.

Tabela 1.

Caracterização sócio-demográfica da população.

	Participantes ($N = 193$)
Idade Média (Desvio Padrão)	44.65 (DP = 12.92)
Amplitude	19 - 85
Género, n (%)	
Masculino	67 (34.7)
Feminino	126 (65.3)
Estado Civil, n (%)	
Solteiro	54 (28)
Casado/ União estável	122 (63.2)
Separado/ Divorciado	16 (8.3)
Viúvo	1 (0.5)
Escolaridade, n (%)	
Até 4º ano	3 (1.6)
Até 9º ano	7 (3.6)
Até 12º ano	38 (19.7)
Licenciatura	97 (50.3)
Mestrado	44 (22.8)
Doutoramento	4 (2.1)

Relativamente aos índices de qualidade de ajustamento testados do FRI reduzido, os valores encontrados foram $\chi^2/df = 1.747$, CFI = 0.935, TLI = 0.915 e RMSEA = 0.062, o que indica que o modelo fatorial possui bom ajustamento, não sendo assim necessário realizar ajustes ao modelo.

Devido ao forte indicador de multicolinearidade entre os fatores coesão e expressividade, foi efetuado uma nova análise factorial da escala com apenas dois fatores (conflito e coesão/expressividade), ficando assim o instrumento composto por apenas dois

fatores. A correlação entre os novos fatores foi de $r = -0.54$, e os valores dos índices de qualidade de ajustamento encontrados foram $\chi^2/df = 1.673$, CFI = 0.939, TLI = 0.924 e RMSEA = 0.059, muito semelhantes aos valores do instrumento com três fatores.

Dos itens que compõem o FRI, a exceção do item 6, todos apresentaram pesos fatoriais elevados ($\lambda \geq 0.5$), e todos os itens sem exceção, são estatisticamente significativos ($p < 0,05$), com confiabilidades individuais adequadas ($R^2 \geq 0.25$), à exceção do item 6, o que indica que cada um dos itens do FRI compreende um marcador importante no constructo do funcionamento familiar (tabela 2).

O índice de consistência interna avaliado através da fiabilidade compósita foi de 0.902 para o fator coesão/ expressividade e 0.741 para o fator conflito. A validade convergente avaliada através da VEM para o fator coesão/expressividade foi de 0.550, e 0.441 para o fator conflito.

Fizemos também uma nova análise retirando o item 6 para verificar se ocorreriam alterações significativas, porém os resultados demonstraram apenas um ligeiro aumento dos valores da VEM para 0.454 e da FC para 0.785 o que não justificou a exclusão do item,

Tabela 2.

Fatores, itens do FRI e respectivos pesos fatoriais para a escala constituída por 2 fatores.

Fator	Item	λ	p	R^2	FC	VEM
Coesão/ Expressividade	1. Os membros da família ajudam -se...	0.810	<0.001	0.656	0.902	0.550
	4. Em casa parece que muitas vezes ...	0.571	<0.001	0.326		
	7. Empenhamo-nos muito naquilo ...	0.907	<0.001	0.822		
	10. Existe um sentimento de união ...	0.982	<0.001	0.964		
Conflito	2. Os membros da família guardam ...	0.526	<0.001	0.276		
	5. Dizemos tudo o que queremos em ...	0.505	<0.001	0.255		
	8. É muito difícil desabafar em casa ...	0.659	<0.001	0.434		
	11. Contamos os nossos problemas	0.817	<0.001	0.667		
	3. Discutimos muito na nossa família.	0.724	<0.001	0.524	0.741	0.441
	6. Os membros da família raramente ...	0.320	0,014	0.102		
	9. Os membros da família, por vezes ...	0.620	<0.001	0.384		
12. Os membros da família quase ...	0.869	<0.001	0.755			

Relativamente à classificação familiar dos participantes do estudo, de acordo com as tipologias familiares estabelecidas por Kissane, Bloch, Dowe et al. (1996) a maioria enquadra-se nas famílias solucionadoras de conflito (34.7%). Se somarmos as duas tipologias de famílias funcionais, o número de participantes nesta categoria é ainda superior (48.2%). O segundo maior grupo são as famílias intermédias (34.2%) e as famílias disfuncionais estão representadas em menor número (16.6%), como pode ser observado na tabela 3.

Tabela 3.

Tipologias familiares

Tipologia	%
Famílias Funcionais	48.2
Apoiantes	13.5
Solucionadoras de Conflito	34.7
Famílias Intermédias	34.2
Famílias Disfuncionais	17.6
Mal - Humoradas	11.4
Hostil	6.2

2.5. Discussão

O principal objetivo do presente estudo foi contribuir para a validação para a população portuguesa da versão reduzida do Family Relationship Index (FRI), instituída e adaptada por Kissane et al. (1998).

Relativamente à correlação entre os fatores, de acordo com a teoria e também com a cotação utilizada para classificar as tipologias familiares, é esperado que as famílias mais coesas e com maiores pontuações no fator expressividade apresentem menos conflitos familiares, como descrito por Kissane e Bloch (2002), o que justifica a correlação negativa entre os fatores. Já a correlação perfeita encontrada entre os fatores coesão e expressividade, indica que os itens que compõem os dois fatores não se diferenciam em relação ao fator, ou seja, podemos considerá-los como pertencentes a um mesmo fator comum, e portanto agrupá-los os itens, criando o fator coesão/expressividade. Os próprios autores da escala reduzida (Kissane & Bloch, 2002) reconhecem a alta correlação entre os dois fatores, e devido aos resultados da AFC

preferimos optar por agrupar os dois fatores. A não diferenciação dos itens desses fatores poder ser atribuída à interpretação que a amostra fez dos itens da escala, uma vez que as características da população do estudo podem influenciar diretamente na estrutura de uma escala. Portanto é necessário a aplicação da escala em amostras diferentes para se verificar se o mesmo fenómeno se repete e assim confirmar a estrutura fatorial.

Através da AFC foi possível verificar que todos os itens do FRI, à exceção do item 6 (“Os membros da família raramente mostram que estão zangados”), apresentaram pesos fatoriais superiores a 0.5 e, por isso, contribuem para a avaliação do construto funcionamento familiar. Na nova análise onde o item 6 é retirado, observámos uma ligeira melhoria nos valores da VEM e da FC do fator coesão, porém a VEM continuou com valores inferiores a 0.5. Preferimos manter o item e conservar a estrutura da escala de acordo com a original, já que o interesse em validar esse instrumento é poder utilizá-lo como ferramenta de triagem para identificar famílias disfuncionais e pessoas em risco de desenvolver problemas de adaptação, e como tal, o item 6 é importante na cotação e classificação das tipologias familiares seguindo as regras estabelecidas pelo autor da escala reduzida. O peso fatorial reduzido desse item pode estar relacionado com a forma como o mesmo está descrito, já que na construção da frase os autores utilizaram um advérbio com sentido negativo (raramente) e portanto os participantes podem ter apresentado alguma dificuldade para compreender e responder corretamente a esse item.

A consistência interna – importante medida de fiabilidade avaliada pela fiabilidade compósita – apresentou valores elevados, superiores a 0.74 em cada um dos fatores, o que confirma a fiabilidade de constructo do FRI. O instrumento apresenta também fiabilidade individual e validade fatorial. A validade convergente pode ser questionável, uma vez que a VEM apresentou resultados satisfatórios para o fator coesão/expressividade e valor ligeiramente inferior ao adequado para o fator conflito, o que demonstra, mais uma vez, a necessidade de mais estudos com diferentes populações.

Em relação às tipologias familiares, a presente amostra foi constituída maioritariamente por famílias funcionais (solucionadoras de conflito) e intermédias, porém é importante ressaltar que a população do estudo foi composta pela população geral, sem nenhuma patologia ou psicopatologia específica identificada e, portanto, em outros estudos com uma população específica, as tipologias podem variar, como no caso dos estudos dos autores da versão reduzida da escala. No estudo de Kissane, Bloch, Dowe et al. (1996) com 269 familiares enlutados de pacientes oncológicos, a maioria das famílias também foi classificada como funcional (52.4%,

sendo 27.5% apoiantes e solucionadoras de conflito 24.9%), seguida das disfuncionais (30.1%, mal-humoradas 18.2% e hostil 11.9%) e famílias intermédias (17.5%). Já no estudo com 257 familiares de doentes acompanhados em cuidados paliativos, a maioria dos sujeitos foi classificado como sendo da tipologia familiar intermédia (47%), seguida das famílias funcionais (29%) e das famílias disfuncionais (24%) (Kissane, Bloch, Onghena, & McKenzie, 1996)

2.6. Conclusão

Analisando os resultados obtidos através da análise fatorial confirmatória do FRI reduzido, foi possível concluir que o instrumento apresenta boa consistência interna, fiabilidade individual e de constructo e validade fatorial, demonstrando assim ser um instrumento adequado para a avaliação e identificação de famílias disfuncionais.

Como limitações do estudo é possível apontar a necessidade de mais estudos com outras populações para se verificar qual é a melhor estrutura fatorial para a versão reduzida do instrumento e a relevância da permanência do item 6 na escala, uma vez que esse item é importante para a classificação das tipologias familiares.

É necessário mais investigação para se verificar as tipologias familiares predominantes em populações específicas, visto que a amostra do presente estudo foi obtida por conveniência na população geral, e outros estudos dos autores da escala encontraram resultados distintos na população de familiares de doentes oncológicos e de doentes acompanhados em cuidados paliativos.

2.7. Referências

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014.

- Curral, R., Dourado, F., Roma Torres A., Barros H, Palha, A., & Almeida L. (1999) Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: Estudos com o Faces III. *Psiquiatria Clínica, 20*(3), 213-217.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2005). The validity of the family relationships index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. *Psycho Oncology, 14*(7), 546-554. doi: 10.1002/pon.876.
- Ferreira, C. V.O. (2011) *Clima relacional na família de origem e ambiente da família nuclear* (Tese de mestrado integrado em psicologia). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Lisboa.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). Family dynamics during the grieving process: A systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva, 20*(4), 1119-1134. doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014.
- Kieffer-Kristensen, R., & Teasdale, T. W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *Neuro Rehabilitation, 28*(4), 321-330. doi: 10.3233/NRE-2011-0660.
- Kissane, D.W. & Bloch, S. (2002) *Family focused grief therapy: A Model of Family-Centred Care During Palliative Care and Bereavement*. Buckingham: Open University Press.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Dowe, D. L., Snyder, R. D., Onghena, P., McKenzie, D. P., & Wallace, C. S. (1996). The Melbourne family grief study, I: Perceptions of family functioning in bereavement. *American Journal of Psychiatry, 153*(5), 650-658. dx.doi.org/10.1176/ajp.153.5.650.
- Kissane, D. W., Bloch, S., McKenzie, M., Mcdowall, A. C., & Nitzan, R. (1998). Family grief therapy: A preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho Oncology, 7*(1), 14-25. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<14::AID-PON313>3.0.CO;2-D.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Onghena, P., & McKenzie, D. P. (1996). The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *The American Journal of Psychiatry, 153*(5), 659 - 666. dx.doi.org/10.1176/ajp.153.5.659.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D. P., O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and

bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208–1218. doi: 10.1176/appi.ajp.163.7.1208.

Kissane, D. W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527-537. doi: 10.1191/0269216303pm808oa.

Maroco, J. (2010). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações*. Lisboa: ReportNumber, Lda.

Moos, R. H. (1990). Conceptual and empirical approaches to developing family based assessment procedures: Resolving the case of the Family Environment Scale. *Family Process*, 29(2), 199-208. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1990.00199.x.

Moos, R.H., & Moos, B.S. (1996). *Family Environment Scale Manual*. Consulting Psychologists Press. California: Consulting Psychologists Press.

Estudo 3:**Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos**

Circumstances and consequences of care: Characterization of family caregiver in palliative care.

Mayra Delalibera¹, António Barbosa², Isabel Leal¹

¹ Instituto Superior de Psicologia Aplicada - Instituto Universitário.

mayrarmani@yahoo.com.br

² Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital Santa Maria.

Aprovado em 05 de Julho de 2016 para publicação na revista Ciência e Saúde Coletiva

Disponível versão online no site da revista

http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=15737

3.1. Resumo

Os cuidadores familiares desempenham um importante papel ao cuidar de um paciente em situação de doença avançada. Este estudo teve como objetivo caracterizar o cuidador familiar em cuidados paliativos, avaliando as circunstâncias e consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido. Trata-se de um estudo quantitativo, prospectivo e longitudinal. A amostra foi constituída por 60 cuidadores familiares, maioritariamente mulheres, casadas, com idade média de 44,53 anos. A maioria dos cuidadores coabita com o paciente, dedica a maior parte do seu dia aos cuidados ao doente e uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente. Os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão, somatização e menos apoio social. As famílias mais disfuncionais referiram pouco apoio social e os familiares que estavam menos preparados para a morte do paciente apresentaram mais

sintomas de experiência dissociativa peritraumática. A maioria dos cuidadores tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e a proximidade da morte, e consideraram que o paciente foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.

Palavras-chave: cuidadores, cuidados paliativos, sobrecarga, apoio social

Abstract

Family caregivers have an important role in advanced disease patient care. The goal of this study was to characterize the family caregiver in palliative care, evaluating the circumstances and consequences of care and preparation for the loss of loved one. This is a quantitative, prospective and longitudinal study. The sample consisted of 60 family caregivers, mostly women, married with an average age of 44,53 years. Most caregivers cohabiting with the patient, and they spend the most part of their day caring of the patient and a significant part quit their jobs or reduced working hours to be with the patient. The most burden caregivers also showed higher levels of anxiety, depression, somatization and less social support. The most dysfunctional family caregivers reported little social support and those caregivers who were less prepared for the death of the patient showed more symptoms of peritraumatic dissociative experience. Most caregivers were aware of the severity of illness of their family and the proximity of death, and considered that the patient was very taken care in the palliative care service.

Key-words: caregiver, palliative care, burden, social support

3.2. Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde¹, cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida não só do paciente com uma doença incurável, avançada e com risco de vida, mas também da sua família, e o apoio dos cuidadores familiares é fundamental nessa fase da doença.

Segundo Hudson e Payne², cuidador familiar no contexto de cuidados paliativos é qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha uma relação significativa e forneça assistência (física, social e/ou psicológica) para uma pessoa com uma doença grave e incurável. Apesar da pouca preparação ou formação específica, os cuidadores familiares desempenham

um papel muito importante ao realizar os cuidados complexos exigidos por um paciente em situação de doença avançada, incluindo a avaliação e gestão dos sintomas, cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e ainda, por muitas vezes, regem as tarefas domésticas^{3,4}.

Embora muitos cuidadores familiares identifiquem aspectos positivos associados às suas funções de cuidador⁵, cuidar de um familiar com uma doença terminal é estressante e pode acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador. As consequências relacionadas ao cuidar podem incluir sintomas de depressão e ansiedade^{6,7}, stress e tensão⁸, perturbações do sono⁹, redução da qualidade de vida¹⁰, deterioração do funcionamento social e ocupacional¹¹, isolamento social e dificuldades para gerir o trabalho fora de casa juntamente com os cuidados ao paciente¹², resultando em um nível de sobrecarga elevado.

A sobrecarga do cuidador está frequentemente associada à depressão, ansiedade, fadiga física e mental, estresse, falta de apoio social e pior qualidade de vida¹³⁻¹⁵. No estudo de Hauser e Kramer¹⁶ e Grunfeld et al.¹⁷ foram relatadas taxas de depressão entre 12% e 59% e taxas de ansiedade entre 30% e 50% nos cuidadores familiares, o que é muito preocupante uma vez que a depressão e problemas de saúde física podem reduzir a funcionalidade dos cuidadores e ameaçar a capacidade de prestar os cuidados adequados¹⁵.

Estudos têm demonstrado que o apoio de outras pessoas¹⁸, assim como ter acesso a recursos sociais e psicológicos são fundamentais para o sucesso no papel de cuidador¹⁹. De acordo com Kapari et al.¹⁵, os cuidadores que não tiveram as suas necessidades de suporte atendidas na fase de prestação de cuidados apresentavam maior sintomatologia psicopatológica após a perda do ente querido, e outras pesquisas realizadas com cuidadores indicam também que grande parte da morbidade e sobrecarga emocional e financeira identificada na fase de doença se prolonga durante o luto^{20,21}.

Devido aos escassos trabalhos referentes a população brasileira, o presente estudo teve como principal objetivo caracterizar o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos avaliando as circunstâncias e consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido. Por se tratar de uma estudo prospectivo e longitudinal, temos como segundo objetivo, avaliar e comparar a evolução dos sintomas psicopatológicos e outros fatores circunstanciais que podem interferir na fase inicial do luto.

3.3. Método

3.3.1. Participantes

A amostra, selecionada por conveniência, foi constituída por cuidadores familiares de pacientes acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos do Hospital Santa Marcelina de São Paulo. Foram considerados critérios de exclusão: indivíduos com menos de 18 anos; indivíduos com déficit cognitivo ou perturbação física e/ou mental que dificulte a capacidade de responder aos instrumentos; não domínio da língua portuguesa. Foram incluídos no estudo todos os cuidadores familiares maiores de idade que concordaram em participar do estudo.

3.3.2. Instrumentos

Para a coleta dos dados foram utilizados cinco instrumentos padronizados e mais um breve questionário de caracterização sociodemográfica sobre o cuidador familiar e o paciente, incluindo também algumas questões relativas ao processo de doença, a prestação de cuidados, a dinâmica familiar, o suporte social, e a preparação para a morte.

Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores foi utilizado o questionário de Sobrecarga Familiar (*Zarit Burden Interview*) validado para a população brasileira por Scazufca²². A escala contém 22 itens, com pontuações que variam de 0 (nunca) até 4 (sempre). Para facilitar o diagnóstico foram utilizados os pontos de corte estabelecidos por Ferreira et al.²³: pontuação até 20 indica ausência de sobrecarga, de 21 a 40 sobrecarga moderada, de 41 a 60 sobrecarga moderada a severa, acima de 61 sobrecarga elevada.

O funcionamento familiar foi avaliado através da versão reduzida do *Family Relationship Index (FRI)* de autoria de Kissane et al.²⁴. O FRI é uma subescala da *Family Environment Scale (FES)* de Moos e Moos²⁵, que foi traduzida e validada para a população brasileira por Vianna et al.²⁶. O FRI reduzido é composto por 12 itens, e as respostas são dicotômicas (sim e não). Esta escala classifica as famílias em cinco categorias: apoiadoras, solucionadoras de conflito, intermediárias, mal-humoradas e hostis.

O suporte social foi avaliado através da *Escala de Percepção de Suporte Social (EPSS)* de autoria de Siqueira²⁷. A escala contém 29 itens, divididos em duas dimensões: suporte prático e suporte emocional. A pontuação das respostas é fornecida numa escala tipo Likert de quatro pontos (1 = nunca a 4 = sempre) na qual os participantes informaram a frequência com que

percebem o apoio recebido por alguém. De acordo com a autora pontuações médias inferiores a 3 em cada uma das dimensões indicam baixa percepção de suporte prático ou emocional.

Para avaliar a ansiedade, depressão e somatização foi utilizada a versão reduzida do Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) de Derogatis²⁸, traduzida e adaptada para a população brasileira por Martins et al.²⁹. O instrumento é composto por 19 afirmações e as respostas variam entre 0 (nunca) e 4 (sempre).

Na segunda fase da pesquisa foi avaliado também a experiência de dissociação peritraumática através do PDEQ (Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire) de autoria de Marmar et al.³⁰, traduzido e validado para a população brasileira por Fiszman et al.³¹. O questionário é composto por 10 itens que avaliam respostas dissociativas durante a exposição a um acontecimento potencialmente traumático. As respostas são fornecidas numa escala tipo Likert de 5 pontos (1 = nada verdade a 5 = extremamente verdade). De acordo com Marmar et al.³⁰ pontuações superiores a 15 indicam significativa experiência de dissociação peritraumática.

3.3.3. Procedimentos

Os cuidadores familiares foram avaliados em dois momentos: primeiramente (T0) enquanto os pacientes estavam internados no serviço de cuidados paliativos e no segundo momento (T1) aproximadamente um mês após o óbito do paciente.

Na primeira abordagem, os familiares que concordaram em participar do estudo foram informados acerca dos objetivos, procedimentos e confidencialidade dos dados coletados e também foi solicitado o consentimento informado.

No primeiro momento os participantes responderam aos questionários juntamente com a pesquisadora principal, e foram recolhidas informações sociodemográficas, sobre o processo de doença e a prestação de cuidados, suporte social, sobrecarga do cuidador, dinâmica familiar e sintomatologia psicopatológica. Algumas informações referentes à doença do paciente (tempo de doença, estágio, data do diagnóstico e admissão no serviço de cuidados paliativos) foram recolhidas do prontuário médico do paciente.

No T1 foram avaliadas possíveis alterações na dinâmica familiar, no suporte social, na sintomatologia psicopatológica, as circunstâncias e a preparação para a morte do familiar e possíveis reações traumáticas à perda. Solicitamos também a avaliação retrospectiva da

sobrecarga do cuidador, replicando a última questão da escala de Zarit “De um modo geral, até que ponto se sentiu sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?”.

A recolha de dados ocorreu de novembro de 2014 a junho de 2015. Durante esse período foram internados no serviço de cuidados paliativos 86 pacientes, 60 familiares concordaram em participar do estudo, 4 recusaram e no caso de 22 pacientes não houve tempo hábil para contatar os familiares (o paciente faleceu menos de 48 horas após ser internado no serviço). Dos 60 cuidadores que responderam ao T0, apenas 35 responderam ao T1. Para participarem da segunda fase da pesquisa foram dadas as opções aos familiares de responderem presencialmente, por telefone ou por e-mail aos questionários, a maioria dos cuidadores preferiu responder por telefone (65,7%), doze responderam por e-mail e nenhum dos familiares quis ir até o hospital para responder presencialmente a pesquisa. Até o final do mês de junho, nove pacientes ainda estavam sendo acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos, não foi possível contatar nove familiares (telefone desligado, mudou de número, não responderam ao e-mail enviado ou e-mail errado) e sete inicialmente concordaram em responder a segunda fase da pesquisa por e-mail, mas não devolveram os questionários preenchidos.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Marcelina, em 16 de junho de 2014 (protocolo nº 687.742).

3.3.4. Análise dos dados

Foram realizadas análises descritivas e de frequências para estabelecer a prevalência das variáveis em estudo (sociodemográficas, sobrecarga, dinâmica familiar, suporte social, ansiedade, depressão e somatização). Para avaliar as correlações entre as variáveis ordinais e entre ordinais e quantitativas, utilizou-se as correlações de Spearman, para examinar a relação entre variáveis quantitativas utilizou-se as correlações de Pearson. Para analisar se uma variável quantitativa apresentava diferenças entre os grupos foram utilizados os testes t-student e o não paramétrico Wilcoxon-Mann-Witney (quando as variáveis não cumpriam os pressupostos de normalidade e homogeneidade). Na comparação das variáveis avaliadas no T0 e T1 (sobrecarga, ansiedade, depressão e somatização) utilizou-se o teste t-student para amostras emparelhadas. Os dados descritivos e as correlações entre as variáveis estudadas foram analisados com o auxílio do programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 22.0. Consideram-se os resultados estatisticamente significativos para $p \leq 0,05$.

3.4. Resultados

A população do estudo foi constituída por 60 cuidadores familiares. Desses familiares, 78,3% eram do sexo feminino, 73,3% casados, com idade média de 44,53 anos (DP = 14,47), 60% brancos e 65% eram filhos do doente acompanhado pelo serviço de cuidados paliativos. A maioria (65%) dos participantes concluiu pelo menos o ensino médio, 41,7% dos cuidadores eram trabalhadores ativos, 43,3% eram católicos (tabela 1).

Relativamente aos pacientes, 56,7% eram do sexo feminino, 45% casados, 60% brancos, com idade média de 66,80 anos (DP = 15,03). A maioria (51,7%) completou apenas a quarta série e a metade deles já estavam aposentados (tabela 1). A maior parte dos pacientes tinham um diagnóstico oncológico (80%) e 55% deles tinha pelo menos uma metástase diagnosticada. O tempo de diagnóstico variou muito, 25% dos doentes foram diagnosticados a menos de seis meses ou entre um e três anos (25%), e 61,4% foi acompanhado pelo serviço de cuidados paliativos por menos de um mês (tabela 2).

A maioria (53,3%) dos entrevistados coabitava com o paciente, desses familiares, 23,3% se mudou para a casa do seu familiar doente ou o trouxe para morar consigo na intenção de facilitar os cuidados. A média do agregado familiar dos participantes foi de 3,67 (DP= 1,36). Dos entrevistados, 21,7% deixou de trabalhar para cuidar do paciente, 17,4% reduziu as suas horas de trabalho, 8,7% tiraram férias e 6,7% estavam de licença médica para poder acompanhar o seu familiar doente.

Quando questionados sobre o processo de diagnóstico do paciente, 65% dos participantes nem sequer desconfiava que o seu familiar pudesse estar doente. A maior parte dos participantes (48,3%) refere que o processo de diagnóstico foi lento ou muito lento, e 61,6% dos respondentes relatam que a evolução da doença foi rápida ou muito rápida, sendo que 40% não estavam nada a espera de uma evolução tão rápida da doença. Na data da participação no estudo 78,3% dos entrevistados disseram que o estado atual de saúde do seu familiar era mau ou muito mau (tabela 3).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidados familiares.

	Cuidadores familiares (n= 60)	Pacientes acompanhados em CP (n= 60)
Idade Média (Desvio Padrão)	44,53 (DP= 14,47)	66,80 (DP = 15,03)
Amplitude	18 - 68	18 - 91
Sexo (%)		
Masculino	13 (21,7)	26 (43,3)
Feminino	47 (78,3)	34 (56,7)
Raça/ cor(%)		
Branco	36 (60)	36 (60)
Pardo	19 (31,7)	19 (31,7)
Negro	4 (6,7)	4 (6,7)
Amarelo	1 (1,7)	1 (1,7)
Estado Civil (%)		
Solteiro	11 (18,3)	3 (5)
Casado/ União estável	44 (73,3)	27 (45)
Viúvo	2 (3,3)	17 (28,3)
Separado/ Divorciado	3 (5)	13 (21,7)
Escolaridade (%)		
Analfabeto	0	12 (20)
Até a 4º série	10 (16,7)	31 (51,7)
Ensino fundamental	11 (18,3)	9 (15)
Ensino Médio	27 (45)	6 (10)
Ensino Superior	8 (13,3)	2 (3,3)
Pós-graduação	4(6,7)	0
Situação Profissional (%)		
Trabalhadores ativos	25 (41,7)	0
Licença médica	4 (6,7)	8 (13,3)
Desempregado	14 (23,3)	5 (8,3)
Aposentado	4 (6,7)	30 (50)
Não trabalha / do lar	13 (21,6)	17 (28,3)
Parentesco (%)		
Cônjuge	5 (8,3)	
Filho (a)	39 (65)	
Pai/ Mãe	3 (5)	
Irmão (a)	5 (8,3)	
Neto (a)	4 (6,7)	
Outros familiares	4 (6,7)	
Religião		
Católicos	26 (43,3)	
Evangélicos	25 (41,7)	
Espiritas	3 (5,0)	
Testemunha de Jeová	1 (1,7)	
Ateu	5 (8,3)	

Tabela 2. Diagnóstico e tempo de acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos.

	Pacientes acompanhados em CP (n= 60)
Diagnóstico	n (%)
Oncológico	48 (80)
Câncer de Pulmão	11 (18,3)
Câncer de cabeça e pescoço	7 (11,7)
Câncer gastrointestinal	6 (10)
Câncer de útero	5 (8,3)
Câncer de próstata	5 (8,3)
Alzheimer	9 (15)
Outras doenças (insuficiência pulmonar, distrofia muscular)	3 (5)
Metástase	33 (55)
Tempo de diagnóstico	
Menos de 6 meses	15 (25)
Mais de 6 meses a 1 ano	11 (18,3)
Mais de 1 a 3 anos	15 (25)
Mais de 3 a 7 anos	9 (15)
Mais de 7 anos	10 (16,7)
Tempo de acompanhamento em CP	
Até 1 mês	35 (61,4)
De 1 a 3 meses	13 (22,8)
Mais de 3 a 6 meses	6 (10,5)
Mais de 6 meses a 1 ano	2 (3,5)
Mais de 1 ano	1 (1,8)

Dos familiares envolvidos nos cuidados ao doente, 31,7% estavam cuidando do paciente há mais de dois anos e uma grande parcela (48,3%) dedicava mais de 16 horas do seu tempo diário aos cuidados. A maioria refere ter ajuda nos cuidados, principalmente de outros familiares, entretanto, 38,3% relata não ter apoio prático e 13,3% refere não ter apoio emocional (tabela 3). De acordo com a EPSS, 51,7% dos participantes têm a percepção de pouco suporte prático, e a mesma porcentagem dos participantes considera o apoio emocional consistente.

Quando questionados sobre a dinâmica familiar a maioria dos participantes respondeu que desde que o seu familiar adoeceu os demais familiares estão mais próximos, tanto da família nuclear (os familiares que vivem juntos - 65%), quanto da família alargada (tios, primos, sobrinhos, avós, etc. - 48,3%), e em 61,7% dos casos também sentem que a sua relação com o paciente está mais próxima (tabela 3).

Tabela 3. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no primeiro momento (T0).

Variáveis avaliadas	n = 60	Variáveis avaliadas	n = 60
Processo de diagnóstico	n (%)	Apoio emocional	n (%)
Muito lento	15 (25)	Não tenho apoio	8 (13,3)
Lento	14 (23,3)	Tenho algum apoio (insuficiente)	4 (6,7)
Razoável	6 (10)	Tenho com quem conversar, mas prefere não preocupar	12 (20)
Rápido	17 (28,3)	Não necessito de mais apoio	36 (60)
Muito rápido	8 (13,4)	Apoio prático	
Desconfiava do diagnóstico		Não tenho apoio	23 (38,3)
Nenhum pouco	39 (65)	Tenho algum apoio (insuficiente)	15 (25)
Pouco	11 (18,3)	Não necessito de mais apoio	22 (36,7)
Moderadamente	6 (10)		
Bastante	4 (6,7)	Dinâmica familiar (família nuclear)	
Evolução da doença		Mais próxima	39 (65)
Muito lenta	2 (3,3)	Mais afastada	3 (5)
Lenta	7 (11,8)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	3 (5)
Razoável	14 (23,3)	Sem alterações	15 (25)
Rápida	14 (23,3)	Dinâmica familiar (família alargada)	
Muito rápida	23 (38,3)	Mais próxima	29 (48,3)
Esperava que a doença evoluísse desta maneira		Mais afastada	9 (15)
Nada	24 (40)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (1,7)
Pouco	20 (33,3)	Sem alterações	21 (35)
Moderadamente	12 (20)		
Bastante	3 (5)	Conflitos familiares	
Totalmente	1 (1,7)	Aumentaram	3 (5)
Estado de saúde atual do doente		Oscilaram períodos de mais e menos conflitos	18 (30)
Muito mal	26 (43,3)	Sem alterações	39 (65)
Mau	21 (35)		
Razoável	9 (15)	Relação com o doente	
Bom	3 (5)	Mais próxima	37 (61,7)
Muito bom	1 (1,7)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (1,7)
Tempo envolvido nos cuidados		Sem alterações	22 (36,6)
Menos de 3 meses	7 (11,7)		
3 a 6 meses	15 (25)	Tipologia familiar (FRI)	
7 a 12 meses	15 (25)	Apoiantes	2 (3,3)
13 a 24 meses	4 (6,7)	Solucionadoras de conflito	18 (30)
Mais de 2 anos	19 (31,6)	Intermediárias	24 (40)
Horas por dia dedicadas a cuidar		Mal-humoradas	9 (15)
Até 2 h	2 (3,3)	Hostis	7 (11,7)
2 a 4 h	5 (8,3)		
4 a 8 h	13 (21,8)		
8 a 16h	11 (18,3)		
Mais de 16h	29 (48,3)		
	Média (DP)		Média (DP)
Sobrecarga (Zarit)	17,88 (9,45)	Sintom. Psicopatológica (BSI)	
Suporte Social (EPSS)		Ansiedade	1,32 (0,96)
Apoio Prático	3,00 (0,68)	Depressão	1,47 (1,25)
Apoio Emocional	3,16 (0,59)	Somatização	0,58 (0,66)
Funcionamento Familiar (FRI)	8,15 (2,65)		

De acordo com as tipologias familiares do FRI, uma grande parcela (40%) dos participantes pertencem a categoria das famílias intermediárias, ou seja, famílias com coesão e expressividade moderados e baixo nível de conflito, seguido das solucionadoras de conflito (30%) que apresentam alta coesão e expressividade e níveis moderados de conflito.

Sobrecarga no cuidar

De acordo com a escala Zarit, a maioria dos cuidadores não apresenta sobrecarga elevada, apenas 38,3% dos participantes foram classificados com sobrecarga moderada (pontuação entre 21 e 40).

Das variáveis avaliadas no primeiro momento (T0) foi encontrado uma associação negativa entre a sobrecarga no cuidar e o suporte prático ($r = -0,297$, $p < 0,05$) e o suporte emocional ($r = -0,428$, $p < 0,01$), e uma associação positiva entre a sobrecarga e a ansiedade ($r = 0,352$, $p < 0,01$), a depressão ($r = 0,341$, $p < 0,01$) e a somatização ($r = 0,288$, $p < 0,05$). A sobrecarga também está positivamente associada ao número de horas diárias dedicadas aos cuidados ao doente ($r = 0,372$, $p < 0,01$) e os cuidadores que moram com o doente também apresentaram escores mais elevados de sobrecarga do que os cuidadores familiares que não moram com o doente, as diferenças foram estatisticamente significativas ($U = 273$; $W = 679$; $p = 0,004$).

Suporte Social

O suporte social foi avaliado através dos dois fatores da EPSS, suporte prático e suporte emocional. O suporte prático está negativamente associado com a depressão ($r = -0,399$, $p < 0,01$) e com a somatização ($r = -0,255$, $p < 0,05$). Já o suporte emocional aparece associado negativamente com o tempo de envolvimento nos cuidados ao doente ($r = -0,263$, $p < 0,05$), com a ansiedade ($r = -0,280$, $p < 0,05$), com a depressão ($r = -0,496$, $p < 0,01$) e com a somatização ($r = -0,374$, $p < 0,01$). Tanto o apoio prático ($r = 0,351$, $p < 0,01$) como o emocional ($r = 0,394$, $p < 0,01$) estão positivamente associados ao funcionamento familiar, ou seja, quanto mais funcional a família, maior o apoio social.

Sintomatologia Psicopatológica

Avaliada através das subescalas do BSI, os cuidadores familiares apresentaram uma pontuação média na subescala de ansiedade de 1,32; 1,47 na subescala de depressão e 0,58 na subescala de somatização (tabela 3).

Encontrou-se uma associação negativa entre o funcionamento familiar e as três subescalas; ansiedade ($r = -0,319, p < 0,05$), depressão ($r = -0,388, p < 0,01$) e somatização ($r = -0,334, p < 0,01$). O atual estado de saúde do doente também foi negativamente associado com a ansiedade ($r = -0,258, p < 0,05$) e a depressão ($r = -0,255, p < 0,05$) dos cuidadores, e o número de horas por dia dedicado aos cuidados apareceu positivamente associado a depressão ($r = 0,257, p < 0,05$).

Segundo momento de avaliação (T1)

O segundo momento de avaliação decorreu no período de luto dos cuidadores familiares (tempo médio de luto 37,25 dias, DP= 9,13). A maioria (71,4%) dos cuidadores referiu que tinha total conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar, 51,4% relatou que sempre foi informado pelos profissionais de saúde sobre a proximidade da morte do paciente, porém 31,4% disseram estar pouco ou nada preparados emocionalmente para a perda do seu familiar.

Relativamente aos cuidados prestados ao doente, a maioria (54,3%) dos cuidadores considera que o seu familiar foi muito bem cuidado pelo serviço de cuidados paliativos, e refere não ter se sentido sobrecarregado (45,7%) por ter cuidado de um familiar enfermo (tabela 4).

A maioria (80%) dos pacientes faleceu durante o período em que esteve internado no serviço de cuidados paliativos do Hospital Santa Marcelina, 11,4% faleceu no pronto-socorro do mesmo hospital, e 8,6% dos pacientes faleceram em outro hospital. Dos cuidadores entrevistados, 37,1% estiveram presentes no momento da morte do seu familiar.

Durante o primeiro mês de luto, a maioria (88,6%) dos familiares referiu ter apoio de outras pessoas, principalmente de familiares mais próximos, e quando questionados sobre a necessidade de mais apoio social, prático ou emocional, a maioria dos entrevistados referiu não sentir necessidade de mais apoio. De acordo com os participantes da pesquisa na maioria dos casos, não houve alterações na dinâmica familiar, tanto na família nuclear (57,1%) quanto na família mais alargada (71,4%), e os conflitos familiares também não alteraram (82,9%) (tabela 4).

Experiência Dissociativa Peritraumática

A pontuação média do PDEQ foi de 13,11 (DP= 5,17), de acordo com o autor do questionário³⁰ apenas 17,2% dos respondentes apresentaram experiências de dissociação peritraumática significativa (pontuação total acima de 15).

Tabela 4. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no segundo momento (T1).

Variáveis avaliadas	n = 35	Variáveis avaliadas	n = 35
Conhecimento sobre a gravidade da doença	n (%)	Apoio emocional	n (%)
Nenhum	0	Necessitava de mais apoio	3 (8,6)
Pouco	0	Tenho algum apoio (insuficiente)	4 (11,4)
Bastante	10 (28,6)	Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar	6 (17,1)
Extremamente	25 (71,4)	Não necessito de mais apoio	22 (62,9)
Avisado sobre a proximidade da morte		Apoio prático	
Não	1 (2,9)	Necessitava de mais apoio	1 (2,9)
Algumas vezes	6 (17,1)	Tenho algum apoio (insuficiente)	9 (25,7)
Muitas vezes	10 (28,6)	Não necessito de mais apoio	25 (71,4)
Sempre	18 (51,4)		
Estava preparado emocionalmente para a perda		Dinâmica familiar (família nuclear)	
Não	3 (8,6)	Mais próxima	14 (40)
Pouco	8 (22,8)	Mais afastada	0
Moderadamente	13 (37,1)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (2,9)
Bastante	10 (28,6)	Sem alterações	20 (57,1)
Extremamente	1 (2,9)		
Como avalia os cuidados prestados ao doente		Dinâmica familiar (família alargada)	
Razoável	2 (5,7)	Mais próxima	6 (17,1)
Bom	14 (40)	Mais afastada	3 (8,6)
Muito bom	19 (54,3)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (2,9)
		Sem alterações	25 (71,4)
Como avalia o nível de sobrecarga enquanto cuidou do doente		Conflitos familiares	
Nenhum pouco	16 (45,7)	Aumentaram	0
Um pouco	5 (14,3)	Diminuíram	2 (5,7)
Moderado	6 (17,1)	Oscilaram períodos de mais e menos conflitos	4 (11,4)
Bastante	5 (14,3)	Sem alterações	29 (82,9)
Extremamente	3 (8,6)		
	<u>Média (DP)</u>		<u>Média (DP)</u>
Tempo de luto (dias)	37,25 (9,13)	Sintom. Psicopatológica (BSI)	
		Ansiedade	0,84 (0,56)
Experiência Dissociativa Peritraumática (PDEQ)	13,11 (5,17)	Depressão	1,35 (0,78)
		Somatização	0,22 (0,39)

Foi encontrado uma associação negativa entre a experiência dissociativa peritraumática e o suporte prático ($r = -0,36$, $p < 0,05$), o tempo de diagnóstico ($r = -0,38$, $p < 0,05$), e a preparação para a morte ($r = -0,47$, $p < 0,01$) ou seja, quando menos preparado para a morte do paciente mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática o familiar apresentou. A experiência dissociativa peritraumática também aparece positivamente associada com a somatização no período de luto ($r = 0,49$, $p < 0,01$).

Sintomatologia Psicopatológica

Relativamente a sintomatologia psicológica avaliada através do BSI na fase do luto, a pontuação média na subescala de ansiedade foi de 0,84, na subescala de depressão 1,35 e na subescala de somatização foi de 0,22.

A ansiedade avaliada na fase do luto está positivamente associada com a percepção de maior sobrecarga ($r = 0,49$, $p < 0,01$) e negativamente associada com o conhecimento da gravidade da doença ($r = -0,42$, $p < 0,05$), com a preparação para a morte ($r = -0,38$, $p < 0,05$) e com a necessidade de apoio prático ($r = -0,37$, $p < 0,05$).

A somatização aparece positivamente associada a percepção de maior sobrecarga ($r = 0,35$, $p < 0,05$) e negativamente associada a preparação para a morte ($r = -0,56$, $p < 0,01$) e a necessidade de apoio prático ($r = -0,51$, $p < 0,01$).

Não foram encontradas associações significativas entre as características sociodemográficas e as demais variáveis em estudo.

Comparação das variáveis avaliadas no T0 e no T1

Comparando o nível de sobrecarga avaliado no T0 através da Zarit com a pergunta respondida no T1 sobre quanto os próprios familiares se sentiram sobrecarregados enquanto estiveram cuidando do doente, houve um aumento significativo na percepção da sobrecarga do T0 ($M = 1,08$; $SEM = 0,233$) para o T1 ($M = 2,26$; $SEM = 0,237$) ($t(34) = -5,35$; $p \leq 0,01$).

Relativamente a ansiedade, quando comparamos os resultados do T0 e do T1, observamos uma redução significativa da ansiedade do T0 ($M = 1,54$; $SEM = 0,154$) para o T1 ($M = 0,84$; $SEM = 0,944$) [$t(34) = 5,037$; $p \leq 0,01$], $\eta^2_p = 0,427$, potência do teste (π) = 0,998] e da somatização (T0, $M = 0,63$; $SEM = 0,116$; T1, $M = 0,22$; $SEM = 0,659$) [$t(34) = 3,365$; $p = 0,02$], $\eta^2_p = 0,250$, potência do teste (π) = 0,905]. Também houve uma redução na média da depressão do T0 para o T1, mas esses resultados não foram estatisticamente significativos.

3.5. Discussão

O presente estudo teve como objetivo identificar o perfil do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos e os resultados encontrados vão de encontro com os principais

estudos publicados na área. Infelizmente os doentes no Brasil continuam a ser diagnosticados e referenciados tardiamente ao serviço de cuidados paliativos e com a doença em estadio muito avançado. Como descrito nos resultados encontrados, a maioria dos pacientes foi acompanhada pela unidade de cuidados paliativos menos de um mês, e de acordo com os cuidadores o estado de saúde do doente era na maioria das vezes muito mau.

A população do estudo foi constituída maioritariamente por cuidadores familiares do sexo feminino – como na maior parte dos estudos envolvendo cuidadores^{15,32,33} – casados e filhos do paciente. A maioria dos cuidadores morava com o doente, porém 23,3% desses familiares se mudaram ou trouxeram o paciente para morar consigo exclusivamente devido a situação de doença, para facilitar a organização e execução dos cuidados necessários ao doente nesta fase. A semelhança dos estudos de Hudson et al.³² e Wasner et al.³⁴ uma importante parcela dos cuidadores deixou de trabalhar para se dedicar inteiramente aos cuidados do seu familiar e outros parcela de cuidadores reduziu a sua jornada de trabalho para conseguir conciliar os cuidados necessários ao doente e o trabalho fora de casa.

Apesar da maioria dos cuidadores não apresentarem níveis de sobrecarga elevada, segundo os resultados do questionário Zarit, é importante ressaltar que grande parte dos cuidadores dedicava mais de 16 horas do seu dia para cuidar do paciente, o que faz com que esses cuidadores não tenham tempo para si ou para outras atividades de seu interesse, acarretando em alguns casos sintomas depressivos que podem estar relacionados com o excesso de responsabilidades perante o doente, e juntamente com a avanço da doença gerar um desgaste no cuidador e a deterioração da sua própria saúde, o que vai de encontro com os resultados do estudo de Wasner et al.³⁴ e Brazil et al.³⁵ que identificam que os cuidadores familiares que prestavam mais ajuda nas atividades de vida diária, ou seja, os cuidadores que estavam mais envolvidos nos cuidados ao doente, apresentavam maior risco de elevada sobrecarga, o que pode explicar o porquê dos cuidadores que moram com o paciente neste estudo terem apresentado maior nível de sobrecarga, uma vez que esses cuidadores estão a maior parte do tempo em contato direto com o doente.

Embora os cuidadores tenham referido que os demais familiares estavam mais próximos nessa fase, a ajuda nem sempre era suficiente, tanto no que se refere ao apoio prático quanto ao apoio emocional, como identificado nos resultados da EPSS, e como descrito no estudo de Brazil et al.³⁵, no qual 37,7% dos cuidadores relataram precisar de mais assistência nos cuidados ao paciente. Infelizmente grande parte dos cuidados ao doente recai sobre o cuidador principal.

Os resultados do presente estudo vêm corroborar outras pesquisas com pacientes oncológicos ou em cuidados paliativos em que a sobrecarga aparece positivamente associada com a ansiedade^{17,36,37}, com a depressão^{17,36,37}, e com a somatização³⁴, ou seja, quanto maior o nível de sobrecarga apresentado pelo cuidador, maior o nível de ansiedade, depressão e somatização. Assim como nos resultados apresentados, outros trabalhos encontraram uma correlação inversa da sobrecarga com o apoio social, no estudo de Salmon et al.³⁸ níveis mais baixos de sobrecarga foram associados a percepção de apoio de outras pessoas e a sentir-se confortável com as tarefas de cuidar, e Proot et al.³⁹ destacam que a esperança, manter o controle, e bom suporte social são fatores que podem diminuir a vulnerabilidade do cuidador, e proteger contra a fadiga e o burnout.

Encontramos também uma associação negativa entre o suporte social e a ansiedade, a depressão e a somatização, e de acordo com o estudo de Ergh et al.⁴⁰, a falta de apoio social aparece diretamente associada a maior sintomatologia psicopatológica no cuidador e também ao pior funcionamento familiar.

Relativamente as tipologias familiares, a classificação da amostra foi semelhante a encontrada no estudo de Kissane et al.⁴¹ em que a maioria dos sujeitos pertencia a tipologia familiar intermediária (47%), seguido das famílias funcionais (29%). Na análise das variáveis encontramos que o apoio social estava positivamente associado com o funcionamento familiar, ou seja, quanto melhor o funcionamento da familiar, maior era o apoio percebido pelos seus membros. Esse resultado está de acordo com o mesmo estudo de Kissane et al.⁴¹ que relata que as famílias hostis tem menos suporte social, e o estudo de Kissane et al.⁴² o qual refere que as famílias disfuncionais tem maior nível de sofrimento psicológico e pior funcionamento social, recusando na maioria das vezes ajuda de outras pessoas. Com relação a associação do funcionamento familiar com os sintomas psicopatológicos, Kissane et al.⁴² também relataram que as famílias disfuncionais apresentavam mais membros deprimidos, ansiosos e obsessivos do que as demais tipologias familiares, o que corrobora a associação encontrada entre essas mesmas variáveis no presente estudo.

Outros estudos também encontraram uma associação significativa entre a sintomatologia psicopatológica e o estado de saúde do doente, Dumont et al.⁴³ identificaram que o sofrimento psicossocial dos cuidadores familiares estava fortemente associado com o progresso da doença dos pacientes terminais e com o declínio do estado funcional e Grunfeld et al.¹⁷ relataram que a depressão e a sobrecarga percebida pelos cuidadores aumentavam como o declínio do estado funcional dos pacientes.

Sobre a preparação para a morte e os cuidados em fim de vida avaliados no segundo momento, a maioria dos cuidadores referiu ter total conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e estar ciente da proximidade da morte, porém, mesmo com essas informações e avaliando que o seu familiar foi muito bem cuidado pelo serviço de cuidados paliativos, nem todos os cuidadores se consideravam preparados para a perda do seu familiar, e os pacientes maioritariamente, como relatado em outras publicações^{44,45} faleceram no hospital.

Assim como em outros estudos^{46,47} a maioria dos cuidadores na fase inicial do luto referiu ter ajuda e apoio social, principalmente dos familiares mais próximos, e estavam satisfeitos com o apoio recebido. Poucos cuidadores apresentaram sintomas significativos de dissociação peritraumática o que vai de encontro com os achados da literatura, de que níveis de dissociação peritraumática mais elevados foram encontrados em cuidadores que perderam o seu familiar por morte violenta do que em cuidadores que perderam um ente querido por morte natural ou por doença^{48,49}.

Quando comparado o nível de sobrecarga do cuidador avaliado nos dois momentos, foi encontrado um aumento significativo na resposta do cuidador da primeira para a segunda avaliação. Esse aumento pode ser explicado pelo fato de que a maioria dos cuidadores na fase do cuidar não admite ou negligencia o fardo de ter assumido todos os cuidados de um familiar com uma doença grave e avançada, e somente depois do falecimento do doente é que se permitem admitir que estava sobrecarregado enquanto cuidava do paciente.

Comparando as respostas da primeira para a segunda avaliação, encontramos também um resultado significativo relativamente a ansiedade e a somatização que diminuíram nos cuidadores do T0 para o T1. Em outros estudos que também avaliaram a sintomatologia psicopatológica dos cuidadores em mais de um momento, os resultados são unânimes, Fegg et al.⁵⁰ avaliaram a ansiedade, depressão e somatização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos e não encontraram diferenças significativas nos resultados nos primeiros meses de luto, mas passado um ano após a perda do ente querido os níveis de ansiedade e somatização reduziram. Já no estudo de Thomas et al.⁵¹ e de Ferrario et al.⁵² houve uma considerável redução dos níveis de ansiedade da fase de prestação de cuidados para o período de luto.

3.6. Conclusão

Da análise dos dados coletados foi possível concluir que o cuidador familiar é maioritariamente do sexo feminino, casado e filho do paciente. Dedicar a maior parte do seu tempo a cuidar do paciente, uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente e a ajuda/ apoio social de outros familiares ou amigos não é suficiente. Apesar de não apresentarem altos índices de sobrecarga no cuidar, os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização, e menos apoio social, tanto prático como emocional. Os cuidadores classificados como pertencentes às tipologias familiares disfuncionais referiram pouco apoio prático e emocional, e os familiares que estavam menos preparados para a perda do seu ente querido apresentaram mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática. A maioria dos cuidadores tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e a proximidade da morte, e consideraram que o seu familiar foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.

A maior limitação do estudo é o tamanho reduzido da amostra, o que não nos permitiu análises e correlações mais elaboradas, e também não nos permite a generalização dos resultados. Essa limitação também está relacionada com as características da própria população em estudo. Por ser uma população muito específica e por muitas vezes fragilizada pela fase da vida em que estão, não conseguimos uma amostra maior principalmente no segundo momento de avaliação por ser difícil manter o contato com os participantes. Porém a taxa de participação de 68,6% na segunda avaliação é compatível com a de outros estudos longitudinais. Um estudo longitudinal maior, e se possível multicêntrico, é necessário para replicar e estender os resultados encontrados.

3.7. Agradecimentos

Ao Hospital Santa Marcelina, principalmente à Dra. Maria Teresa Fernandes, chefe do serviço de psicologia e à Dra. Luanna Arruda, chefe do serviço de cuidados paliativos por permitirem a coleta dos dados.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoa de Nível Superior (CAPES) uma vez que, este trabalho foi desenvolvido no âmbito do doutorado no exterior da autora principal, como bolsista CAPES.

3.8. Referências

1. Organização Mundial de Saúde. Definição de cuidados paliativos. 2002.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Hudson P, Payne S. The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In: Hudson P, Payne S, editors. *Family Carers in Palliative Care: A Guide for Health and Social Care Professionals*. New York: Oxford University Press; 2009. p. 277-303
3. Rhodes P, Shaw S. Informal care and terminal illness. *Heal Soc care community* 1999;7:39-50.
4. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001;51:213-231.
5. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004;10:58-65.
6. Given B, Wyatt G, Given C, Gift A, Sherwood P, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004;31:1105-1117.
7. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005;16:1185-1191.
8. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999;13:37-44.
9. Carter P. Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nurs* 2003;26:253-259.
10. Juarez G, Ferrell B, Uman G, Podnos Y, Wagman LD. Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery. *Cancer Nurs*

2008; 31: 2-10.

11. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 2008; 20: 483–503.
12. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2012;44:552-562.
13. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003;12 Suppl 1:33-41.
14. Song JI, Shin DW, Choi J-Y, et al. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psychooncology* 2012;21:1158-1166.
15. Kapari M, Addington-Hall J, Hotopf M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage* 2010;40:844-856.
16. Hauser J, Kramer B. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med* 2004;20:671-688.
17. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* 2004; 170:1795-1801.
18. Kang J, Shin DW, Choi JE, et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* 2013;22:564-571.
19. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos G, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer* 2001;91:1029-1039.
20. Prigerson H. Complicated grief: When path Adjust leads to a dead-end. *Bereave Care* 2004;23:38-40.
21. Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, et al. Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol* 2002;83: 1150-1164.
22. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24:10-15.

23. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cad Saúde* 2010; 3:13–19.
24. Kissane DW, Bloch S, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R. Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology* 1998;7:14-25.
25. Moos RH, Moos BS. *Family Environment Scale Manual*. California: Consulting Psychologists Press; 1981.
26. Vianna VP, Silva EAD, Souza-Formigoni MLO. Versão em português da Family Environment Scale: aplicação e validação. *Rev Saude Publica*. 2007;41:419-426.
27. Siqueira MMM. Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicol em Estud* 2008;13:381-388.
28. Derogatis LR, Melisaratos N. The brief symptom inventory: an introductory report. *Psychol Med* 1983;13:595-605.
29. Martins MCF, Gandini RC, Costa G. Validação fatorial da Escala BSI – Brief Symptom Inventory. In: *Anais Do Seminário de Iniciação Científica Da Universidade Federal de Uberlândia*. Uberlândia: UFU; 2000.
30. Marmar C, Weiss D, Metzler T. The peritraumatic dissociative experience questionnaire. In: Wilson J, Keane T, editors. *Assessing Psychological Trauma and PTSD*. New York: The Guilford Press; 1997:412-428.
31. Fiszman A, Marques C, Berger W, et al. Adaptação transcultural para o português do instrumento Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire, Versão Auto- Aplicativa. *Rev Psiquiatr do Rio Gd do Sul* 2005;27:151-158.
32. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:522-534.
33. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida : revisão sistemática da literatura. *Rev Ciência Saúde Coletiva* 2015;20:2731-2747.
34. Wasner M, Paal P, Borasio GD. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant

- brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2013;9:74-95.
35. Brazil K, Bédard M, Willison K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging Ment Health* 2003;7:376-382.
36. Castillo OIA., Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008:485-495.
37. Buss MK, Vanderwerker LC, Inouye SK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *J Palliat Med* 2007;10:1083-1092.
38. Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Brandt K, Egan KA. Transformative aspects of caregiving at life's end. *J Pain Symptom Manage* 2005;29:121-129.
39. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci* 2003; 17:113-121.
40. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *J Head Trauma Rehabil.* 2002;17:155-174.
41. Kissane DW, Bloch S, Onghena P, McKenzie DP, Snyder RD, Dowe DL. The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *Am J Psychiatry* 1996;153:659-666.
42. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat Med* 2003;17:527-537.
43. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med* 2006;9:912-921.
44. Delalibera M, Coelho A, Barbosa A. Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa. *Acta Médica Port* 2011;24:935-942.
45. Coelho A, Delalibera M, Barbosa A. Palliative Care Caregivers ' Grief Mediators : A

- Prospective Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;1-8.
46. Stroebe W, Zech E, Stroebe MS, Abakoumkin G. Does Social Support Help in Bereavement? *J Soc Clin Psychol* 2005;24:1030-1050.
47. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med* 2009;23:141-149.
48. Hetzel-Riggin MD, Roby RP. Trauma type and gender effects on PTSD, general distress, and peritraumatic dissociation. *J Loss Trauma* 2013;18:41-53.
49. Boelen PA. Peritraumatic distress and dissociation in prolonged grief and post-traumatic stress following violent and unexpected deaths. *J Trauma Dissociation* 2015;16:541-550.
50. Fegg M J, Brandstätter M, Kögler M, et al. Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: A randomised controlled trial. *Psychooncology* 2013; 22:2079-2086.
51. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47:531-541.
52. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med* 2004; 18:129-136.

Estudo 4:**Circunstâncias e consequências do cuidar: Estudo prospectivo em cuidados paliativos oncológicos**

Circumstances and consequences of care: A prospective study in oncologic palliative care

Mayra Delalibera¹, Alexandra Coelho², Joana Presa², António Barbosa³, Isabel Leal¹

¹ Instituto Superior de Psicologia Aplicada - Instituto Universitário.

mayrarmani@yahoo.com.br

² Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital Santa Maria.

³ Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Aceite em 02/08/2016 para publicação na revista Ciência e Saúde Coletiva

4.1. Resumo:

As várias circunstâncias que afetam a prestação de cuidados paliativos podem ter um papel determinante no resultado desta experiência, nomeadamente nos níveis de morbidade psicológica antes e depois da perda. Este estudo tem por objetivos descrever a prevalência da sobrecarga e sintomatologia psicopatológica dos cuidadores familiares em cuidados paliativos oncológicos e identificar as circunstâncias que lhe estão associadas. Pretendemos ainda avaliar a evolução da sintomatologia, identificando os fatores circunstanciais que interferem na fase inicial do luto (dois primeiros meses de luto). A amostra foi constituída por 75 cuidadores portugueses, a maioria do sexo feminino e filhas do doente. Os resultados revelam que as pessoas mais envolvidas nos cuidados ao doente apresentam mais sobrecarga e estão mais propensas a sintomatologia psicopatológica, a qual tem tendência a manter-se no luto. Ficou também demonstrada a existência de sintomas peritraumáticos que parecem contribuir

significativamente para o estado geral de distress na fase inicial do luto. O suporte social tem efeito protetor nos diferentes quadros sintomatológicos e está relacionado com o funcionamento familiar. Estes resultados sugerem a possibilidade de identificar precocemente os cuidadores mais vulneráveis e as circunstâncias adversas que os afetam.

Palavras-chave: cuidadores familiares, cuidados paliativos oncológicos, sobrecarga, morbidade psicológica, luto.

Abstract:

Circumstances of palliative care influence the outcome of this experience, particularly in psychological morbidity levels before and after loss. The aim of this study was to describe the prevalence of psychopathological symptoms and burden in family caregivers in oncologic palliative care and to identify the circumstances associated to care provision. We also intended to evaluate the progress of psychopathological symptoms, identifying circumstantial factors that can interfere in initial stage of grief (first two months of bereavement). The sample consisted in 75 Portuguese caregivers, mostly women and patient's daughters. The results show that caregivers more involved in patients care have more burden and are more likely to have psychopathological symptoms. This symptoms tends to remain in acute grief. Moreover, the existence of peritraumatic symptoms seem to contribute significantly to the overall state of distress in initial stage of grief. Social support have specific protective effect in symptomatology and are closely related to the family functioning. These results suggest the possibility of early identification of the most vulnerable caregivers and the adverse circumstances that affect them.

Key-words: family caregiver, oncologic palliative care, burden, psychological morbidity, grief.

4.2. Introdução

Cuidar de um familiar com uma doença terminal representa uma considerável sobrecarga, tendo em conta a exigência física e emocional inerente a este papel¹, muitas vezes desempenhado sem preparação prévia e em sobreposição com outras tarefas². Acarreta, por

isso, diversas consequências ao nível da morbilidade física e psicológica^{3,4}, incluindo sintomas de depressão e ansiedade^{5,6}.

Sabe-se, no entanto, que a experiência do cuidar é mediada por diversas circunstâncias, entre as quais, o tempo de prestação de cuidados⁷ e a intensidade do cuidar⁸. A estas dimensões objetivas da sobrecarga, acresce o distress inerente à antecipação da perda, que remete para aspectos como a percepção da evolução doença⁵ e a falta de preparação para a morte⁹.

O efeito negativo da experiência do cuidar pode, no entanto, ser compensado pelo suporte de outras pessoas¹⁰, bem como o acesso a recursos sociais e profissionais¹¹. Todavia, há evidência de que o suporte informal e profissional não é considerado suficientemente sensível às necessidades dos prestadores de cuidados¹².

Sendo a família o principal provedor de cuidados ao doente em fim de vida, a sua dinâmica constitui um elemento determinante no processo de adaptação à doença e perda^{13,14}. Kissane et al.¹³ classificam as famílias como funcionais, intermédias e disfuncionais, distinguindo-as em cinco tipologias, consoante os seus níveis de coesão, expressividade e conflito. Dentro das famílias funcionais estão as famílias apoiadoras e as solucionadoras de conflito; as famílias disfuncionais são compostas pelas famílias mal-humoradas e hostis. As famílias disfuncionais têm maiores níveis de morbilidade psicossocial, incluindo depressão. Das famílias dos doentes em cuidados paliativos oncológicos, 15 a 20% são consideradas disfuncionais^{3,15}.

Os dados da literatura sugerem a continuidade dos níveis de sintomatologia dos cuidadores no período subsequente à morte¹⁶, ou seja, aqueles sujeitos que mais sintomatologias apresentam na fase de prestação de cuidados são também os que mais dificuldades de adaptação apresentam numa fase inicial do luto. Este fato suporta a hipótese de que o efeito cumulativo da sobrecarga do cuidador e do distress relacionado com a antecipação da morte se reflete na fase posterior à perda. Há mesmo evidência de sintomatologia de stress pós-traumático que se manifesta na linguagem do impacto, incerteza e impotência do cuidar, bem como nas memórias intrusivas da degradação do doente¹⁷.

Dada a escassez de resultados relativos à população portuguesa de cuidadores familiares propomo-nos, neste estudo, descrever a prevalência da sobrecarga do cuidador e sintomatologia psicopatológica dos cuidadores familiares em cuidados paliativos oncológicos e identificar as circunstâncias que lhe estão associadas. Além disso, tratando-se de um estudo prospectivo

temos, como segundo objetivo, avaliar a evolução dos sintomas psicopatológicos, identificando os fatores circunstanciais que interferem na fase inicial do luto (primeiros dois meses de luto).

4.3. Método

4.3.1. Participantes

A amostra, selecionada por conveniência, foi constituída por cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica acompanhados na Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria - Centro Hospital Lisboa Norte. Foram considerados os seguintes critérios de exclusão: indivíduos com idade inferior a 18 anos, com comprometimento cognitivo ou perturbação física e/ou mental que dificulte a capacidade de responder aos instrumentos, e não domínio da língua portuguesa. Os participantes foram informados sobre o objetivo do estudo e foi solicitado o consentimento informado.

4.3.2. Instrumentos

Foi utilizado um breve questionário desenvolvido pelos autores para a caracterização sociodemográfica do cuidador familiar e do doente, incluindo também algumas questões estruturadas relativas à percepção da evolução da doença, ao envolvimento no cuidar e preparação subjetiva para a morte.

A sobrecarga foi avaliada através do questionário de sobrecarga do cuidador (Zarit Burden Interview) validado para a população portuguesa por Ferreira et al.¹⁸, a escala contém 22 itens com pontuações que variam de 0 (nunca) até 4 (sempre).

Para avaliar a sintomatologia psicopatológica foram utilizadas as subescalas de ansiedade, depressão e somatização do Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) de Derogatis e Melisaratos¹⁹, validado para a população portuguesa por Canavarro²⁰. O instrumento é composto por 19 afirmações e as respostas variam entre 0 (nunca) e 4 (sempre).

O funcionamento familiar foi avaliado através da versão reduzida do FRI (Family Relationship Index) da autoria de Kissane et al.²¹, traduzido e validado para a população portuguesa por Delalibera et al.²². O FRI reduzido é composto por 12 itens, e as respostas são dicotómicas (sim e não). A escala classifica as famílias em cinco categorias: apoiantes,

solucionadoras de conflito, intermédias, mal-humoradas e hostis. Para avaliar esta variável acrescentámos quatro questões estruturadas que incidem sobre as alterações na dinâmica familiar, existência de conflitos e alterações na relação com o doente na fase atual de doença.

O suporte social foi avaliado pela Escala de Provisões Sociais (EPS), versão portuguesa de Moreira e Canaipa²³. A escala é constituída por 24 itens, pontuados numa escala Likert, com valores que variam de 1 (discordo fortemente) a 4 (concordo fortemente) e os resultados podem ser apresentados em dois grandes fatores: apoio íntimo e apoio casual. Foram também acrescentadas duas questões estruturadas que avaliam o apoio prático e emocional percebido pelos cuidadores na fase de doença.

No segundo momento de avaliação foi utilizado o Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas (QEDP - Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire) da autoria de Marmar et al.²⁴ para avaliar a experiência de dissociação peritraumática. O questionário foi validado para a população portuguesa por Maia et al.²⁵, é composto por 10 itens que avaliam respostas dissociativas durante a exposição a um acontecimento potencialmente traumático. As respostas são fornecidas numa escala tipo Likert de 5 pontos (1 = nada verdade a 5 = extremamente verdade).

4.3.3. Procedimentos

A presente investigação contou com dois momentos de avaliação. O primeiro momento (T0) decorreu durante a fase de prestação de cuidados, enquanto o doente estava a ser acompanhado na Unidade de Cuidados Paliativos. Neste momento foram avaliadas as variáveis sociodemográficas, o processo de doença e prestação de cuidados, a sintomatologia psicopatológica, na sobrecarga do cuidador, a dinâmica e o funcionamento familiar e o suporte social. Algumas informações referentes ao doente - tempo de doença, data do diagnóstico e admissão na equipa de cuidados paliativos - foram recolhidas do processo clínico do doente.

O segundo momento de avaliação (T1) decorreu entre o primeiro e o segundo mês após o óbito do doente. No T1 foram avaliadas as alterações na dinâmica familiar, no suporte social, a sintomatologia psicopatológica, as circunstâncias de morte, a preparação subjetiva para a morte e as experiências dissociativas peritraumáticas referentes à perda de um familiar. Solicitámos também a avaliação retrospectiva da sobrecarga do cuidador, replicando a última questão da escala de Zarit “De um modo geral, até que ponto se sentiu sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?”.

Os cuidadores que concordaram em participar no estudo puderam optar por preencher os questionários em papel (presencialmente, levar para casa e entregar num outro dia ou devolver por correio), ou eletronicamente (através de um questionário online). No T1 primeiramente procedeu-se um contato telefónico no qual eram manifestadas as condolências e solicitada a participação na continuidade do estudo. Mais uma vez os participantes puderam optar pelo preenchimento online ou em papel.

A recolha de dados ocorreu de março de 2014 a dezembro de 2015. Durante esse período 130 cuidadores familiares aceitaram participar do estudo, mas apenas 75 responderam integralmente ao questionário, oito cuidadores foram excluídos por não responderem ao questionário completo e 47 cuidadores nunca chegaram a entregar os questionários devido ao falecimento imediato do doente, alta da equipa ou falta de disponibilidade.

Dos 75 participantes que responderam ao T0, apenas 29 responderam ao T1. Até ao final de dezembro, 17 doentes ainda estavam a ser acompanhados pela equipa de cuidados paliativos, 17 tiveram alta (foram transferidos para outros serviços de cuidados paliativos) e dos 41 que faleceram, não conseguimos entrar em contato com nove familiares na fase do luto. Dos 32 familiares que conseguimos contactar e concordaram em responder à segunda fase da investigação, 29 devolveram o questionário preenchido e quatro não responderam.

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro de Investigação do Instituto Superior de Psicologia Aplicada – ISPA e também pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria em 24 de outubro de 2014 (referência nº 344/14).

4.3.4. Análise dos dados

Para a análise dos dados recolhidos foi utilizado o programa estatístico SPSS versão 22.0. Realizaram-se análises descritivas e de frequências para estabelecer a prevalência das variáveis em estudo (sociodemográficas, sobrecarga, dinâmica familiar, suporte social, ansiedade, depressão e somatização), utilizou-se as correlações de Spearman para avaliar as correlações entre as variáveis ordinais e entre ordinais e quantitativas, e as correlações de Pearson para examinar a relação entre variáveis quantitativas. Para analisar se uma variável quantitativa apresentava diferenças entre grupos foram utilizados os testes t-student e o não paramétrico Wilcoxon-Mann-Witney (quando as variáveis não cumpriam os pressupostos de normalidade e homogeneidade). Para a comparação entre as variáveis avaliadas no T0 e T1 (sobrecarga, ansiedade, depressão e somatização) utilizou-se o teste t-student para amostras

emparelhadas. Verificou-se a normalidade das variáveis através dos coeficientes de assimetria e curtose. Os valores de assimetria foram considerados adequados quando inferiores a três e os de curtose quando inferiores a sete. Os resultados foram considerados estatisticamente significativos para $p \leq 0,05$.

4.4. Resultados

Características sociodemográficas

A amostra do estudo foi constituída por 75 cuidadores familiares de doentes oncológicos acompanhados em cuidados paliativos. Os cuidadores eram, na maioria, do sexo feminino (81,3%), casados (77,3%), filhos (60%) e com uma média de idades de 51,95 anos (DP = 13,41) (tabela 1). Os doentes eram maioritariamente do sexo masculino (53,3%), com uma média de idades de 69,81 anos (DP = 13,18) (tabela 1). A maioria (48%) dos doentes foi diagnosticado entre um e cinco anos e 29,3% foi acompanhado pelo serviço de cuidados paliativos entre três e seis meses (tabela 2).

Dados obtidos na fase de prestação de cuidados (T0)

Prevalência da sobrecarga do cuidador e sintomatologia psicopatológica - O nível de sobrecarga do cuidador avaliado através da Zarit identificou que 52% dos cuidadores apresentavam uma sobrecarga moderada, 26,7% sobrecarga moderada a severa e 20% dos cuidadores não apresentavam sinais de sobrecarga. A maioria dos cuidadores apresentaram níveis de ansiedade (61,3%), depressão (69,3%) e somatização (54,7%) acima da média estabelecida por Canavarro²⁰ para a população portuguesa.

Descrição dos fatores situacionais da fase do cuidar - No que diz respeito ao processo de diagnóstico do doente, 38,7% dos cuidadores referiram que o diagnóstico foi rápido e 65,3% não estavam nada à espera desse diagnóstico. Em 56,8% dos casos a evolução da doença foi rápida ou muito rápida e a maioria (42,5%) dos cuidadores não estava nada à espera que a doença avançasse tão rapidamente. No momento em que responderam ao estudo 79,4% dos cuidadores referiram que o estado de saúde do seu familiar era mau ou muito mau (tabela 3).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da amostra.

	Participantes (N= 75)	Doentes acompanhados em CP (N= 75)
Idade Média (Desvio Padrão)	51,94 (DP= 13,41)	69,81 (DP= 13,18)
Amplitude	18 - 79	24 - 97
Sexo , n (%)		
Masculino	14 (18,7)	40 (53,3)
Feminino	61 (81,3)	35 (46,7)
Raça/ etnia , n (%)		
Caucasiana	73 (93,4)	
Negra	1 (1,3)	
Asiática	1 (1,3)	
Estado Civil , n (%)		
Solteiro	12 (16)	
Casado/ União estável	58 (77,3)	
Separado/ Divorciado	5 (6,7)	
Escolaridade , n (%)		
1º ciclo	8 (10,6)	
2º ciclo	3 (4)	
3º ciclo	15 (20)	
Secundário	18 (24)	
Curso tecnológico	5 (6,7)	
Licenciatura	22 (29,3)	
Mestrado	4 (5,3)	
Situação Profissional , n (%)		
Ativo	38 (50,7)	
Baixa médica	4 (5,3)	
Desempregado	9 (12)	
Reformado	18 (24)	
Não trabalha / doméstica	6 (8)	
Parentesco , n (%)		
Cônjuge	25 (33,3)	
Filho (a)	45 (60)	
Pai/ Mãe	2 (2,7)	
Outros familiares	3 (4)	

A maioria (68%) dos cuidadores coabitava com o doente, 36% estavam envolvidos nos cuidados ao doente há mais de dois anos, e 41,3% dedicavam mais de 16 horas do seu dia a cuidar do seu familiar. Além disso, 37,3% dos cuidadores já tinham cuidado de um outro familiar doente antes.

Tabela 2. Diagnóstico e tempo de acompanhamento em cuidados paliativos.

Pacientes acompanhados em CP (N=75)	
Diagnóstico	n (%)
Neoplasia das vias biliares, fígado e pâncreas	13 (17,3)
Neoplasia do trato intestinal	10 (13,3)
Neoplasia do rim e estruturas anexas	10 (13,3)
Neoplasia do sistema gastresofágico	7 (9,4)
Neoplasia da mama	7 (9,4)
Neoplasia de cabeça e pescoço	6 (8)
Neoplasia da próstata	6 (8)
Neoplasia de Pulmão	4 (5,3)
Outras neoplasias	12 (16)
Tempo de diagnóstico	
Menos de 6 meses	14 (18,6)
Mais de 6 meses a 1 ano	12 (16)
Mais de 1 a 3 anos	18 (24)
Mais de 3 a 5 anos	18 (24)
Mais de 5 a 7 anos	8 (10,7)
Mais de 7 anos	5 (6,7)
Tempo de acompanhamento em CP	
Até 1 mês	11 (14,7)
De 1 a 3 meses	19 (25,3)
Mais de 3 a 6 meses	22 (29,3)
Mais de 6 meses a 1 ano	17 (22,7)
Mais de 1 ano	6 (8)

A maioria (74,3%) dos cuidadores familiares referiu ter apoio de outras pessoas, principalmente de outros familiares (53,3%). No entanto, 40,5% não tinham todo o apoio prático de que necessitavam para poder cuidar adequadamente do doente e quando questionados relativamente ao apoio emocional, 51,4% relataram ter com quem conversar, mas preferiam não o fazer para não preocupar as outras pessoas com os seus problemas. Os dados descritivos que apresentamos referem-se aos resultados das questões estruturadas sobre o apoio prático e emocional (tabela 3).

Na resposta às questões estruturadas sobre as alterações na dinâmica familiar, a maioria dos participantes relatou que, desde que o familiar adoeceu, os demais familiares estavam mais próximos, tanto na família nuclear (40,5%) quanto na família alargada (37,8%). De acordo com a classificação das tipologias familiares do FRI a maioria dos participantes (29,3%) foram classificados como famílias intermédias, seguido da tipologia familiar mal-humorada (24%) e das solucionadoras de conflito (22,7%) (tabela 3).

Tabela 3. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no T0.

Variável	N = 75	Variável	N = 75
Estado de saúde atual do doente	n (%)	Apoio prático	n (%)
Muito mal	23 (31,5)	Não tenho apoio	19 (25,7)
Mau	35 (47,9)	Tenho algum apoio (insuficiente)	30 (40,5)
Razoável	15 (20,6)	Não necessito de mais apoio	25 (33,8)
Processo de diagnóstico		Apoio emocional	
Muito lento	8 (11,1)	Não tenho apoio	4 (5,4)
Lento	12 (16,7)	Tenho algum apoio (insuficiente)	8 (10,8)
Razoável	15 (20,8)	Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar	38 (51,4)
Rápido	29 (40,3)	Não necessito de mais apoio	24 (32,4)
Muito rápido	8 (11,1)	Dinâmica familiar (família nuclear)	
Esperava esse diagnóstico		Mais próxima	30 (40,5)
Nada	49 (65,3)	Mais afastada	1 (1,4)
Pouco	10 (13,3)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	14 (18,9)
Moderadamente	9 (12)	Sem alterações	29 (39,2)
Bastante	4 (5,3)	Dinâmica familiar (família alargada)	
Totalmente	2 (2,7)	Mais próxima	28 (37,8)
Evolução da doença		Mais afastada	3 (4,1)
Muito lenta	2 (2,7)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	5 (6,8)
Lenta	8 (10,8)	Sem alterações	38 (51,4)
Razoável	22 (29,7)	Conflitos familiares	
Rápida	30 (40,5)	Aumentaram	7 (9,5)
Muito rápida	12 (16,3)	Diminuíram	4 (5,4)
Esperava que a doença evoluísse desta maneira		Oscilaram períodos de mais e menos conflitos	14 (18,9)
Nada	31 (42,5)	Sem alterações	49 (66,2)
Pouco	18 (24,6)	Relação com o doente	
Moderadamente	18 (24,6)	Mais próxima	49 (66,2)
Bastante	4 (5,5)	Mais afastada	3 (4,1)
Totalmente	2 (2,8)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (1,4)
Tempo envolvido nos cuidados		Sem alterações	21 (28,3)
Menos de 3 meses	9 (12)	Tipologia familiar (FRI)	
3 a 6 meses	10 (13,3)	Apoiantes	12 (16)
7 a 12 meses	19 (25,4)	Solucionadoras de conflito	17 (22,7)
13 a 24 meses	10 (13,3)	Intermediárias	22 (29,3)
Mais de 2 anos	27 (36)	Mal-humoradas	18 (24)
Horas por dia dedicadas a cuidar		Hostis	6 (8)
Até 2 h	7 (9,3)	Média (DP)	Média (DP)
2 a 4 h	7 (9,3)	Sintomatologia Psicopatológica (BSI)	
4 a 8 h	16 (21,4)	Ansiedade	1,33 (0,85)
8 a 16h	14 (18,7)	Depressão	1,42 (0,80)
Mais de 16h	31 (41,3)	Somatização	0,79 (0,70)
Média (DP)	33,32 (12,53)		
Sobrecarga (Zarit)			
Suporte Social (EPS)			
Apoio Íntimo	50,93 (6,87)		
Apoio Casual	24,48 (3,87)		
Funcionamento Familiar (FRI)	8,37 (2,52)		

Fatores relacionados com a sobrecarga e sintomatologia psicopatológica - Os cuidadores que referiram não ter apoio de outras pessoas apresentaram valores mais elevados de sobrecarga do que os cuidadores que tinham apoio, e as diferenças foram estatisticamente significativas ($U = 318,5$; $W = 1858,5$; $p = 0,012$). Verificou-se também uma associação negativa entre a sobrecarga e a percepção de apoio prático ($r = -0,288$, $p < 0,05$), de apoio emocional ($r = -0,237$, $p < 0,05$) e a subescala de apoio íntimo do EPS ($r = -0,251$, $p < 0,05$). A sobrecarga do cuidador apareceu negativamente associada ao estado de saúde do familiar ($r = -0,281$, $p < 0,05$). Por outro lado, estava positivamente associada ao número de horas dedicadas ao cuidado ao doente ($r = 0,243$, $p < 0,05$), à ansiedade ($r = 0,356$, $p < 0,01$) e à depressão ($r = 0,315$, $p < 0,01$).

A ansiedade ($r = -0,286$, $p < 0,05$), a somatização ($r = -0,269$, $p < 0,05$) e a depressão ($r = -0,324$, $p < 0,01$) mostraram-se negativamente associadas ao apoio emocional recebido, aparecendo também a depressão negativamente associada ao apoio prático ($r = -0,234$, $p < 0,05$). Quando comparados, os cuidadores que já cuidaram de outro doente apresentaram níveis significativamente mais elevados de depressão do que os cuidadores que não cuidaram de outro familiar ($U = 442,5$; $W = 1523,5$; $p = 0,024$). Foi encontrada uma associação negativa entre a somatização e o tempo que o cuidador está envolvido nos cuidados ao doente ($r = -0,355$, $p < 0,01$), ou seja, a somatização é maior nos cuidadores que estão a cuidar do doente há menos tempo. No que concerne às variáveis demográficas, verificámos que as mulheres apresentavam níveis significativamente mais elevados de ansiedade ($U = 195$; $W = 300$; $p = 0,001$), depressão ($U = 184,5$; $W = 289,5$; $p = 0,001$) e somatização ($U = 147$; $W = 252$; $p < 0,01$). No entanto, através da regressão múltipla, verificamos que as variáveis independentes (percepção de evolução da doença, envolvimento no cuidar, suporte social e dinâmica familiar) têm pouco poder explicativo da sintomatologia depressiva (11,95%) e ansiosa (12,3%). Apenas a sobrecarga parece contribuir de forma estatisticamente significativa para justificar a variância total da ansiedade ($p = 0,015$).

Não foi encontrado qualquer tipo de associação significativa entre as diferentes tipologias familiares e a sintomatologia psicopatológica ou a sobrecarga.

Dados obtidos na Fase Inicial do Luto (T1)

O segundo momento de avaliação decorreu nos primeiros 2 meses de luto dos familiares (tempo médio de luto 55,45 dias, $DP = 15,16$).

Evolução da sintomatologia psicopatológica - Nesta fase de luto, a maioria dos cuidadores apresentaram níveis de ansiedade (62%), depressão (78,6%) e somatização (51,7%) acima da média estabelecida por Canavarro²⁰ para a população portuguesa. No Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas, a pontuação média foi de 23,69 (DP= 12,16). De acordo com Marmar et al.²⁴ uma pontuação total acima de 15 revela experiência de dissociação peritraumática significativa. Na nossa população, 65,5% dos cuidadores apresentaram valores de dissociação peritraumática clinicamente significativos.

Para a comparação das variáveis avaliadas no T0 e no T1, apenas foram tidos em conta os dados relativos aos 29 sujeitos que responderam aos dois momentos. Verificámos que os valores médios da depressão, ansiedade e somatização reduziram ligeiramente no segundo momento de avaliação; no entanto, as diferenças não foram consideradas estatisticamente significativas. No que diz respeito à percepção da sobrecarga, reconheceram-se diferenças significativas entre o T0 (M= 1,64; SEM = 0,268) e o T1 (M= 2,21; SEM= 0,264, (t (28) = - 2,46; p = 0,021, $\eta^2p = 0,183$, potência (π) = 0,659), ou seja, na fase de luto, os cuidadores fazem uma avaliação retrospectiva de maior sobrecarga do que aquela referida durante a fase de prestação de cuidados. Comparando a percepção de suporte social, não se verificaram diferenças significativas entre os dois momentos.

Descrição dos fatores situacionais - A maioria (55,2%) dos doentes faleceu no Hospital de Santa Maria, 24,1% faleceu em casa, e 44,8% dos cuidadores familiares estiveram presentes no momento do óbito. Quase todos os cuidadores (89,7%) relataram ter bastante conhecimento sobre a gravidade da doença e 89,6% referiram que os profissionais de saúde falaram sobre a proximidade da morte do seu familiar em algum momento. Apesar de avisados sobre a iminência da morte, 31% dos cuidadores disseram estar pouco preparados para a perda do seu ente querido. Questionados sobre a qualidade dos cuidados prestados ao doente pelos profissionais de saúde, 37,9% dos cuidadores avaliaram como razoável e a mesma percentagem avaliou como muito bom (tabela 4).

Grande parte dos cuidadores (87,5%) referiu ter apoio no luto, principalmente da família (62,5%), 55,2% dos cuidadores referiu não necessitar de mais apoio prático e 62,1% referiu ter com quem conversar mas preferia não os preocupar com seus problemas. Relativamente à dinâmica familiar, não houve alterações para a grande maioria dos participantes (tabela 4).

Tabela 4. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no T1.

Variável	N = 29 N (%)	Variável	N = 29 N (%)
Conhecimento sobre a gravidade da doença		Apoio prático	
Moderadamente	3 (10,3)	Necessitava de mais apoio	3 (10,3)
Bastante	14 (48,3)	Tenho algum apoio (insuficiente)	10 (34,5)
Extremamente	12 (41,4)	Não necessito de mais apoio	16 (55,2)
Avisado sobre a proximidade da morte		Apoio emocional	
Nada (Não)	3 (10,4)	Necessitava de mais apoio	0
Poucas vezes	6 (20,7)	Tenho algum apoio (insuficiente)	3 (10,3)
Algumas vezes	7 (24,1)	Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar	18 (62,1)
Muitas vezes	7 (24,1)	Não necessito de mais apoio	8 (27,6)
Sempre	6 (20,7)	Dinâmica familiar (família nuclear)	
Estava preparado emocionalmente para a perda		Mais próxima	6 (20,7)
Nada	3 (10,3)	Mais afastada	3 (10,3)
Pouco	9 (31)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	6 (20,7)
Moderadamente	4 (13,8)	Sem alterações	14 (48,3)
Bastante	9 (31)	Dinâmica familiar (família alargada)	
Extremamente	4 (13,8)	Mais próxima	6 (20,7)
Como avalia os cuidados prestados ao doente		Mais afastada	2 (6,9)
Muito mau	1 (3,5)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	7 (24,1)
Mau	2 (6,9)	Sem alterações	14 (48,3)
Razoável	11 (37,9)	Conflitos familiares	
Bom	4 (13,8)	Aumentaram	3 (10,3)
Muito bom	11 (37,9)	Diminuíram	1 (3,4)
Como avalia o seu nível de sobrecarga durante o período que cuidou do doente		Oscilaram períodos de mais e menos conflitos	4 (13,8)
Nada	13 (46,4)	Sem alterações	21 (72,4)
Um pouco	5 (17,9)		
Moderado	5 (17,9)		
Bastante	2 (7,1)		
Extremamente	3 (10,7)		
	Média (DP)		Média (DP)
Tempo de luto (dias)	55,45 (15,16)	Sintomatologia Psicopatológica (BSI)	
Experiência Dissociativa		Ansiedade	1,36 (0,95)
Peritraumática (QEDP)	23,69 (12,16)	Depressão	1,44 (0,85)
		Somatização	0,81 (0,82)

Fatores relacionados com a sintomatologia psicopatológica - A experiência de dissociação peritraumática estava positivamente associada à ansiedade ($r = 0,668$, $p < 0,01$), à depressão ($r = 0,429$, $p < 0,05$) e à somatização ($r = 0,548$, $p < 0,01$). A percepção de apoio prático apareceu negativamente associada à depressão ($r = -0,609$, $p < 0,01$), ansiedade ($r = -0,451$, $p < 0,05$), e somatização ($r = -0,572$, $p < 0,01$). O suporte prático mostrou-se negativamente relacionado com a depressão ($r = -0,714$, $p < 0,01$) e somatização no luto ($r = -0,503$, $p < 0,05$). O suporte emocional estava associado a valores mais baixos de depressão ($r = -0,418$, $p < 0,05$).

Ponderando a influência das circunstâncias anteriores à morte, verificou-se que o tempo de diagnóstico estava inversamente correlacionado com os níveis de depressão ($r = -0,416$, $p < 0,05$) e de somatização ($r = -0,409$, $p < 0,05$). Os cuidadores que reponderam que não estavam à espera que a doença evoluísse daquela maneira são aqueles que maior ansiedade ($r = -0,452$, $p < 0,05$) e sintomas peritraumáticos ($r = -0,43$, $p < 0,05$) apresentam na fase de luto. No entanto, outras variáveis relacionadas com a percepção subjectiva de preparação para a morte não interferem na sintomatologia psicopatológica dos cuidadores no período de luto.

Já a sobrecarga do cuidador está associada com a percepção de estar emocionalmente preparado para a morte ($r = 0,408$, $p < 0,05$) e não parece influenciar os níveis de sintomatologia psicopatológica no período posterior à morte. A avaliação retrospectiva de sobrecarga está negativamente correlacionada com o nível de somatização no luto ($r = -0,424$, $p < 0,05$). No que se refere ao suporte social, as pessoas que relataram mais apoio prático na fase anterior à perda, apresentam valores mais elevados de sintomas peritraumáticos ($r = 0,575$, $p < 0,01$) e de ansiedade ($r = 0,534$, $p < 0,01$) na fase inicial do luto.

4.5. Discussão

O presente estudo teve, como primeiro objetivo, caracterizar os cuidadores familiares portugueses dos doentes acompanhados em cuidados paliativos em relação aos níveis de sobrecarga e sintomas psicopatológicos, reconhecendo a influência das circunstâncias que afetam o papel do cuidador, designadamente a percepção da evolução da doença, envolvimento no cuidar, percepção de suporte social e dinâmica familiar.

À semelhança da grande parte dos estudos que envolvem cuidadores^{26,27,28}, a amostra é maioritariamente constituída por mulheres, casadas e filhas do doente. Uma parte significativa dos cuidadores (78,7%) apresentava uma sobrecarga moderada a severa. Contribuem para a sensação de sobrecarga do cuidador o tempo dispendido nos cuidados ao doente, sendo que 41,3% dedicavam mais de 16 horas do seu dia a cuidar do seu familiar. Em consonância com este resultado, Brazil et al.²⁹ referem que os familiares que passavam a maior parte do dia a cuidar do doente apresentavam maior risco de elevada sobrecarga. Outro aspecto que aparece associado à sobrecarga é a percepção de pior estado de saúde do doente. Grunfeld et al.³⁰ corroboram que a sobrecarga percebida nos cuidadores aumentava com o declínio do estado funcional dos pacientes.

Aqueles com maiores níveis de sobrecarga são também aqueles que têm menos suporte social, nomeadamente nas formas de apoio prático, emocional e íntimo. Estes resultados são consistentes com outros estudos que detectaram elevados níveis de sobrecarga na população de cuidadores de doentes oncológicos em estágio avançado ou em cuidados paliativos^{31,32}, e com o estudo de Salmon et al.³³ que encontrou uma associação entre menores níveis de sobrecarga e a percepção de apoio de outras pessoas.

De salientar, porém, que muitos cuidadores reconhecem que, desde que se manifestou a doença, a família está mais próxima e que existe disponibilidade de suporte emocional, mas preferem não solicitar esse apoio para evitar sobrecarregar as outras pessoas. Este dado coincide com a observação de que, durante esta fase, a expressão emocional tende a ser reprimida pelo facto de os cuidadores terem a percepção de que toda a família está sob stress^{34,35}.

Os cuidadores que têm maiores níveis de sobrecarga são também aqueles que têm mais depressão e ansiedade^{30,36}. Este tipo de sintomatologia é muito encontrado na população de cuidadores de doentes em fim de vida^{32,37}. O nosso estudo corrobora a elevada prevalência de sintomas de depressão, ansiedade e somatização na população portuguesa de cuidadores e a sua associação com a sobrecarga e a falta de apoio. Especificamente, a falta de apoio emocional está associada às três medidas de sintomatologia psicopatológica, enquanto a escassez de apoio prático e o fato de terem cuidado anteriormente de outro doente aparecem relacionadas, em particular, com a depressão.

Verificou-se, através da análise de regressão que, do conjunto dos fatores situacionais, só a sobrecarga contribui significativamente para a ansiedade, o que pode ser explicado pela elevada ambivalência dos cuidadores face às próprias necessidades e na gestão das exigências do cuidar^{38,39}. Por outro lado, a somatização parece prevalecer numa fase inicial da prestação de cuidados, remetendo para a elevada reatividade fisiológica associada ao impacto das tarefas do cuidar.

Em resposta ao segundo objetivo, propusemo-nos avaliar a evolução dos sintomas psicopatológicos, identificando os fatores circunstanciais que interferem na fase inicial do luto (primeiros dois meses de luto). Os resultados sustentam a hipótese de continuidade das manifestações de ansiedade, depressão e somatização, como está descrito na literatura¹⁵. Nesta fase, foram avaliados também os sintomas peritraumáticos, que atingem valores clinicamente significativos em 65,5% dos participantes, estando associados com todas as formas de

sintomatologia psicopatológica. Corrobora-se assim a existência de uma importante componente traumática nas manifestações de luto dos cuidadores¹⁶.

Das circunstâncias da doença, o tempo de diagnóstico breve é o único fator que surge associado à depressão e somatização no luto. Os sintomas de trauma e de ansiedade estão sobretudo relacionados com o fato de os cuidadores não estarem à espera que a doença evoluísse daquela forma, o que aconteceu em 42,5% dos casos. Tem sido documentado que, na perda por doença avançada, a falta de preparação para a morte, resultante de uma insuficiente comunicação, está associada a mais manifestações no luto⁴⁰. De salientar, no entanto, que esta avaliação, realizada numa fase inicial do acompanhamento em cuidados paliativos oncológicos, não se traduziu, posteriormente, na percepção de falta de informação, uma vez que 89,6% dos familiares referiram que os profissionais de saúde falaram sobre a proximidade da morte do seu familiar em algum momento. Não obstante, a avaliação que o familiar faz da preparação subjetiva para a morte subsequente à morte não exerce influência na sintomatologia psicopatológica, o que permite concluir que esta avaliação retrospectiva pode não aferir o impacto real desta dimensão no luto.

Mas o dado mais surpreendente deste estudo talvez seja o fato de, embora na fase de luto, os cuidadores tendam a desvalorizar a exaustão que experimentaram durante a fase de prestação de cuidados, o valor da sobrecarga é superior àquele antes referido. É expectável que este valor acrescido se deva ao efeito cumulativo das circunstâncias do cuidar e da perda. No entanto, o nível de sobrecarga percebido na fase de prestação de cuidados não parece ter um efeito significativo na sintomatologia psicopatológica posterior à perda. Já a avaliação retrospectiva de sobrecarga está negativamente correlacionada com o nível de somatização no luto. Possivelmente estes resultados estão relacionados com a influência da sobrecarga na percepção de estar emocionalmente preparado para a morte, ou seja, quando o cuidador se sente sobrecarregado com as tarefas de assistência ao doente, acaba por antecipar a morte como um alívio para o sofrimento de ambos, e a recordação desta experiência atenua a experiência de distress ao nível psicofisiológico. Significa isto que a sobrecarga do cuidador poderá não ter um impacto direto sobre o luto: contribui para a sintomatologia apenas na fase de prestação de cuidados e esta tem tendência a manter-se na fase posterior à perda.

No que respeito à percepção do suporte social no luto, verificámos que a maior parte das pessoas refere disponibilidade de apoio emocional e prático e este fato parece ter uma influência positiva na redução dos sintomas depressivos na fase inicial do luto, como tem sido referido na literatura⁴¹.

4.6. Conclusão

Dada a escassez de dados relativos à população portuguesa, este estudo torna-se importante por dar a conhecer os elevados níveis de morbidade psicológica dos cuidadores familiares acompanhados em cuidados paliativos oncológicos e as circunstâncias que os afetam. Baseados nestes resultados, é possível reconhecer que as pessoas mais envolvidas nos cuidados ao doente apresentam mais sobrecarga e estão também mais propensas a sintomatologia psicopatológica. Esta tem tendência a manter-se na fase inicial do luto, pelo que ficou demonstrada a continuidade das manifestações de distress após a cessação da prestação de cuidados. Este efeito deve ser alvo de futura investigação. Outro dado importante que resulta desta investigação é a confirmação de que esta população experimenta sintomas peritraumáticos que parecem contribuir significativamente para o estado geral de distress na fase inicial do luto. Por fim, há que considerar que as formas de apoio prático e emocional têm efeito protetor específico nos diferentes quadros sintomatológicos e estão estreitamente relacionadas com o funcionamento das famílias. Estes resultados têm evidentes implicações clínicas na identificação precoce das situações de maior vulnerabilidade e construção de programas de intervenção dirigidos às necessidades específicas desta população.

A mais importante limitação do estudo prende-se com a amostra reduzida, sobretudo no T1, o que coloca reservas à generalização dos resultados. O número insuficiente de participantes no segundo momento inviabilizou a realização de análises de regressão, o que condiciona o tratamento dos resultados. É possível também que a seleção da amostra esteja enviesada, e eventualmente apresente níveis de instrução superior relativamente aos que não participaram, tendo em conta que são maioritariamente filhos, com idades inferiores relativamente à população de cônjuges.

4.7. Referências

1. Schulz R, Beach SR, Lind B, Martire LM, Zdaniuk B, Hirsch C, Jackson S, Burton L. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the caregiver health effects study. *Jama* 2001; 285(24): 3123-3129.
2. Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK. Psychological adjustment of cancer caregivers

- with multiple roles. *Psychooncology* 2006; 15(9): 795–804.
3. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psychooncology* 1994; 3(1): 47-56.
 4. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 2008; 20: 483–503.
 5. Given B, Wyatt G, Given C, Gift A, Sherwood P, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncol Nurs Forum* 2004; 31(6):1105-1117.
 6. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005; 16(7): 1185-1191.
 7. Burton AM, Haley WE, Small BJ, Finley MR, Dillinger-Vasille M, Schonwetter R. Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers: The role of caregiving stressors, appraisals, and social resources. *Palliat Support Care* 2008; 6(02): 149-158.
 8. Abernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. *Palliat Med* 2008; 23(1): 66–79.
 9. Barry LC, Kasl SV, Prigerson HG. Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10(4): 447-457.
 10. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, Oh MS, Kwen HS, Choi HY, Yoon WH. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* 2013; 22(3):564-571.
 11. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos GA, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer* 2001; 91(5): 1029-1039.
 12. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci* 2003; 17:113-121.
 13. Kissane DW, Bloch S, Onghena P, McKenzie DP, Snyder RD, Dowe DL. The Melbourne

- Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *Am J Psychiatry* 1996; 153(5): 659–666.
14. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47:531-541.
 15. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, Patrick JD, Wallace CS, McKenzie DP. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psychooncology* 1994; 3(4): 259-269.
 16. Chentsova-Dutton Y, Shucfer S, Hutchin S, Strause L, Burns K, Dunn L, Miller M, Zisook, S. Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to 1 year afterwards. *J Affect Disord* 2002; 69(1): 53-60.
 17. Sanderson C, Lobb EA, Mowl J, Butow PN, McGowan N, Price M A. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliat Med* 2013; 27(7): 625– 31.
 18. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, ... Fonseca C. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cad Saude* 2010; 3(2): 13–19.
 19. Derogatis LR, Melisaratos N. The brief symptom inventory: an introductory report. *Psychol Med* 1983;13:595-605.
 20. Canavarro MC. Inventário de sintomas psicopatológicos: BSI. In: Simões MR, Gonçalves M, Almeida LS. editores. *Testes e provas psicológicas em Portugal*. Braga: SHO/APPORT; 1999. p. 87-109.
 21. Kissane DW, Bloch S, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R. Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology* 1998; 7(1): 14–25.
 22. Delalibera M, Coelho A, Barbosa A, Leal I. Contributos para a validação portuguesa do Family Relationship Index (FRI) reduzido (in press).
 23. Moreira JM, Canaipa RITA. A Escala de Provisões Sociais: Desenvolvimento e validação da versão portuguesa da “Social Provisions Scale”. *Rev Iberoam Diagn Ev* 2007; 24(2):23-58.
 24. Marmar C, Weiss D, Metzler T. The peritraumatic dissociative experience questionnaire.

In: Wilson J, Keane T, editors. *Assessing Psychological Trauma and PTSD*. New York: The Guilford Press; 1997:412-428.

25. Maia A, Moreira S, Fernandes E. Adaptação para a língua portuguesa do Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas (QEDP) numa amostra de bombeiros. *Rev Psiquiatr Clin* 2009; 36(1): 1-9.
26. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:522-534.
27. Kapari M, Addington-Hall J, Hotopf, M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40(6): 844-856.
28. Presa J. Género e processo de luto. In: Barbosa A, Coelho A, editores. *Mediadores do Luto*. Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenção sobre Luto, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2014. p. 21-41.
29. Brazil K, Bédard M, Willison K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging Ment Health* 2003;7:376-382.
30. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Cristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* 2004; 170:1795-1801.
31. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol* 2007; 25(30): 4829-4834
32. Costa-Requena G, Cristófol R, Cañete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer* 2012; 20(7): 1465-1470.
33. Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Brandt K, Egan KA. Transformative aspects of caregiving at life's end. *J Pain Symptom Manage* 2005;29:121-129.
34. Saldinger A, Cain AC. Deromanticizing anticipated death: Denial, disbelief and disconnection in bereaved spouses. *J Clin Oncol* 2005; 22(3): 69-92.
35. Beng TS, Guan NC, Seang LK, Pathmawathi S, Ming MF, Jane LE, Chin LE, Loong LC. The Experiences of Suffering of Palliative Care Informal Caregivers in Malaysia A

- Thematic Analysis. *Am J Hosp Palliat Medicine Care* 2013; 30(5): 473-489.
36. Castillo OIA., Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008:485-495.
37. Wasner M, Paal P, Borasio GD. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2013;9:74-95.
38. Harding R, Higginson I. Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer* 2001; 9(8): 642-645.
39. Coelho A .A Experiência Antecipada da Perda e o Processo de Luto. In: Barbosa A, editor. *Contextos do Luto*. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção no Luto, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2014. p.31– 64.
40. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell SL, Jackson VA, Block SD, Prigerson HG. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama* 2008; 300(14): 1665-1673.
41. Stroebe W, Zech E, Stroebe MS, Abakoumkin G. Does Social Support Help in Bereavement? *J Soc Clin Psychol* 2005;24(7):1030-1050.

Estudo 5:**Caregiving and bereavement in palliative care: Cross-cultural study between Brazil and Portugal**

Mayra Delalibera¹, Alexandra Coelho², Pedro Frade³, António Barbosa³, Isabel Leal¹

¹ Instituto Superior de Psicologia Aplicada - Instituto Universitário.

mayrarmani@yahoo.com.br

² Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital Santa Maria.

³ Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Submetido à revista Transcultural Psychiatry

5.1. Abstract

Caregiving and bereavement responses are strongly influenced by the socio-cultural context. This cross-cultural study aimed to compare the Brazilian and Portuguese family caregivers in palliative care. Caregiving burden and psychopathological symptoms were evaluated caregiving and in the initial stage of bereavement. Psychosocial differences related to the circumstances of care, family functioning and social support were identified. Study sample consisted of 135 family caregivers, mostly female, patient spouses or offspring. In both countries, family caregivers devoted most of their day taking care of their sick relatives and reported lack of practical support. Portuguese caregivers had higher levels of burden than the Brazilians, and in both populations, a greater burden was associated with more psychopathological symptoms. In Portuguese caregivers, high burden was related to the perception of lack of emotional support, which was not verified with the Brazilians. In both countries, the perception of lack of support was related to family dysfunctionality. In the acute phase of grief, anxiety and somatization levels decreased in Brazil. On the other hand, in Portugal, symptomatology remained, reaching significantly higher levels of anxiety,

somatization and peritraumatic symptoms compared to the Brazilian caregivers. These results confirm the existence of cultural differences that should be studied in more depth in future research.

Key words: transcultural study, family caregivers, burden, psychological morbidity, palliative care, grief

5.2. Introduction

Literature acknowledges that caregivers with greater burden are at risk of depression, anxiety and physical health problems (Bevans & Sternberg, 2012; Schoenmakers, Buntinx & Delepeleire, 2010). It is known, however, that the cultural context significantly influences the attitude towards caring (Sayegh & Knight, 2010), the disease and death experience (Kreling, Selsky, Perret-Gentil, Huerta & Mandelblatt, 2010). Despite the influence of Portugal in Brazilian culture, due to a common past and language, ethnic and cultural social plurality that currently characterizes Brazil determines essential differences in various dimensions related to the prospect of life, response to adversity and aspects of communication. This cultural divergence probably influenced the differences observed in the level of burden and psychopathological symptoms associated with end-of-life care.

Regarding the population of Brazilian caregivers, Gratao et al. (2012) show that caregiver burden levels are mostly mild to moderate (57.6%). In another study (Oliveira, Carvalho, Stella, Higa & D'Elboux, 2011), depression levels were found in 23.8% of caregivers. In Portugal, the intense burden values range from 66.3% and 45.5% in caregivers of patients with and without dementia, respectively (Sequeira, 2010). Values of mild to moderate depression affect 55% of women caregivers of people with dementia (Gomes, 2011).

Access to social and psychological resources (Nijboer, et al., 2001), as well as to support from other people, is critical to the effective performance of the caregiver role (Kang et al., 2013). There is evidence that caregivers with greater burden are those who most need the practical and emotional support (Garlo, O'Leary, Van Ness & Fried, 2010). In Oliveira et al. (2011), it was reported that 67.5% of Brazilian caregivers had no turnover with other family members. Regarding the population of Portuguese caregivers, it was found that burdened caregivers showed less satisfaction with social support and higher level of depression (Pereira & Carvalho, 2012).

Research also shows that family exhaustion is negatively correlated with the levels of cohesion and family functioning (Teixeira & Pereira, 2010). Dysfunctional families have less social support and greater levels of psychosocial morbidity, including depression (Kissane et al., 1996; Kissane et al., 2003). About 15 to 20% of the families of patients in palliative care were considered dysfunctional (Kissane, Bloch, Burns, McKenzie & Posterino, 1994; Kissane et al., 1994).

Studies indicate that the burden and psychological morbidity identified in the disease phase continues in bereavement (Bonanno et al., 2002; Prigerson, 2004). However, societies differ in respect to normal grief time and manifestations. Grief manifestations are probably more intense and prolonged in the Portuguese population compared to other Western countries, given the social representation and rituals that are associated with the bereavement experience (Baro, Keirse & Wouters, 1986; Walter, 2010).

From what we are given to know, to date, there is no cross-cultural study that establishes a comparative analysis of the psychosocial profile of caregivers at end of life illness and bereavement in order to understand the discrepancies in psychological morbidity between these two countries. The few studies that characterize the population of caregivers cannot be compared because they refer to different subgroups of caregiver's population and were obtained by different measuring instruments. This study aims to compare the Brazilian and Portuguese family caregivers in palliative care, identifying differences in psychological morbidity and caregiver burden and its relationship with a variety of psychosocial factors such as sociodemographic variables circumstances of end-of-life care and dying, social support, family functioning and perception of quality of care.

5.3. Method

5.3.1. Participants

The sample, selected by convenience, was composed of family caregivers of patients followed in the Palliative Care Service of Hospital Santa Marcelina, São Paulo - Brazil and in the Palliative Medicine Unit of the Hospital of Santa Maria, Lisbon - Portugal. The exclusion criteria were: individuals under the age of 18 years; with cognitive impairment or physical/mental disorder that hamper the ability to respond to the instruments; who did not

speak Portuguese. Participants were informed about the purpose of the study and an informed consent was requested.

5.3.2. Instruments

A questionnaire was used for sociodemographic characterization of the patient and family caregiver. Structured questions were created to assess the perception of social support (practical and emotional), circumstances of end-of-life care and dying, and perception of quality of care.

Burden was assessed by the Zarit Burden Interview validated for the Brazilian population by Scazufca (2002) and for the Portuguese population by Ferreira et al. (2010). The scale contains 22 items with scores ranging from 0 (never) to 4 (always). The diagnosis is based in the cutoff points established by Ferreira et al. (2010): under 20 little or no burden, 21-40 moderate burden, 41-60 moderate to severe burden, over 61 severe burden.

Psychopathological symptoms were evaluated by the subscales of anxiety, depression and somatization of Psychopathological Symptom Inventory (BSI) (Derogatis & Melisaratos, 1983), validated for the Portuguese population by Canavarro (1999) and for the Brazilian population by Martins, Gandini and Costa (2000). The instrument consists of 19 statements and the responses range from 0 (never) to 4 (always).

The family functioning was assessed using the short version of the Family Relationships Index (FRI) of Kissane, Bloch, McKenzie, McDowall and Nitzan (1998), translated and validated for the Portuguese population by Delalibera, Coelho, Barbosa and Leal (in press). As the FRI is one of the subscales of Family Environment Scale (FES), in Brazil it was used the translation and validation of FES made by Vianna, Silva and Souza-Formigoni (2007). The reduced FRI consists of 12 items, and the responses are dichotomous (yes and no). To evaluate family dynamic we added four structured questions.

In the second assessment, moment it was also evaluated the peritraumatic dissociation experience through Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire (PDEQ) authored by Marmar, Weiss and Metzler (1997) translated and validated for the Brazilian population by Fiszman et al. (2005) and Portuguese validation by Maia, Moreira and Fernandes (2009). The questionnaire consists of 10 items and the answers range from 1 (not at all true) to 5 (extremely true).

5.3.3. Procedures

Participants were evaluated at two moments. The first assessment (T0) took place during caregiving and included evaluation of sociodemographic variables, circumstances of care, the caregiver burden, family dynamics and functioning, social support and psychopathological symptoms.

The second assessment (T1) occurred between the first and second month after the death of the patient, and included evaluation of circumstances of death, quality of care, psychopathological symptoms and dissociative peritraumatic experiences.

Caregivers who agreed to participate in the study in Brazil responded to T0 presently with the lead investigator, while the patients were hospitalized at palliative care service. In Portugal the participants could choose to fill in the questionnaires on paper (presently, take home and return by hand or by mail) or electronically (through an online questionnaire). In T1 all the participants were able to choose to respond the questionnaires by telephone, online or on paper. In Brazil, data collection took place in an inpatient palliative care unit, while in Portugal, it was in an outpatient palliative care consultation.

In Brazil, data collection occurred from November 2014 to June 2015, and 64 family caregivers were invited to participate. Of those, 60 responded to the first assessment moment, but only 35 responded to T1 (cf. Delalibera, Barbosa & Leal, 2016). In Portugal, data collection took place from March 2014 to December 2015. During this period, 130 family caregivers agreed to participate, but only 75 fully answered the questionnaire. Of the 75 participants who responded to T0, only 29 responded to T1 (cf. Delalibera, Coelho, Presa, Barbosa & Leal, in press).

The present study was approved by the Research Ethics Committee of Hospital Santa Marcelina (Protocol 687742) and by the Ethics Committee of Hospital Santa Maria (No. 344/14).

5.3.4. Data analysis

Descriptive and frequencies analysis was performed to describe the prevalence of the variables under study. To compare the quantitative variables evaluated in both countries, *t*-Student test was used for independent samples whenever they met the assumptions of normality and homogeneity, otherwise Wilcoxon-Mann-Whitney test or *t*-Welch test was used when the

variances were not homogenous. For the comparison between nominal and ordinal variables was used the chi-square test, and to correlate the quantitative variables were used Pearson or Spearman correlations. Variables evaluated at T0 and T1 were compared using the *t*-Student test for paired samples.

Results were considered statistically significant at $p \leq 0.05$. Data were analyzed using SPSS (Statistical Package for Social Sciences) version 22.0.

5.4. Results

Data from caregiving phase (T0)

Sociodemographic characterization - the overall study population was composed of 135 family caregivers of patients followed in palliative care. Caregivers were mostly female (78.3% Brazilian, Portuguese 81.3%), married (73.3% Brazilian, Portuguese 77.3%), and patient's daughters (65% Brazilian, Portuguese 60%) (Table 1).

Comparing the two populations, the Portuguese caregivers had higher average age ($M = 51.95$, $SD = 13.41$) than the Brazilian caregivers ($M = 44.53$, $SD = 14.47$). According to the *t*-Student test for independent samples the differences between the average age of the two groups is statistically significant ($t(133) = -3.080$; $p = 0.03$; $\eta^2_p = 0.067$, power (π) = 0.864).

Although in both countries the majority of caregivers were active workers (Brazil 41.7%, Portugal 50.7%), statistically significant differences were found regarding employment status ($\chi^2(4) = 13.761$, $p = 0.008$; $n = 135$). In Portugal, there were more pensioners (24%) than in Brazil (6.7%), and in Brazil more caregivers who were not working in care phase (21.7%) than in Portugal (8%) (Table 1).

With regard to kinship, most caregivers are offspring in both countries (Brazil 65%, Portugal 60%), but there is a significant difference ($\chi^2(4) = 21.055$; $p \leq 0.001$; $n = 135$) in the number of Portuguese caregivers spouses (33.3%) and Brazilian (8.3%). Brazilian caregivers household is significantly higher ($M = 3.67$, $SEM = 12.17$) than the Portuguese ($M = 2.99$, $SEM = 12.14$) ($t(133) = 3.037$, $p = 0.003$; $\eta^2_p = 0.065$, power (π) = 0.854).

Table 1 – *Sociodemographic characterization.*

	Brazil (<i>n</i> = 60)	Portugal (<i>n</i> = 75)
Patient		
Mean age (<i>SD</i>)	66.80 (15.04)	69.81 (13.18)
Sex, <i>n</i> (%)		
Male	26 (43.3)	40 (53.3)
Female	34 (56.7)	35 (46.7)
Caregiver		
Mean age (<i>SD</i>)	44.53 (14.47)	51.95 (13.41)
Sex, <i>n</i> (%)		
Male	13 (21.7)	14 (18.7)
Female	47 (78.3)	61 (81.3)
Marital status, <i>n</i> (%)		
Single	11 (18.3)	12 (16)
Married	44 (73.3)	58 (77.3)
Divorced/ Separated	3 (5)	5 (6.7)
Widowed	2 (3.3)	0
Education level, <i>n</i> (%)		
Until 4 years	10 (16.7)	8 (10.7)
5 to 9 years (did not completed high school)	11 (18.3)	18 (24)
10 to 12 years (high school completed)	27 (45)	23 (30.7)
13 to 16 years (University degree)	8 (13.3)	22 (29.3)
More than 16 years	4(6.7)	4 (5.3)
Occupation, <i>n</i> (%)		
Employed	25 (41.7)	38 (50.7)
Sick leave	4 (6.7)	4 (5.3)
Unemployed	14 (23.3)	9 (12)
Retired	4 (6.7)	18 (24)
Housewife/ don't work	13 (21.7)	6 (8)
Kinship, <i>n</i> (%)		
Spouse	5 (8.3)	25 (33.3)
Offspring	39 (65)	45 (60)
Father/ mother	3 (5)	2 (2.7)

Other relatives	13 (21.7)	3 (4)
Household members, M (<i>SD</i>)	3.67 (1.36)	2.99 (1.23)
Cohabitation with patient, <i>n</i> (%)		
Yes	32 (53.3)	51 (68)
No	28 (46.7)	24 (32)

In Brazil (53.3%), as well as in Portugal (68%), most caregivers were living with the patient (Table 1). In Brazil, specifically, 23.3% of caregivers moved to patient's home or brought him to live in, with the intention of facilitating care.

Characterization of patients and accompaniment in palliative care - in Brazil the majority of patients were female (56.7%) with mean age of 66.80 years ($SD = 4.15$) (Table 1), and in 80% of cases with cancer diagnosis. The time of diagnosis varied widely, but the majority of patients had been diagnosed within six months (25%) or between one to three years (25%) (Table 2). In Portugal, patients were mostly male (53.3%) with a mean age of 69.81 years ($SD = 13.18$) (Table 1). All patients had cancer diagnosis and the majority (48%) was diagnosed one to five years ago. Concerning the accompanying time in palliative care a statistically significant difference was found ($\chi^2(4) = 34.929, p \leq 0.001, n = 135$), since the Brazilian patients were followed for less time and the majority (58.3 %) was accompanied at most one month. In Portugal 14.7% of the patients were accompanied for less than one month and 29.3% were followed between three and six months, while only 11.7% were followed over this period in Brazil (Table 2).

Data obtained from the phase of care (T0)

Prevalence of psychosocial factors - at the time of response, the majority of caregivers (78.3% Brazilian, Portuguese 79.4%) reported that the health of their relative was poor or very poor. A significant part of the caregivers was involved in patient care for more than two years (Brazilian 31.6%, Portuguese 36%) and spent more than 16 hours of their days (Brazilian 48.3%, Portuguese 41.3%) taking care of their relatives (table 3).

Table 2 - *Diagnosis and follow-up in Palliative Care.*

	Brazil (<i>n</i> = 60)	Portugal (<i>n</i> = 75)
Main diagnosis, <i>n</i> (%)		
Pulmonary cancer	11 (18.3)	4 (5.3)
Liver/pancreas cancer	7 (11.7)	13 (17.3)
Colorectal cancer	4 (6.7)	10 (13.3)
Head and neck cancer	6 (10)	6 (8)
Prostate cancer	5 (8.3)	6 (8)
Kidney cancer and associated structures	1(1.7)	10 (13.3)
Gastrointestinal cancer	2 (3.3)	7 (9.4)
Breast cancer	2 (3.3)	7 (9.4)
Gynecological cancer	5 (8.3)	2 (2.7)
Other cancer	5 (8.3)	10 (13.3)
Alzheimer	9 (15)	0
Other disease (COPD, muscular dystrophy)	3 (5)	0
Time since Diagnosis, <i>n</i> (%)		
Less than 6 months	15 (25)	14 (18.6)
Over 6 months to 1 year	11 (18.3)	12 (16)
Over 1 year to 3 years	15 (25)	18 (24)
Over 3 years to 5 years	5 (8.4)	18 (24)
Over 5 years	14 (23.3)	13 (17.4)
Period of follow-up in palliative care, <i>n</i> (%)		
Until 1 month	35 (58.3)	11 (14.7)
Over 1 months to 3 months	15 (25)	19 (25.3)
More than 3 months to 6 months	7 (11.7)	22 (29.3)
More than 6 months to 1 year	2 (3.3)	17 (22.7)
More than 1 year	1 (1.7)	6 (8)

COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Most family caregivers (Brazil 81.7%, Portugal 74.3%) reported having support from others, especially from relatives. However, 40.5% of Portuguese caregivers and 38.3% of Brazilians said they did not have all the practical support they needed to be able to properly care for the patient. With regard to emotional support, there were significant differences between the two groups ($\chi^2(3) = 17.313; p \leq 0.001; n = 135$), 60% of Brazilian caregivers said

they did not need more emotional support while only 32.4% of Portuguese caregivers reported the same. Most Portuguese caregivers (51.4%) despite having someone to talk with preferred not to worry others, versus 20% of Brazilian caregivers with the same opinion (Table 3).

Regarding the nuclear family dynamics, one significant difference between the two populations was found ($\chi^2(3) = 12.419, p = 0.006; n = 135$), with more Brazilian caregivers in the group of closeness (65%), versus 40% of Portuguese caregivers. In contrast, there were more Portuguese caregivers (18.7%) in the group of oscillating periods of closeness and disengagement than Brazilian caregivers (5%). According to the FRI, the population of Brazilian caregivers is mostly composed by the intermediate type (40%) and the Portuguese by functional families (38.7%), but both countries have high rates of dysfunctional type: 26.7% in Brazil and 32% in Portugal (table 3).

There were also statistically significant differences between the two populations regarding caregiver burden ($t(132,575) = -8.153, p \leq 0.001; \eta^2_p = 0.320, \text{power}(\pi) = 1.00$). Portuguese caregivers presented higher levels of burden ($M = 33.32, SEM = 1.45$) than the Brazilian caregivers ($M = 17.88, SEM = 1.22$). The majority (61.75%) of Brazilian caregivers did not show signs of burden, only 38.3% were identified with moderate burden. Among the Portuguese caregivers most (52%) had moderate burden, 26.7% moderate to severe and only 20% of caregivers did not show signs of burden.

Regarding the psychopathological symptoms, there were no statistically significant differences between the two populations. Both caregivers groups had similar means of anxiety, depression and somatization (Table 3).

Correlations between psychosocial factors analyzed – in Brazilian caregivers, the burden of caring appeared negatively associated with the perception of practical support ($r = -0.351, p < 0.01$), and positively associated with anxiety ($r = 0.352, p < 0.01$), somatization ($r = 0.288, p < 0.05$), depression ($r = 0.341, p < 0.01$), and the number of hours in caregiving ($r = 0.372, p < 0.01$). In Portuguese caregivers, it was observed a negative association between the burden and the perception of practical support ($r = -0.288, p < 0.05$), emotional support ($r = -0.237, p < 0.05$) and patient health status ($r = -0.305, p < 0.01$). On the other hand, it was positively associated with the number of hours devoted to care ($r = 0.243, p < 0.05$), anxiety ($r = 0.356; p < 0.01$) and depression ($r = 0.315, p < 0.01$).

Table 3 – *Psychosocial variables assessed at T0.*

	Brazil (<i>n</i> = 60)	Portugal (<i>n</i> = 75)
Burden (Zarit), Mean (<i>SD</i>)	17.88 (9.45)	33.32 (12.53)
Psychopathological symptoms (BSI), Mean (<i>SD</i>)		
Anxiety	1.32 (0.96)	1.33 (0.85)
Depression	1.47 (1.25)	1.42 (0.80)
Somatization	0.58 (0.66)	0.79 (0.70)
Family functioning (FRI), Mean (<i>SD</i>)	8.15 (2.65)	8.37 (2.52)
Family type (FRI), <i>n</i> (%)		
Functional	21 (33.3)	29 (38.7)
Supportive	2 (3.3)	12 (16)
Conflict-resolving	18 (30)	17 (22.7)
Intermediate	24 (40)	22 (29.3)
Dysfunctional	16 (26.7)	24 (32)
Sullen	9 (15)	18 (24)
Hostile	7 (11.7)	6 (8)
Period of caregiving, <i>n</i> (%)		
Less than 3 months	7 (11.7)	9 (12)
3 to 6 months	15 (25)	10 (13.3)
7 to 12 months	15 (25)	19 (25.4)
1 to 2 years	4 (6.7)	10 (13.3)
Over 2 years	19 (31.6)	27 (36)
Hours spent caregiving per day, <i>n</i> (%)		
Until to 2 hours	2 (3.3)	7 (9.3)
2 to 4 hours	5 (8.3)	7 (9.3)
4 to 8 hours	13 (21.7)	16 (21.4)
8 to 16 hours	11 (18.3)	14 (18.7)
More than 16 hours	29 (48.3)	31 (41.3)
Practical support, <i>n</i> (%)		
No support	23 (38.3)	19 (25.7)
Insufficient support	15 (25)	30 (40.5)
Do not need more support	22 (36.7)	25 (33.8)
Emotional support, <i>n</i> (%)		

No support	8 (13.3)	4 (5.4)
Insufficient support	4 (6.7)	8 (10.8)
Available, but prefer not to worry	12 (20)	38 (51.4)
Do not need more support	36 (60)	24 (32.4)
Family dynamics (nuclear family), <i>n</i> (%)		
Closer relationship	39 (65)	30 (40)
Farthest relationship	3 (5)	1 (1.3)
Oscillate periods of closeness and disengagement	3 (5)	14 (18.7)
No changes	15 (25)	30 (40)
Current health status of the patient, <i>n</i> (%)		
Very bad	26 (43.3)	23 (31.5)
Bad	21 (35)	35 (47.9)
Reasonable	9 (15)	15 (20.6)
Good	4 (6.7)	0

With regard to family functioning as measured by the FRI, we found a positive association with the perception of emotional support in both Brazilian ($r = 0.313, p < 0.05$), and Portuguese caregivers ($r = 0.264, p < 0.05$). The FRI negative results were also associated with anxiety ($r = -0.319, p < 0.05$) depression ($r = -0.388, p < 0.01$) and somatization ($r = -0.334, p < 0.01$) in Brazilian caregivers.

In Brazilian caregivers also we found a negative association between the perception of practical support and anxiety ($r = -0.271, p < 0.05$) and somatization ($r = -0.389, p < 0.01$). Also between the perception of emotional support and anxiety ($r = -0.324, p < 0.05$), somatization ($r = -0.414, p < 0.01$), and depression ($r = -0.611, p < 0.01$). In Portuguese caregivers, perception of practical support appears negatively associated with depression ($r = -0.234, p < 0.05$), and emotional support with anxiety ($r = -0.286, p < 0.05$), somatization ($r = -0.269, p < 0.05$) and depression ($r = -0.324, p < 0.01$).

Other statistically significant results are related to psychopathological symptoms, with differences between men and women only in the population of Portuguese family caregivers. Women had higher levels of anxiety ($M = 1.46; SEM = 0.101$) than men ($M = 0.81, SEM = 0.243, t(73) = 2.706, p = 0.008; \eta^2_p = 0.091, \text{power}(\pi) = 0.761$), higher levels of somatization (female, $M = 0.92; SEM = 0.885$; male, $M = 0.20; SEM = 0.103; t(35,035) = 5.294, p \leq 0.001$;

$\eta^2_p = 0.046$, power (π) = 0.374) and depression (women, $M = 1.56$; $SEM = 0.100$; men, $M = 0.82$, $SEM = 0.146$; $t(73) = 3.344$; $p \leq 0.001$; $\eta^2_p = 0.013$, power (π) = 0.141).

Data obtained in the bereavement stage (T1)

In the Brazilian sample the average time of bereavement was 37.26 days ($SD = 9.13$) and in the Portuguese was 55.45 days ($SD = 15.16$). With regard to place of death, we found a significant difference between the two countries ($\chi^2(5) = 42.042$; $p \leq 0.001$; $n = 64$), in Brazil 80% of patients died in the palliative care service where they were interned during the participation in the study, and in Portugal, only 13.8% of patients died hospitalized in a palliative care unit. In this country, 55.2% died in a ward of a general hospital and 24.1% at home, while in Brazil none of the patients died at home. In Portugal 44.8% of family caregivers were present at the time of the patient's death, while in Brazil only 37.1% attended this moment.

Prevalence of psychosocial factors – concerning preparation for the death of their loved one, most caregivers reported having enough knowledge about the severity of the disease (Brazilian 100%, Portuguese 89.7%) and also reported that health professionals warned about the patient's proximity of death. Nevertheless, statistically significant differences were found ($\chi^2(4) = 13.159$, $p = 0.011$; $n = 64$), as the Brazilian relatives report that were more warned (80% often and always) than the Portuguese caregivers (44.8%). We also found a statistically significant difference regarding the evaluation of care provided to the patient at the end of life ($\chi^2(4) = 16.502$, $p = 0.002$; $n = 64$). Brazilian caregivers evaluated the services provided mainly as very good (54.3%) and good (40%), while the Portuguese relatives rated as very good (37.9%) and reasonable (37.9%) (Table 4).

Regarding the family dynamics, most caregivers reported no changes. Both groups said they did not need more practical support in this grieving period, however there was a statistically significant difference with respect to emotional support ($\chi^2(3) = 15.248$, $p = 0.002$; $n = 64$), as 62.9% of Brazilian relatives reported having sufficient emotional support versus 27.6% of the Portuguese. In Portugal, the majority (62.1%), reported having someone to talk to but would rather not worry about their problems versus 17.1% of Brazilian relatives with the same opinion (Table 4).

Table 4 - Psychosocial variables assessed at T1.

	Brazil (<i>n</i> = 35)	Portugal (<i>n</i> = 29)
Mean grief time (days) (<i>SD</i>)	37.26 (9.13)	55.45 (15.16)
Peritraumatic Dissociative Experiences (PDEQ), Mean (<i>SD</i>)	13.11 (5.17)	23.69 (12.16)
Psychopathological symptoms (BSI), Mean (<i>SD</i>)		
Anxiety	0.84 (0.56)	1.36 (0.95)
Depression	1.35 (0.78)	1.44 (0.85)
Somatization	0.22 (0.39)	0.81 (0.82)
Perception of disease severity, <i>n</i> (%)		
Moderately severe	0	3 (10.3)
Quite severe	10 (28.6)	14 (48.3)
Extremely severe	25 (71.4)	12 (41.4)
Warned about the proximity of death, <i>n</i> (%)		
Anything	1 (2.9)	3 (10.4)
Few times	0	6 (20.7)
Sometimes	6 (17.1)	7 (24.1)
Oftentimes	10 (28.6)	7 (24.1)
Ever	18 (51.4)	6 (20.7)
Satisfaction with quality of care, <i>n</i> (%)		
Bad	0	3 (10.3)
Reasonable	2 (5.7)	11 (37.9)
Good	14 (40)	4 (13.8)
Very good	19 (54.3)	11 (37.9)
Practical support, <i>n</i> (%)		
No support	1 (2.9)	3 (10.3)
Insufficient support	9 (25.7)	10 (34.5)
Do not need more support	25 (71.4)	16 (55.2)
Emotional support, <i>n</i> (%)		
No support	3 (8.6)	0
Insufficient support	4 (11.4)	3 (10.3)
Available, but prefer not to worry	6 (17.1)	18 (62.1)
Do not need more support	22 (62.9)	8 (27.6)

Family dynamics (nuclear family), <i>n</i> (%)		
Closer relationship	14 (40)	6 (20.7)
Farthest relationship	0	3 (10.3)
Oscillate periods of closeness and disengagement	1 (2.9)	6 (20.7)
No changes	20 (57.1)	14 (48.3)
Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?, <i>n</i> (%)		
Never	16 (45.7)	13 (46.4)
Rarely	5 (14.3)	5 (17.9)
Sometimes	6 (17.1)	5 (17.9)
Quite frequently	5 (13.3)	2 (7.1)
Nearly Always	3 (6.7)	3 (10.7)

In the bereavement phase, Portuguese caregivers anxiety levels ($M = 1.36$, $SD = 0.95$) were statistically superior to the Brazilian caregivers ($M = 0.84$, $SD = 0.56$; $t(43.491) = -2.624$; $p \leq 0.05$; $\eta^2_p = 0.109$, power (π) = 0.772), as well as the somatization levels ($t(38.558) = -3.682$; $p \leq 0.001$; $\eta^2_p = 0.187$, power (π) = 0.992; Portuguese $M = 0.81$, $SD = 0.82$; Brazilian $M = 0.22$, $SD = 12.39$).

Portuguese family caregivers, again, showed higher levels of peritraumatic dissociative experience than the Brazilian caregivers and the differences were statistically significant ($U = 212$, $W = 842$; $p \leq 0.001$).

Correlations between the analyzed psychosocial factors – positive associations between peritraumatic dissociation and somatization were found in Brazilian relatives ($r = 0.474$, $p < 0.05$) and between peritraumatic dissociation and anxiety (T1) ($r = 0.670$, $p < 0.05$), somatization (T1) ($r = 0.505$, $p < 0.05$) and depression ($r = 0.439$, $p < 0.01$) in the Portuguese caregivers. A negative association between peritraumatic dissociation and family functioning assessed at T0 ($r = -0.379$, $p < 0.05$) was also observed in the Portuguese relatives.

To compare the variables evaluated at T0 and T1 were only taken into account the data relating to subjects who responded to the two assessment moments, 35 participants in Brazil 29 in Portugal. In the Brazilian sample we found a significant reduction of anxiety from T0 ($M = 1.54$; $SEM = 0.154$) to T1 ($M = 0.84$; $SEM = 0.944$, $t(34) = 5.037$, $p \leq 0.01$), $\eta^2_p = 0.427$, power (π) = 0.998), and of somatization (T0, $M = 0.63$, $SEM = 0.116$; T1, $M = 0.22$, $SEM = 0.659$, t

(34) = 3.365, $p = 0.02$), $\eta^2_p = 0.250$, power (π) = 0.905). Concerning anxiety, somatization and depression there were no significant differences between the mean values evaluated at T0 and T1 in the Portuguese sample.

Regarding the perception of burden, we found a significant difference between T0 ($M = 1.08$; $SEM = 0.233$) and T1 ($M = 2.26$, $SEM = 0.237$, $t(34) = -5.35$; $p \leq 0.01$), $\eta^2_p = 0.457$, power (π) = 0.999) in the Brazilian population. In the Portuguese population it was also observed a significant increase, comparing the perception of burden between T0 ($M = 1.64$, $SEM = 0.268$) and T1 ($M = 2.21$, $SEM = 0.264$, $t(28) = -2.46$, $p = 0.021$, $\eta^2_p = 0.183$, power (π) = 0.659), which indicates that in the bereavement stage, caregivers make a retrospective assessment of higher burden than that reported during the phase of care.

5.5. Discussion

This study aimed to compare the Brazilian and Portuguese family caregivers in palliative care regarding perceived burden and psychopathological symptoms in the process of care and in the initial phase of bereavement, identifying psychosocial differences related to the circumstances of care, family functioning and support social. Despite the Portuguese influence in Brazilian culture, there were expected some differences, mainly because Brazil over the past centuries has absorbed a great cultural diversity, which may have influenced the way to cope with severe illness, end of life and reactions to loss.

As in other studies conducted with the population of caregivers (Hudson, Thomas, Trauer, Remedios & Clarke, 2011; Kapari et al., 2010), family caregivers were mostly female, married, offspring or spouses, cohabiting with the patient. In both countries, these family caregivers devoted most of their day caring for the terminally ill relative and reported that the practical support they had was not enough. These results corroborates Wasner, Paal and Borasio (2013) and Brazil, Bédard, Willison and Hode (2003) findings which highlight that relatives who spent most of the day taking care of the patients presented a higher risk of severe burden.

However, regarding caregiving burden, we found significantly different results between the two populations: the Portuguese caregivers had higher levels of burden compared to Brazilian caregivers. Most Brazilian caregivers showed no signs of burden. Among the Portuguese caregivers, most had moderate burden and only 20% of caregivers did not show signs of burden. On the other hand, burden level appears negatively associated with emotional

support, but only in the Portuguese population, where there was more dissatisfaction. It is known that the need for emotional support is greater when caregivers feel more overwhelmed (Garlo et al., 2010), which may contribute to explain the dissatisfaction of Portuguese relatives with the emotional support received.

Nevertheless, most of the Portuguese acknowledges the availability of support, but would rather not worry others with their problems, which is not the case in the population of Brazilian caregivers who reported having more support. This result can be justified by the fact that the Brazilian caregivers feel that there is greater closeness in the family, while the Portuguese report more oscillation between periods of closeness and disengagement, which adds ambivalence in family relationships. Emotional support, both in Brazilian caregivers as in Portuguese, was positively associated with family functioning, which means that, a better functioning of the family, is associated with the perception of greater emotional support by its members. This result is consistent with evidence that dysfunctional families have less social support (Kissane et al., 1996) a higher level of psychological distress and worse social functioning (Kissane et al., 2003). Although the results do not suggest significant differences between the families of the two countries, it should be noted the high number of dysfunctional families, which in Brazil was 26.7% and in Portugal ascends to 32%. These values are relatively superior to those found by Kissane et al. (1994).

The sociodemographic differences should also be considered. In the Portuguese population, the average age of caregivers is significantly higher and the household is less numerous than in Brazil. In addition, during the provision of care, there were more Brazilians caregivers who did not work. These facts may jointly contribute to explain differences in the burden level.

The circumstances of caring and dying also differed between the two countries. In Brazil, relatives were evaluated in an inpatient palliative care unit context, where 80% of patients eventually died. While in Portugal, at the date of evaluation, relatives took care of the patient on an outpatient basis and only 13.8% of patients died hospitalized in a palliative care unit. Most Portuguese patients (55.2%) died in a ward of a general hospital and 24.1% at home. Furthermore, the Brazilian relatives are more satisfied with the care provided to the patient. Again, we believe that these results should be considered to justify the higher incidence of burden in Portuguese caregivers.

Similarly to what has been observed in other studies conducted with cancer patients and palliative care (Buss et al., 2007; Castillo et al.; 2008, Grunfeld et al., 2004; Wasner et al., 2013), the level of burden was associated with symptoms of depression, anxiety and somatization. However, the differences in the level of burden did not result in differences in the psychopathological symptoms during caregiving, which contradicts the results of previous literature (Gomes, 2011; Oliveira et al., 2011; Sequeira, 2010).

On the contrary, in the acute phase of bereavement, anxiety and somatization values, and peritraumatic symptoms were significantly higher in Portuguese relatives. Although in both countries, caregivers made a retrospective evaluation of a greater burden, in Brazilian population the levels of anxiety and somatization decreased significantly after death, which did not happen in the Portuguese population. The peritraumatic symptoms found in the Portuguese population appear associated with family dysfunction in the stage preceding death, which highlights the relational aspects in traumatic memories of the period of illness. This population continues to be dissatisfied with the emotional support. Our findings also support the idea that grief manifestations are more intense in the Portuguese population as has already been reported by other authors (Baro et al., 1986; Walter, 2010). This research added that these expressions have a particularly anxious and traumatic component, corresponding to the sense of shock and longing for the deceased.

The present study has limitations related to the small sample size, which limits the statistical treatment of data and the generalization of the results. Moreover, despite samples were composed of family caregivers in palliative care, there are differences in relation to the context of care, which may have influenced the discrepancy of results.

5.6. Conclusion

This cross-cultural study compared the populations of Brazilian and Portuguese family caregivers in palliative, both before and after death. It identified some similarities but also some differences regarding perceived burden, social support and psychopathological symptoms in these two nations. These results reveal important cultural differences that should be explored in future research, evaluating other mediating variables such as attitudes towards caring in end-of-life and death, rituals and specific religious beliefs of each population.

5.7. References

- Baro, F., Keirse, M., & Wouters, M. (1986). Spousal bereavement in the elderly. *Health Promotion International, 1*(1), 35-48.
- Bevans, M. & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Jama, 307*(4), 398-403.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., ... & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology, 83*(5), 1150 - 1164.
- Brazil, K., Bédard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health, 7*(5), 376-382.
- Buss, M. K., Vanderwerker, L. C., Inouye, S. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *Journal of Palliative Medicine, 10*(5), 1083-1092.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos: BSI. In Simões, M. R., Gonçalves, M., Almeida, L.S. (Eds). *Testes e provas psicológicas em Portugal* (pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- Castillo, O. I. A. R., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, 46*(5): 485-494.
- Delalibera, M., Barbosa, A., Leal, I. (2016). Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*. http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=15737. Accessed June 5, 2016.
- Delalibera, M., Coelho, A., Barbosa, A., Leal, I. (in press). Contributos para a validação portuguesa do Family Relationship Index (FRI) reduzido. *Psychology, Community & Health*.

- Delalibera, M., Coelho, A., Presa, J., Barbosa, A., Leal, I. (in press). Circunstâncias e consequências do cuidar: Estudo prospetivo em cuidados paliativos oncológicos. *Ciência & Saúde Coletiva*.
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(03), 595-605.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., ... & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2):13-19.
- Fiszman, A., Marques, C., Berger, W., Volchan, E., Oliveira, L. A. S., Coutinho, E. S. F., ... & Figueira, I. (2005). Adaptação transcultural para o português do instrumento Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire, Versão Auto-aplicativa. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 27: 151-158.
- Garlo, K., O'Leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315-2322.
- Gomes, S. D. M. (2011). Avaliação dos cuidadores de doentes com demência (Doctoral dissertation, Universidade da Beira Interior). Retrived from <http://www.fcsaude.ubi.pt/thesis2/anexo.php?id=50bc1ee0464b972d>., accessed in 23/04/2016.
- Gratao, A. C. M., Vendruscolo, T. R. P., Talmelli, L. F. D. S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(2), 304- 312.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534.
- Kang, J., Shin, D. W., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K., ... & Yoon, W. H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver

- for a terminal cancer patient. *Psycho Oncology*, 22(3), 564-571.
- Kapari, M., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(6), 844-856.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., McKenzie, D., & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho Oncology*, 3(1), 47-56.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., Patrick, J. D., Wallace, C. S., & McKenzie, D. P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho Oncology*, 3(4), 259-269.
- Kissane, D. W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A. C., & Nitzan, R. (1998). Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho Oncology*, 7 (1), 14-25.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Onghena, P., & McKenzie, D. P. (1996). The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *The American journal of psychiatry*, 153(5), 659-666.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527-537.
- Kreling, B., Selsky, C., Perret-Gentil, M., Huerta, E. E., & Mandelblatt, J. S. (2010). 'The worst thing about hospice is that they talk about death': Contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers. *Palliative Medicine*, 24(4), 427-434.
- Maia, A., Moreira, S., & Fernandes, E. (2009). Adaptação para a língua portuguesa do Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas (QEDP) numa amostra de bombeiros. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 36(1), 1-9.
- Marmar, C. R., Weiss, D. S., & Metzler, T. J. (1997). The peritraumatic dissociative experience questionnaire. In Wilson, J., Keane. T. (Eds), *Assessing Psychological Trauma and PTSD* (pp.144-167). New York: The Guilford Press.
- Martins, M. C. F., Gandini, R. C., Costa, G. (2000). Validação fatorial da Escala BSI – Brief Symptom Inventory. In *Anais Do Seminário de Iniciação Científica Da Universidade*

Federal de Uberlândia. Uberlândia: UFU.

- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G. A., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer, 91*(5), 1029-1039.
- Oliveira, D. C., Carvalho, G. S. F., Stella, F., Higa, C. M. H., & D'Elboux, M. J. (2011). Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto e Contexto Enfermagem, 20*(2), 234-240.
- Pereira, M. D. G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia, 20*(2), 369-384.
- Prigerson, H. (2004). Complicated grief: When the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care, 23*(3), 38-40.
- Sayegh, P., & Knight, B. G. (2010). The effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 66*(1):3-14.
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 24*(1), 12-17.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas, 66*(2), 191-200.
- Sequeira, C. A.C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência, 2*(12), 9-16.
- Teixeira, R. J. & Pereira, M. G. (2010). Funcionamento e exaustão familiar em situação de cancro parental. *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, 1271-1285*.
- Vianna, V. P., da Silva, E. A., & Souza-Formigoni, M. L. O. (2007). Versão em português da Family Environment Scale: aplicação e validação. *Revista de Saúde Pública, 41*(3), 419-426.
- Walter, T. (2010). Grief and culture: a checklist. *Bereavement Care, 29*(2), 5-9.

Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. D. (2013). Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 9(1), 74-95.

Secção 3: Discussão Final e Conclusão

Esta secção apresenta uma discussão global, as principais conclusões, implicações para a prática e as limitações do estudo.

1. Discussão Final

Cuidar de uma pessoa doente é uma tarefa muito difícil e exigente, por isso, os cuidadores familiares desempenham uma função de extrema importância tanto para o doente como para a família, quando assumem os complexos cuidados de que necessita um doente em situação de doença avançada. Cuidar de um familiar com uma doença terminal pode, no entanto, acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador, levando-o a estados de fadiga física e mental, ansiedade e depressão (Given et al., 2004; Grov, Dahl, Moum, & Fosså, 2005), *stress* (Payne, Smith & Dean, 1999) isolamento social (Ishii, Miyashita, Sato & Ozawa, 2012), deterioração da saúde e da qualidade de vida (Weitzner, McMillan & Jacobsen, 1999).

A presente investigação teve como objetivo geral identificar, através de um estudo prospectivo e longitudinal, fatores psicossociais que poderiam influenciar o processo de cuidar e a fase inicial do luto de cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos e comparar os resultados entre as populações de cuidadores brasileiros e portugueses.

Encontramos na literatura estudos que já analisaram a relação entre algumas destas variáveis, porém o que a presente investigação vem acrescentar é a avaliação longitudinal - período de prestação de cuidados e fase inicial do luto – e a comparação entre duas populações distintas de cuidadores familiares.

Para alcançar os objetivos propostos e responder as questões de investigação levantadas realizaram-se cinco estudos empíricos. O primeiro estudo desenvolvido foi uma revisão sistemática sobre a sobrecarga do cuidador para compreender melhor o que havia na literatura sobre o tema e quais os principais fatores que poderiam estar relacionados com a sobrecarga. Nesse trabalho foi possível constatar que a maioria dos cuidadores principais era mulher, cônjuge do doente e que grande parte estava sobrecarregada. Em alguns estudos a sobrecarga no cuidar aparece associada ao sexo feminino (Ferrario et al., 2004; Payne et al., 1999; Salmon et al., 2005), ao pior estado de saúde do cuidador (Brazil Bedard, Willison & Hode, 2003;

Salmon et al., 2005; Wasner, Paal & Borasio, 2013), a maior sintomatologia psicopatológica, nomeadamente ansiedade (Buss et al., 2007; Castillo et al., 2008; Grunfeld et al., 2004) e depressão (Berry et al., 1997; Braun et al., 2007; Buss et al., 2007; Castillo et al., 2008; Grov, Fosså, Sørebo & Dahl, 2006; Grunfeld et al., 2004), e em outros estudos a sobrecarga está relacionada com características do doente como o estágio avançado da doença (Fleming et al., 2006), o declínio do estado funcional (Grunfeld et al., 2004) e com doentes que necessitavam de mais assistência nas atividades de vida diárias (Brazil et al., 2003; Salmon et al., 2005). Também foi encontrado que os cuidadores com maior nível de sobrecarga durante a fase de prestação de cuidados estavam mais propensos a desenvolver um luto complicado ou prolongado (Berry et al., 1997; Ferrario et al., 2004; Kapari, Addington-Hall & Hotopf, 2010; Lai et al., 2014). Portanto, foi possível concluir, através dos estudos selecionados nesta revisão sistemática, que a maioria dos familiares que assumem o papel de cuidador apresentam um maior nível de sobrecarga e maior risco de morbilidade física e mental.

Para a realização do estudo de comparação foi necessário a utilização dos mesmos questionários para avaliar as mesmas variáveis nos dois países. Para tanto, foi preciso adaptar e validar para a população portuguesa o instrumento de avaliação do funcionamento familiar, o Family Relationship Index (FRI) reduzido (segundo artigo). Na análise fatorial confirmatória encontramos dois fatores, ao invés de três como na escala original. Contudo, a escala demonstrou boas qualidades psicométricas. Relativamente à avaliação do funcionamento familiar, a amostra do estudo foi composta pela população geral e os resultados revelaram que a maioria das famílias eram funcionais, sendo 34,7% dos participantes classificados como pertencentes à tipologia solucionadora de conflitos e 34,2% à tipologia familiar intermédia. Espera-se que a validação desse instrumento seja um contributo para a avaliação do funcionamento familiar e na identificação de famílias disfuncionais.

O terceiro artigo pretendeu, através de um estudo prospetivo e longitudinal, caracterizar o cuidador familiar de doentes em cuidados paliativos, avaliando as circunstâncias e consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido. A amostra desse estudo foi composta por utentes de um serviço de internamento em cuidados paliativos de um hospital público de São Paulo, Brasil. Os resultados encontrados demonstraram que uma parcela significativa dos cuidadores se mudaram ou trouxeram o doente para morar consigo e também deixaram de trabalhar ou reduziram a jornada de trabalho para facilitar a organização e execução dos cuidados necessários ao doente nesta fase, como relatado também no estudo de Wasner et al. (2013). Os cuidadores que moravam com o doente apresentaram maiores níveis

de sobrecarga, assim como os cuidadores que dedicavam mais de 16 horas do seu dia a cuidar do seu familiar, o que vai de encontro com os resultados de Brazil et al. (2003) que identificaram que os cuidadores familiares que estavam mais envolvidos nos cuidados diários apresentaram maior risco de elevada sobrecarga. O maior nível de sobrecarga também estava associado a maiores níveis de ansiedade, depressão, somatização e a menos suporte prático e emocional, como já apontado na literatura existente (Buss et al., 2007; Castillo et al., 2008; Grunfeld et al., 2004; Salmon et al., 2005; Wasner et al., 2013). Os cuidadores com menos apoio social apresentaram maiores níveis de sintomatologia psicopatológica que estava associada ao pior funcionamento familiar, assim como o suporte social, ou seja, as famílias mais disfuncionais eram as que apresentavam menos apoio e membros com maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização. Esses resultados são congruentes com estudo de Kissane et al. (2003) e de Ergh et al. (2002) que encontraram uma associação entre a falta de apoio social, maior sintomatologia psicopatológica no cuidador e pior funcionamento familiar.

Já no período do luto, os cuidadores que apresentaram maiores níveis de ansiedade eram os mais sobrecarregados na fase de prestação de cuidados, tinham menos conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar, estavam menos preparados para a perda e referiram ter pouco apoio prático. Comparando os níveis de sintomatologia psicopatológica da primeira para a segunda avaliação os níveis de ansiedade e somatização tiveram uma redução significativa, o que vai de encontro com o estudo de Thomas et al. (2014) e de Ferrario et al. (2004) que relataram uma considerável redução dos níveis de ansiedade da fase de prestação de cuidados para o período de luto.

O quarto estudo pretendeu descrever a prevalência da sobrecarga e da sintomatologia psicopatológica dos cuidadores familiares em cuidados paliativos oncológicos na população portuguesa, identificar as circunstâncias que poderiam estar associadas e avaliar a evolução da sintomatologia, identificando os fatores circunstanciais que interferem na fase inicial do luto. A recolha dos dados ocorreu em uma unidade de cuidados paliativos que presta atendimento ambulatorial, não possui camas de internamento no hospital, ou seja, os doentes acompanhados neste serviço estão em suas casas e quando necessitam de assistência hospitalar são internados em algum serviço de medicina do hospital geral. Os resultados apontaram que a maioria dos cuidadores familiares portugueses se sentia sobrecarregado e apresentava níveis de ansiedade, depressão e somatização acima da média da população geral. Além disso, os índices de sintomatologia psicopatológica eram significativamente mais elevados nos cuidadores do sexo feminino. Esse resultado é contrário ao estudo de Oechsle, Goerth, Bokemeyer e Mehnert

(2013) que encontrou maiores níveis de ansiedade e depressão nos cuidadores do sexo masculino, mas vai de encontro com os resultados de Colgrove, Kim e Thompson (2007), Grov et al. (2005) e Rhee et al. (2008) que apontaram uma associação entre o sexo feminino e a depressão nos cuidadores.

Encontramos nesta população que o maior nível de sobrecarga estava associado ao pior estado de saúde do doente, a cuidadores que dedicam muitas horas ao cuidar, níveis elevados de ansiedade e depressão e pouco apoio social, tanto prático como emocional, o que corrobora a literatura internacional existente (Buss et al., 2007; Caqueo-Urizar et al., 2013; Castillo et al., 2008; Grunfeld et al., 2004).

Grande parte dos cuidadores relataram não ter tido todo o apoio prático de que necessitavam para cuidar do seu familiar doente e os cuidadores com pouco apoio social foram os que apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização, tanto na fase de prestação de cuidados como no luto. Este dado corrobora os resultados dos estudos de Li (2005) e Zhang et al. (2008) que sustentam que os cuidadores com pior apoio social são mais propensos a apresentar mais sintomas depressivos. Acresce que o nível de depressão nos cuidadores enlutados era mais elevado naqueles que experimentaram mais sintomas depressivos na fase de prestação de cuidados.

Relativamente à avaliação dos sintomas traumáticos da perda, a maioria dos cuidadores apresentaram valores de dissociação peritraumática clinicamente significativos e associados a maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização, demonstrando assim um processo de luto com uma componente mais traumática, como no estudo de Chentsova-Dutton et al. (2002).

Finalmente, o quinto estudo foi um trabalho mais amplo que reuniu e comparou os dados sobre a população de cuidadores familiares brasileiros e portugueses, principalmente quanto à percepção da sobrecarga e da sintomatologia psicopatológica durante a prestação de cuidados e na fase inicial do luto, identificando as diferenças psicossociais relacionadas com as circunstâncias do cuidar, funcionamento familiar e suporte social.

Apesar da língua comum e da influência portuguesa durante muitos anos na cultura brasileira, nos últimos séculos o Brasil recebeu inúmeros imigrantes que contribuíram para a pluralidade social, étnica e cultural que caracteriza atualmente o país, e essa diversidade certamente influenciou a perspectiva de vida, a maneira de lidar com uma situação de doença, o fim de vida e a reação à perda. Por isso, era esperado que as duas populações apresentassem

diferenças tanto ao nível da sobrecarga e da sintomatologia psicopatológica, como nas circunstâncias do cuidar em fim de vida como no luto.

De acordo com Sayegh e Knight (2010) o contexto cultural influencia significativamente a atitude perante o cuidar e no presente estudo pudemos verificar algumas diferenças entre os cuidadores familiares portugueses e brasileiros. Os cuidadores portugueses eram mais velhos e o número de cônjuges e familiares reformados era significativamente maior do que na amostra brasileira. No Brasil a população do estudo era composta maioritariamente pelos filhos e o agregado familiar era significativamente maior do que o português. Esses resultados, em certo ponto, podem explicar a diferença no nível da sobrecarga entre as duas populações tendo em conta que os cuidadores brasileiros são mais jovens e com um agregado familiar maior e portanto, podem ter mais pessoas para ajudar e dividir os cuidados com o doente.

Em ambas populações, grande parte dos cuidadores dedicava mais de 16 horas do seu dia aos cuidados com o doente e referiram não ter todo apoio prático de que necessitavam para poder cumprir essa tarefa, o que corrobora os resultados de Brazil et al. (2003). A falta de apoio prático apareceu associada ao maior nível de sobrecarga nos cuidadores, assim como o elevado número de horas dedicados ao cuidar, à ansiedade e a depressão. Nos cuidadores portugueses, a sobrecarga elevada também estava associada a pouco apoio emocional e ao pior estado de saúde do doente. Estes resultados vão de encontro ao estudo de Grunfeld et al. (2004) que refere que a sobrecarga percebida pelos cuidadores aumentava como o declínio do estado funcional dos doentes. São consistentes também com o estudo de Pereira e Carvalho (2012) que verificou que os cuidadores portugueses sobrecarregados apresentavam menor satisfação com o suporte social e maior nível de depressão.

Já os cuidadores brasileiros relataram mais apoio emocional do que os portugueses e referiram que os familiares estavam mais próximos nesta fase da vida. Este fato pode estar relacionado com características pessoais e familiares específicas de cada um dos dois países, pois durante a recolha dos dados foi possível perceber que no Brasil o doente estava muitas vezes acompanhado por mais do que um familiar, os familiares se revezavam, apoiavam-se uns aos outros e na maioria referiram ter alguém com quem conversar e desabafar. Porém, neste estudo, encontramos um alto índice de famílias disfuncionais em ambos os países, quando comparado com outras populações (Kissane et al., 1994; Kissane, Bloch, Onghena, & McKenzie, 1996). Foi possível também perceber que quanto mais disfuncional era a família, menor era o apoio emocional. Nos cuidadores brasileiros, o pior funcionamento familiar

também estava associado a maior sintomatologia psicopatológica, o que vai de encontro aos resultados de Kissane et al. (1996; 2003).

Encontrámos também uma associação entre a sintomatologia psicopatológica e o apoio emocional, o que corrobora os resultados de Ergh et al. (2002) que sugerem que a falta de apoio social estava diretamente associada a maior sintomatologia psicopatológica e ao pior funcionamento familiar.

Relativamente às características relacionadas ao processo de doença, os doentes brasileiros foram acompanhados por menos tempo no serviço de cuidados paliativos do que os doentes portugueses, o que demonstra que a referenciação tardia para o serviço de cuidados paliativos ainda é uma realidade para a população brasileira. No Brasil, todos os doentes faleceram no hospital, 80% no serviço de internamento onde foi realizado o estudo, enquanto que em Portugal uma parcela dos doentes faleceu em casa, o que no Brasil ainda é muito raro, uma vez que, a maioria dos cuidadores não se sente preparado, informado e dispendo de suporte técnico e profissional suficiente para cuidar de alguém com uma doença avançada até o último dia de vida. Esses resultados também podem ter sido influenciados pela diferença de local onde os dados foram coletados, já que no Brasil os cuidadores responderam a investigação enquanto estavam a acompanhar os seus familiares em um serviço de internamento, e em Portugal os doentes eram acompanhados em regime ambulatorial e por isso era necessário agendar um dia e horário mais adequado para que os cuidadores pudessem participar da investigação. Apesar disso, em ambos os países os cuidadores relataram ter conhecimento sobre a gravidade da doença, porém os cuidadores brasileiros referiram em maior número que os profissionais de saúde avisaram sobre a proximidade da morte do seu familiar. Os brasileiros também fizeram uma avaliação mais positiva dos serviços prestados, pela unidade de medicina paliativa, ao seu familiar em fim de vida.

Outro aspecto a salientar é o fato de, na avaliação retrospectiva da sobrecarga, durante o período de luto, os cuidadores apontaram um valor superior àquele identificado na fase de prestação de cuidados, o que demonstra que muitos cuidadores desvalorizaram e negligenciaram o esforço desempenhado por eles próprios para cuidar do seu familiar. Posteriormente, este esforço é percebido como maior possivelmente devido ao efeito cumulativo das circunstâncias do cuidar e da perda.

Na fase inicial do luto encontramos também diferença nos níveis de ansiedade e somatização nas duas populações. Nos cuidadores brasileiros, verificou-se um declínio

significativo desses sintomas da fase de prestação de cuidados para o luto, enquanto que nos portugueses os valores se mantiveram. Os cuidadores portugueses também apresentaram mais dissociação peritraumática do que os cuidadores brasileiros e esses sintomas estavam associados a níveis mais elevados de ansiedade, depressão e somatização na fase aguda do luto. Esses resultados sustentam que as manifestações de luto são mais intensas na população portuguesa conforme já referido por outros autores (Baro, Keirse & Wouters, 1986; Walter, 2010).

Respondendo às hipóteses levantadas inicialmente pudemos concluir que a sobrecarga não estava relacionada com o funcionamento familiar, mas os cuidadores sobrecarregados eram os que apresentavam menos suporte social e maior sintomatologia psicopatológica na fase de prestação de cuidados como prevíamos. Não encontramos associação entre a sobrecarga e a experiência dissociativa peritraumática avaliada na fase inicial do luto. No que diz respeito à comparação entre as populações confirmamos que os cuidadores brasileiros relataram maior suporte social e menor nível de sobrecarga do que os portugueses, assim como os cuidadores portugueses apresentaram maiores níveis de sintomatologia psicopatológica e de dissociação peritraumática avaliados na fase aguda do luto do que os brasileiros. Portanto, temos indícios para acreditar que as manifestações de luto são mais intensas e prolongadas na população portuguesa do que em outros países, o que pode estar relacionado com a representação social e os rituais associados ao luto, principalmente na viuvez (Baro et al., 1986) e com o carácter central que os sentimentos de nostalgia e de saudade assumem em toda a história e cultura portuguesa (Walter, 2010).

Finalmente, uma das dificuldades encontradas na execução da investigação foi o acesso e a abordagem à população em questão. Por se tratar de uma população fragilizada devido a situação de doença grave ou a perda de um familiar, nem sempre estão dispostos a participar de um estudo. Outro fator que pode ter influenciado a amostra em famílias com mais de um cuidador é o fato de serem os filhos a responderem aos questionários pois os cônjuges não se sentiam capazes ou não estavam disponíveis para isso.

Importa destacar que apesar de ser um estudo longitudinal, a amostra que compõe o segundo momento de avaliação é reduzida. Esse fato poder ser explicado pela dificuldade de acesso à população, uma vez que fragilizados pela perda nem sempre queriam falar sobre o assunto, e em outros casos devido à impossibilidade de contato (telefone desligado, mudou de número, não responderam ao e-mail enviado ou e-mail errado), o que obrigou a uma reformulação do estudo que inicialmente previa dois momentos de avaliação na fase de luto,

um entre o primeiro e segundo mês e outro entre o sexto e o sétimo mês de luto. Assim, devido às dificuldades encontradas já na primeira avaliação da fase do luto e o reduzido número de respostas foi inviável uma segunda aplicação dos questionários.

2. Conclusão

Dada a escassa literatura de dados relativos aos cuidadores familiares tanto na população portuguesa quanto na população brasileira, este estudo torna-se importante por dar a conhecer informações sobre a percepção da sobrecarga, suporte social, funcionamento familiar e sintomatologia psicopatológica na fase de cuidados ao doente e na fase aguda do luto. Foram utilizados os mesmos instrumentos para avaliar os cuidadores familiares nos dois países e comparar as duas populações com o intuito de identificar diferenças e semelhanças no perfil psicossocial dos cuidadores em cuidados paliativos.

Da análise dos dados coletados foi possível concluir que o cuidador familiar é maioritariamente do sexo feminino, casado e filho do doente. Dedicar a maior parte do seu dia a cuidar do doente, uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente e o suporte prático recebido é insuficiente.

A maioria dos cuidadores portugueses apresentaram níveis de sobrecarga elevado, o que não aconteceu com a população brasileira, porém em ambos os países os cuidadores mais sobrecarregados eram os que estavam mais envolvidos nos cuidados, apresentavam maiores níveis de sintomatologia psicopatológica, nomeadamente ansiedade, depressão e somatização e menos apoio social. O suporte social, tanto prático como emocional, demonstrou ter um efeito protetor nos sintomas psicopatológicos e estar diretamente associado com o funcionamento familiar.

Na fase inicial do luto, os níveis de ansiedade e somatização da população brasileira decresceram, já em Portugal, os valores mantiveram-se, atingindo níveis de ansiedade, somatização e sintomas peritraumáticos significativamente mais elevados comparativamente aos dos cuidadores brasileiros. Na população portuguesa, os sintomas de dissociação peritraumáticos estavam associados a ansiedade, depressão, somatização e pior funcionamento familiar. Estes resultados confirmam a existência de importantes diferenças entre os dois países que podem ter sido influenciadas pelo contexto sociocultural.

3. Implicação para a Prática Clínica

Sendo este um dos poucos estudos que apresenta informações sobre o perfil psicossocial de cuidadores familiares tanto no Brasil quanto em Portugal, e as circunstâncias associadas ao cuidar em fim de vida e na fase inicial do luto, os seus resultados têm significativa implicação na prática clínica para ambas as populações. A partir destes dados é possível identificar fatores de risco e situações de vulnerabilidade em cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos e elaborar programas de intervenção dirigidos às necessidades específicas desta população.

Podemos destacar que a população de cuidadores familiares portugueses apresentou níveis mais elevados de sobrecarga, ansiedade, depressão e somatização na fase de prestação de cuidados e portanto, é de grande importância que as equipas e os profissionais de saúde que acompanham os doentes e suas famílias tenham conhecimento destes dados para a elaboração de protocolos de avaliação e acompanhamento psicológico para os cuidadores ao mesmo tempo que prestam assistência ao doente. É fundamental cuidar dos cuidadores familiares para que eles tenham condições físicas e psicológicas para continuar a desempenhar o seu papel e assim garantir um bom suporte ao doente, principalmente para que o mesmo possa continuar em casa.

Também é relevante a elaboração de programas de intervenção aos familiares enlutados, principalmente na população portuguesa que demonstrou índices mais elevados de ansiedade, somatização e sintomas de dissociação peritraumática na fase aguda do luto.

Ressaltamos que alguns estudos apontam a falta de suporte social, a elevada sobrecarga e a sintomatologia psicopatológica na fase de prestação de cuidados como fatores de risco para o desenvolvimento de um luto complicado (Brintzenhofeszoc, Smith & Zabora, 1999; Lobb et al., 2010; Stroebe, Folkman, Hansson, & Schut, 2006; Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007), por isso, quanto mais precoce for a intervenção sobre estas circunstâncias, menos complicações os cuidadores podem apresentar na fase do luto.

Portanto, analisando os resultados encontrados no estudo de comparação observamos significativas diferenças nas reações das duas populações durante a fase de prestação de cuidados e no luto. Tendo em conta esses resultados é importante observar e destacar as diferenças sociais e culturais principalmente no momento de propor e elaborar intervenção para os cuidadores familiares baseada na vivência de cada uma das populações do estudo.

Por último, salienta-se que este estudo contribui também para o avanço da avaliação psicológica em Portugal com a validação da versão reduzida do Family Relationship Index (FRI).

4. Limitações do Estudo e Investigação Futura

As principais limitações metodológicas colocam-se ao nível da natureza do delineamento, das características da amostragem e do seu potencial de generalização.

Relativamente à natureza da investigação, apesar de ser um estudo longitudinal, conseguimos realizar apenas dois momentos de avaliação. Inicialmente o estudo estava estruturado para ter três momentos de avaliação, sendo dois na fase de luto (um entre o primeiro e o segundo mês após o óbito do doente e outro entre o sexto e o sétimo mês de luto) mas devido à dificuldade em manter o contato com os participantes do estudo, por se tratar de uma população fragilizada, com pouca disponibilidade para responder aos questionários, não foi possível a realização do terceiro momento de avaliação. Sabemos também que em ambos os países não é habitual a participação em investigações, não existe uma cultura de responderem a inquéritos e de dar a opinião sobre os serviços prestados e recebidos, principalmente na área da saúde, o que contribui também para a dificuldade na continuação do estudo.

O tamanho reduzido da amostra, principalmente no segundo momento de avaliação, não nos permitiu análises e correlações mais elaboradas, limitando o tratamento estatístico dos dados e a generalização dos resultados. Porém, dos familiares que conseguimos contactar, a taxa de participação na segunda avaliação é compatível com a de outros estudos longitudinais. Para futuros estudos longitudinais é de fundamental importância a fidelização dos participantes e uma amostra mais alargada para replicar e estender os resultados encontrados. Também seria de grande contribuição a continuidade da investigação na fase do luto, com mais momentos de avaliação, para se verificar os fatores circunstanciais que interferem no processo de luto.

É possível que a seleção da amostra esteja enviesada, pois é composta maioritariamente por filhos, relativamente jovens, que eventualmente apresentam níveis de instrução superior relativamente aos que não participaram do estudo e até mesmo comparado com a população de cônjuges. Portanto, recomendamos a realização de novas investigações compostas por uma amostra representativa da população de cuidadores familiares para confirmar os dados desta investigação e levantar possíveis discrepâncias.

Outra limitação do estudo está relacionada com o local de recolha dos dados. Apesar da amostra ser composta por cuidadores familiares em cuidados paliativos, existem diferenças em relação ao contexto de cuidados. No Brasil, a recolha dos dados ocorreu em uma unidade de internamento e em Portugal em um serviço ambulatorial, o que pode ter influenciado a discrepância dos resultados. Infelizmente não conseguimos a adesão de instituições semelhantes em ambos os países para que a recolha dos dados ocorresse em serviços equiparados. Portanto, seria interessante também um estudo multicêntrico, se possível em mais serviços e países, porém em serviços semelhantes para uma comparação mais fidedigna.

Por fim, como sugestões para investigações futuras, seria importante verificar a continuidade da sintomatologia psicopatológica para além da fase inicial do luto em ambas as populações. É relevante também, aprofundar em futuras investigações, outras variáveis mediadoras que podem contribuir para os diferentes resultados nas duas populações de cuidadores, como as atitudes perante o cuidar em fim-de-vida e a morte, e rituais e crenças religiosas específicas de cada população.

5. Referências

- Baro, F., Keirse, M., & Wouters, M. (1986). Spousal bereavement in the elderly. *Health Promotion International, 1*(1), 35-48.
- Beery, L. C., Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Santucci, L. M., Newsom, J. T., MacIejewski, P. K., ... & Reynolds, C. F. (1997). Traumatic grief, depression and caregiving in elderly spouses of the terminally ill. *OMEGA-Journal of Death and Dying, 35*(3), 261-279.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology, 25*(30), 4829-4834.
- Brazil, K., Bedard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health, 7*(5), 376-382.
- Brintzenhofszoc, K. M., Smith, E. D., & Zabora, J. R. (1999). Screening to Predict Complicated Grief in Spouses of cancer patients. *Cancer Practice, 7*(5), 233-239.
- Buss, M. K., Vanderwerker, L. C., Inouye, S. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *Journal of Palliative Medicine, 10*(5), 1083-

1092.

- Castillo, O. I. A. R., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Castillo, C. M., & Lechuga, E. N. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108.
- Chentsova-Dutton, Y., Shucter, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K., Dunn, L., ... & Zisook, S. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: from pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69(1), 53-60.
- Colgrove, L. A., Kim, Y., & Thompson, N. (2007). The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 33(1), 90-98.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Ferrario, S. R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. *Palliative medicine*, 18(2), 129-136.
- Fleming, D. A., Sheppard, V. B., Mangan, P. A., Taylor, K. L., Tallarico, M., Adams, I., & Ingham, J. (2006). Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(5), 407-420.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185-1191.

- Grov, E. K., Fosså, S. D., Sørebo, Ø., & Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, *63*(9), 2429-2439.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, *170*(12), 1795-1801.
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, *44*(4), 552-562.
- Kapari, M., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, *40*(6), 844-856.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., Patrick, J. D., Wallace, C. S., & McKenzie, D. P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho Oncology*, *3*(4), 259-269.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Onghena, P., McKenzie, D. P., Snyder, R. D., & Dowe, D. L. (1996). The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *The American Journal of Psychiatry*, *153*(5), 659-666.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, *17*(6), 527-537.
- Lai, C., Luciani, M., Morelli, E., Galli, F., Cappelluti, R., Penco, I., ... & Lombardo, L. (2014). Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *31*(2):189-193.
- Li, L. W. (2005). From caregiving to bereavement: Trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *60*(4), 190-198.
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, *34*(8), 673-698.

- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: Impact on their perspective of the patients' symptom burden. *Journal of Palliative Medicine, 16*(9), 1095-1101.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine, 13*(1), 37-44.
- Pereira, M. D. G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia, 20*(2), 369-384.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., ... & Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology, 26*(36), 5890-5895.
- Salmon, J. R., Kwak, J., Acquaviva, K. D., Brandt, K., & Egan, K. A. (2005). Transformative aspects of caregiving at life's end. *Journal of Pain and Symptom Management, 29*(2), 121-129.
- Sayegh, P. & Knight, B. G. (2010). The effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 66*(1):3-14.
- Stroebe, W. & Schut, H. (2007). Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. In Stroebe, M. S., Stroebe, W., Hansson, R. O., Schut, H. (Eds.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care.* (pp.349-371). Washington, DC: American Psychological Association Press.
- Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: development of an integrative risk factor framework. *Social science medicine, 63*(9), 2440-2451.
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(3), 531-541.
- Walter, T. (2010). Grief and culture: A checklist. *Bereavement Care, 29*(2), 5-9.
- Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. D. (2013). Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative*

Care, 9(1), 74-95.

Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428.

Zhang, B., Mitchell, S.L., Bambauer, K.Z., Jones, R., & Prigerson, H.G. (2008). Depressive symptom trajectories and associated risks among bereaved Alzheimer disease caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 145–155.

Secção 4: Anexos

**Consentimento esclarecido, questionários e instrumentos utilizados no estudo realizado
no Brasil**

Anexo A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa **“Avaliação de fatores psicossociais em cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos: Estudo comparativo Brasil - Portugal”**, pela pesquisadora responsável, Mayra Armani Delalibera do Instituto Superior de Psicologia Aplicada - ISPA.

Trata-se de um importante estudo sobre as reações à doença avançada em cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos (pacientes fora de possibilidade de cura), cujo principal objetivo consiste em identificar os fatores psicológicos e sociais que podem afetar os cuidadores e a família durante o período de doença do seu familiar e comparar os resultados entre os cuidadores familiares brasileiros e portugueses. Pedimos a sua colaboração para responder alguns questionários que avaliam a sobrecarga, o funcionamento familiar, o suporte social, a ansiedade e a depressão em dois momentos pré-determinados.

O primeiro momento será durante o período em que o seu familiar estiver internado no hospital. Para responder aos questionários da segunda avaliação, você poderá optar por respondê-los no hospital, por telefone, através da internet ou em sua casa, e essa avaliação será combinado previamente com a pesquisadora no momento oportuno.

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Marcelina, localizado na Rua Santa Marcelina, 177, telefone (11) 2070-6433 e e-mail (comissoes@santamarcelina.org) de segunda a quinta-feira das 09h às 17h e sexta-feira das 08h às 16h, e/ou a pesquisadora responsável pela pesquisa através do telefone (11) 98602-2476 e e-mail: mayra.psicologiacp@gmail.com.

Confirmando que li e/ou ouvi a leitura dos esclarecimentos acima e compreendi os objetivos do presente estudo. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento do meu familiar. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Tive a oportunidade de analisar as informações, fazer perguntas e esclarecer todas as dúvidas.

Após ser esclarecido (a) sobre a pesquisa e a participação como voluntário (a), e aceitando participar livre e espontaneamente, você deverá assinar ao final deste documento, em duas vias. Uma das vias ficará com você e a outra via permanecerá com o pesquisador responsável.

São Paulo, _____ de _____ de 20__.

Participante: _____

Assinatura: _____

Investigadora responsável: Mayra Armani Delalibera

Assinatura: _____

Anexo B**Roteiro da Entrevista T0 e Questionário Sociodemográfico**

Dados de Identificação do Familiar	Participante N°: _____
---	-------------------------------

Data de Nascimento ___ / ___ / ___ Idade: _____ Gênero: _____

Contato telefônico: _____ E-mail: _____

Raça/Etnia: _____ Nacionalidade: _____

Estado Civil: _____ Escolaridade: _____

Profissão: _____ Situação Profissional: _____

Agregado Familiar: _____

Parentesco com o doente: _____

Mora com o doente: () Sim () Não Tempo: _____

Dados de Identificação do Doente

Data de Nascimento ___ / ___ / ___ Idade: _____ Gênero: _____

Raça/Etnia: _____ Nacionalidade: _____

Estado Civil: _____ Escolaridade: _____

Profissão: _____ Situação Profissional: _____

Agregado Familiar: _____

Informação Clínica do Doente

Leito: _____ Atendimento: _____ Prontuário: _____

Diagnóstico Clínico: _____

Data do Diagnóstico: ___ / ___ / ___

Data de admissão na UCP ___ / ___ / ___ Data do óbito ___ / ___ / ___

Data da Entrevista: ___ / ___ / ___

PROCESSO DE DOENÇA E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

1.1. Como considera que foi o processo de diagnóstico?

Muito Lento Lento Razoável Rápido Muito rápido

1.2. Desconfiava que seria este o diagnóstico?

Nenhum pouco Pouco Moderadamente Bastante Totalmente

1.3. Como considera que tem sido a evolução da doença?

Muito Lenta Lenta Razoável Rápida Muito rápida

1.4. Esperava que a doença evoluísse desta maneira?

Nada Pouco Moderadamente Bastante Totalmente

1.5. Neste momento, como vê o estado de saúde do seu familiar?

Muito mau Mau Razoável Bom Muito bom

2.1. Há quanto tempo está envolvido(a) nos cuidados ao seu familiar? _____

<3m 3-6m 6-12m 1-2a >2a

2.2. Ao longo da última semana quanto tempo dedicou por dia, em média, a ajudar (cuidar) o seu familiar? _____

Até 2h 2-4h 4-8h 8-16h >16h

2.3. Neste momento, tem tido ajuda/ apoio de outras pessoas?

Sim Não **Quem?** _____

2.4. Sente que tem todo o apoio prático (ajuda nas tarefas diárias) que necessita?

- Não, sinto que necessitava de muito mais apoio
 Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda
 Sim, não necessito de mais apoio

2.5. Sente que tem todo o apoio emocional (alguém para conversar, desabafar) que necessita neste momento?

- Não, não tenho ninguém com quem conversar sobre os problemas
 Não, tenho menos apoio do que aquele que gostaria
 Tenho com quem conversar mas prefiro não preocupar as pessoas com os meus problemas
 Sim, sinto que tenho bastante apoio emocional

2.6. Teve necessidade de deixar de trabalhar ou diminuir as horas de trabalho para cuidar do seu familiar?

Não Reduziu horas trabalho _____ Férias Atestado Deixou de trabalhar

AVALIAÇÃO DA EXAUSTÃO DO CUIDADOR: ESCALA DE ZARIT

3. Zarit

PERDAS SECUNDÁRIAS/ ESTRESSORES CONCORRENTES

4. Além da doença do seu familiar, existem outros aspectos da sua vida que o (a) preocupem neste momento? (problemas familiares, conjugais, no trabalho, financeiros, falta de suporte social) _____

ÁVALIAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR: ÍNDICE DE RELACIONAMENTOS FAMILIARES

5. FRI

5.1. Desde que o seu familiar adoeceu, verificou alguma alteração no funcionamento familiar? _____

5.2. Sente que desde que o seu familiar adoeceu, as pessoas que vivem com você estão:

- Mais próximas
- Mais afastadas
- Às vezes estão mais próximas, às vezes estão mais afastadas
- Não houve alterações

5.3. Sente que desde que seu familiar adoeceu, os familiares que não vivem com o senhor(a) estão:

- Mais próximos
- Mais afastados
- Às vezes estão mais próximos, às vezes estão mais afastados
- Não houve alterações

5.4. Sente que desde que o seu familiar adoeceu, os conflitos familiares:

- Aumentaram
- Diminuíram
- Tiveram períodos que aumentaram e tiveram períodos que diminuíram
- Não houve alterações

5.5. Sente que a sua relação com o paciente está:

- Mais próxima
- Mais afastada
- Às vezes está mais próxima, às vezes está mais afastada
- Não houve alterações

SUPORTE SOCIAL: EPSS

6. EPSS

ÁVALIAÇÃO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS: BSI

7.BSI

Anexo C

Questionário sobre Sobrecarga do Cuidador – Zarit

INSTRUÇÕES: A seguir, apresentamos uma lista de afirmativas que refletem a forma como as pessoas algumas vezes se sentem quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência se sente dessa forma: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

1. Sente que o seu familiar pede mais ajuda do que ele (ela) precisa?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
2. Sente que, por causa do tempo que gasta com o seu familiar, não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
3. Sente-se stressado (a) entre cuidar do seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
4. Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
5. Sente-se irritado (a) quando o seu familiar está por perto?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
6. Sente que o seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
7. Sente receio pelo futuro do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
8. Sente que o seu familiar depende de si?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
9. Sente-se tenso (a) quando o seu familiar está por perto?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
10. Sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com o seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre

11. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
12. Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
13. Não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
14. Sente que o seu familiar espera que cuide dele (a), como se você fosse a única pessoa de quem ele (a) pode depender?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, somando-se as suas outras despesas?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
16. Sente que será incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
17. Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
18. Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
19. Sente-se em dúvida sobre o que fazer pelo seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
20. Sente que deveria estar fazendo mais pelo seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
21. Sente que poderia cuidar melhor do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre
22. De uma maneira geral, quanto você se sente sobrecarregado (a) por cuidar do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Frequentemente 4. Sempre

Anexo D

Índice de Relacionamentos Familiares - FRI

As seguintes frases ajudam-nos a compreender a sua família. Por favor, leia cada uma das seguintes frases e assinale na coluna marcada com SIM, se pensa que a frase se aplica à sua família, ou assinale na coluna marcada com NÃO, se essa frase não se aplica à sua família.

		SIM	NÃO
1	Os membros da família realmente ajudam e dão apoio uns aos outros.		
2	Os membros da família frequentemente guardam seus sentimentos para si próprios.		
3	Brigamos muito em nossa família.		
4	Frequentemente parecemos estar matando tempo em casa.		
5	Temos liberdade de falar o que pensamos dentro de casa.		
6	Os membros da família raramente mostram que estão zangados (bravos).		
7	Nos empenhamos muito naquilo que fazemos em casa.		
8	É difícil desabafar em casa sem aborrecer alguém.		
9	Os membros da família, às vezes, ficam tão bravos que jogam coisas.		
10	Há um sentimento de união em nossa família.		
11	Falamos uns com os outros sobre nossos problemas pessoais.		
12	Os membros da família dificilmente perdem a calma.		

Anexo E**Escala de Percepção de Suporte Social – EPSS**

Gostaríamos de saber com que frequência você recebe apoio de outra pessoa quando precisa. Dê suas respostas anotando, nos parênteses que antecedem cada frase, o número (de 1 a 4), que melhor representa sua resposta, de acordo com a escala abaixo:

1= NUNCA 2= POUCAS VEZES 3= MUITAS VEZES 4= SEMPRE

QUANDO PRECISO, POSSO CONTAR COM ALGUÉM QUE...

1. () Ajuda-me com minha medicação se estou doente
2. () Dá sugestões de lugares para eu me divertir
3. () Ajuda-me a resolver um problema prático
4. () Comemora comigo minhas alegrias e realizações
5. () Dá sugestões sobre cuidados com minha saúde
6. () Compreende minhas dificuldades
7. () Consola-me se estou triste
8. () Sugere fontes para eu me atualizar
9. () Conversa comigo sobre meus relacionamentos afetivos
10. () Dá atenção às minhas crises emocionais
11. () Dá sugestões sobre algo que quero comprar
12. () Empréstima-me algo de que preciso
13. () Dá sugestões sobre viagens que quero fazer
14. () Demonstra carinho por mim
15. () Empréstima-me dinheiro
16. () Esclarece minhas dúvidas
17. () Está ao meu lado em qualquer situação
18. () Dá sugestões sobre meu futuro
19. () Ajuda-me na execução de tarefas
20. () Faz-me sentir valorizado como pessoa
21. () Fornece-me alimentação quando preciso
22. () Leva-me a algum lugar que eu preciso ir
23. () Orienta minhas decisões

1= NUNCA 2= POUCAS VEZES 3= MUITAS VEZES 4= SEMPRE

- 24. () Ouve com atenção meus problemas pessoais
- 25. () Dá sugestões sobre oportunidades de emprego para mim
- 26. () Preocupa-se comigo
- 27. () Substitui-me em tarefas que não posso realizar no momento
- 28. () Dá sugestões sobre profissionais para ajudar-me
- 29. () Toma conta de minha casa em minha ausência.

Anexo F

Inventário de Sintomas Psicopatológicos - BSI

A seguir encontra-se uma série de frases que mostram problemas ou distúrbios que podem afligir você. Leia atentamente e procure se recordar o quanto você tem sofrido desses sintomas na última semana e com qual intensidade. Marque, à frente de cada frase, com um X no quadrado, a opção mais apropriada, indicando o quanto você concorda com ela, conforme os números abaixo:

1 - nunca 2 – poucas vezes 3 – às vezes 4 – muitas vezes 5 - sempre

QUANTO TENHO SOFRIDO DE / COM:

	1	2	3	4	5
1. Sinto nervosismo ou agitação interna	<input type="checkbox"/>				
2. Tenho sensações de desmaio ou vertigem	<input type="checkbox"/>				
3. Sinto-me facilmente irritada(o) ou aborrecida(o)	<input type="checkbox"/>				
4. Tenho dores no coração ou no peito	<input type="checkbox"/>				
5. Sinto-me só, mesmo em companhia de alguém	<input type="checkbox"/>				
6. Sinto-me só.....	<input type="checkbox"/>				
7. Sinto-me triste	<input type="checkbox"/>				
8. Sinto-me facilmente ofendida(o)	<input type="checkbox"/>				
9. Sinto que os outros não são meus amigos, que não gostam de mim	<input type="checkbox"/>				
10. Sinto-me inferior aos outros	<input type="checkbox"/>				
11. Sinto náuseas ou mal estar de estômago	<input type="checkbox"/>				
12. Sinto-me sem fôlego	<input type="checkbox"/>				
13. Sinto ondas de calor ou arrepios de frio	<input type="checkbox"/>				
14. Sinto fraqueza em alguma parte do corpo	<input type="checkbox"/>				
15. Sinto-me tensa(o) e nervosa(o)	<input type="checkbox"/>				
16. Entro em discussões	<input type="checkbox"/>				
17. Outras pessoas não acreditam nas minhas conquistas.....	<input type="checkbox"/>				

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 18. Sinto-me sem valor | <input type="checkbox"/> |
| 19. Sinto-me culpada(o) | <input type="checkbox"/> |

Anexo G

ENTREVISTA DE AVALIAÇÃO DO FAMILIAR (T1)

Como tem sido para o Senhor(a) este período desde a perda do seu familiar?

SUPORTE SOCIAL

8.1 Neste momento, tem tido ajuda/ apoio de outras pessoas?

Sim Não **Quem?** _____

8.2. Sente que tem todo o apoio prático (ajuda nas tarefas diárias) que necessita?

- Não, sinto que necessitava de muito mais apoio
 Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda
 Sim, não necessito de mais apoio

8.3. Sente que tem todo o apoio emocional (alguém para conversar, desabafar) que necessita neste momento?

- Não, não tenho ninguém com quem conversar sobre os problemas
 Não, tenho menos apoio do que aquele que gostaria
 Tenho com quem conversar mas prefiro não preocupar as pessoas com os meus problemas
 Sim, sinto que tenho bastante apoio emocional

DINÂMICA FAMILIAR

9. Desde que o seu familiar faleceu, verificou alguma alteração no funcionamento familiar?

9.1. Sente que desde que o seu familiar faleceu, as pessoas que vivem com você estão:

- Mais próximas
 Mais afastadas
 Às vezes estão mais próximas, às vezes estão mais afastadas
 Não houve alterações

9.2. Sente que desde que seu familiar faleceu, os familiares que não vivem com o senhor(a) estão:

- Mais próximos
 Mais afastados
 Às vezes estão mais próximos, às vezes estão mais afastados
 Não houve alterações

9.3. Sente que desde que o seu familiar faleceu, os conflitos familiares:

- Aumentaram
 Diminuíram
 Houve momentos em que aumentaram e houve momentos em que diminuíram
 Não houve alterações

PERDAS SECUNDÁRIAS/ ESTRESSORES CONCORRENTES

10. Desde a perda do seu familiar, aconteceram outros eventos que o (a) preocupem neste momento? (problemas familiares, conjugais, no trabalho, financeiros, falta de suporte social)

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS: BSI

11.BSI

Reações Traumáticas à Perda – Quest. Experiências Dissociativas Peritraumáticas

12. QEDP

PREPARAÇÃO PARA A MORTE

13.1. Lembrando da fase anterior à morte do seu familiar, diria que tinha conhecimento da gravidade da doença do seu familiar?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

13.2. No período final de vida do seu familiar, os profissionais de saúde disseram-lhe que a morte seria próxima?

Nada	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1	2	3	4	5

13.3. Considera que estava preparado(a) emocionalmente para a perda do seu familiar?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

QUALIDADE DA MORTE E DO MORRER

15.1. Considera que foram asseguradas as condições para que o seu familiar morresse com dignidade, isto é, morresse de acordo com as suas vontades?

Sim Não Mais ou menos Não sabe

15.2. De maneira geral, como avalia os cuidados que o seu familiar recebeu durante a sua última semana de vida?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom
1	2	3	4	5

15.3. De uma maneira geral, quanto o senhor(a) se sentiu sobrecarregado(a) por cuidar do seu familiar?

Nenhum pouco	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

Anexo H

Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas

Por favor, preencha os itens abaixo **marcando** a opção que melhor descreve **suas sensações e reações** quando soube da notícia da morte do seu familiar e imediatamente após este acontecimento. Para cada item, marque um número de 1 a 5 para mostrar o quanto esta situação ocorreu com você. Se algum dos itens não ocorreu, marque 1 “Não”.

1= Não 2= Leve 3= Moderado 4= Muito 5= Extremamente

1. Houve momentos em que eu perdi a noção do que estava acontecendo – “Me deu um branco” ou “eu saí do ar” ou de alguma forma eu senti como se eu não fizesse parte do que estava acontecendo.	1	2	3	4	5
2. Eu senti que eu estava no “piloto automático” – Eu acabei fazendo coisas que mais tarde percebi que não tive intenção de fazer.	1	2	3	4	5
3. Minha noção do tempo mudou – as coisas pareciam estar acontecendo em câmera lenta.	1	2	3	4	5
4. O que estava acontecendo parecia que não era real, como se eu estivesse num sonho ou assistindo um filme ou uma peça de teatro.	1	2	3	4	5
5. Eu senti como se estivesse assistindo tudo o que estava acontecendo comigo pelo lado de fora, como um espectador, ou como se eu estivesse flutuando, vendo tudo de cima.	1	2	3	4	5
6. Houve momentos em que a noção que eu tinha do meu próprio corpo parecia distorcida ou modificada. Eu me senti desligado do meu corpo ou que meu corpo estava maior ou menor do que o habitual.	1	2	3	4	5
7. Eu senti como se as coisas que estavam acontecendo com outras pessoas estivessem acontecendo comigo – por exemplo, alguém desmaiou, e eu senti que era eu quem estava desmaiando.	1	2	3	4	5
8. Eu fiquei surpreso por descobrir mais tarde que várias coisas que tinham acontecido naquela ocasião eu não havia percebido, principalmente coisas que eu normalmente teria notado.	1	2	3	4	5
9. Eu me senti confuso, ou seja, houve momentos em que eu tive dificuldade para entender o que estava acontecendo.	1	2	3	4	5
10. Eu me senti desorientado, ou seja, houve momentos em que eu me senti perdido no tempo e no espaço.	1	2	3	4	5

**Consentimento esclarecido, questionários e instrumentos utilizados no estudo realizado
em Portugal**

Anexo I

Consentimento Esclarecido

Estudo sobre a Reacção de Familiares e Cuidadores à Doença Avançada

O Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa está a organizar um estudo sobre reacções à doença avançada em cuidadores familiares e avaliar as suas consequências ao nível da saúde.

Pede-se a sua participação numa entrevista e o preenchimento de alguns questionários, em sessões de aproximadamente 1 hora, em três diferentes momentos ao longo dos próximos meses. As informações fornecidas serão recolhidas pela equipa de investigação deste estudo que se compromete em manter a sua confidencialidade e tomará todas as medidas adequadas para a sua protecção.

A sua participação no estudo é inteiramente voluntária e poderá interrompê-la a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, bastando para isso contactar o investigador.

Se tiver compreendido o objetivo da recolha das suas informações pessoais, bem como a forma como serão utilizadas e aceitar participar, por favor, assine este formulário de consentimento esclarecido.

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Confirmo que li e compreendi os objectivos do presente estudo. Tive oportunidade de analisar a informação e de esclarecer todas as dúvidas. Ao assinar este documento dou o meu consentimento, livre e esclarecido, para participar neste estudo.

Data: ____ / ____ / ____

Nome e Assinatura do(a) Participante

Nome e Assinatura do Investigador

Anexo J

Roteiro da Entrevista T0 e Questionário Sociodemográfico

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

Nome _____

Data de Nascimento ___ / ___ / ___ Idade: _____ Sexo: F M

Contacto telefónico: _____ E-mail: _____

Raça/Etnia Caucasiana Negra Asiática Cigana OutraNacionalidade Portuguesa Estrangeira Indique: _____Estado Civil Solteiro(a) Casado(a) Divorciado(a) Viúvo(a) União de facto

Parentesco: _____

Coabita com o doente Sim Não Tempo: _____

Nº de Elementos do Agregado Familiar _____

Escolaridade completa Nenhuma 1º ciclo 2º ciclo 3º ciclo Ensino secundário Bacharelato Licenciatura Mestrado Doutoramento**Profissão:** _____**Situação Profissional:** Trabalhador ativo a tempo inteiro Trabalhador doméstico Estudante Trabalhador ativo a tempo parcial Incapacidade laboral temporária Não trabalha, mas vive de rendimentos Reformado Desempregado Não sabe/Não responde

PROCESSO DE DOENÇA E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Primeiramente, gostaríamos de saber um pouco sobre a doença do seu familiar e sobre a sua experiência junto dele.

1.1. Neste momento, como vê o estado de saúde do seu familiar?

Muito mau Mau Razoável Bom Muito bom NS/NR

1.2. Como considera que tem sido a evolução da doença?

Muito Lenta Lenta Razoável Rápida Muito rápida NS/NR

1.3. Como considera que foi o processo de diagnóstico?

Muito Lento Lento Razoável Rápido Muito rápido NS/NR

1.4. Estava à espera deste diagnóstico?

Nada Pouco Moderadamente Bastante Totalmente NS/NR

1.5. Esperava que a doença evoluísse desta maneira?

Nada Pouco Moderadamente Bastante Totalmente NS/NR

2. Já cuidou de algum familiar antes? Sim Não > SE NÃO, PASSAR PARA QUESTÃO 2.2

2.1 De mais do que uma pessoa? Sim Não

2.2. Há quanto tempo está envolvido(a) nos cuidados ao doente? _____

<3m 3-6m 6-12m 1-2a >2a NS/NR

2.3. Ao longo da última semana quanto tempo dedicou por dia, em média, a ajudar o doente? _____

Até 2h 2-4h 4-8h 8-16h >16h NS/NR

2.4. Neste momento, tem tido apoio/ suporte de outras pessoas?

Sim Não

2.5. Se sim, quem?

Família Vizinhos Amigos Outros

2.6. Sente que tem todo o apoio prático (ajuda nas tarefas diárias) que necessita?

Não, sinto que necessitava de muito mais apoio
 Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda
 Sim, não necessito de mais apoio

2.7. Sente que tem todo o apoio emocional (alguém para conversar, desabafar) que necessita neste momento?

Não, não tenho ninguém com quem conversar sobre os problemas
 Não, tenho menos apoio do que aquele que gostaria
 Tenho com quem conversar mas prefiro não preocupar as pessoas com os meus problemas
 Sim, sinto que tenho bastante apoio emocional

AVALIAÇÃO DA EXAUSTÃO DO CUIDADOR: ESCALA DE ZARIT

3. Peço-lhe que preencha uma escala que avalia a sua exaustão enquanto cuidador. É importante recordar que tudo o que for revelado nestes questionários é absolutamente confidencial e não será transmitido ao seu familiar.

AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR: : ÍNDICE DE RELACIONAMENTOS FAMILIARES - FRI

4. Pedimos agora a sua colaboração no preenchimento deste breve questionário que pretende avaliar as relações familiares. - **FRI**

4.1. Desde que o seu familiar adoeceu, verificou alguma alteração no funcionamento familiar? Se sim, especifique, por favor. _____

4.2. Sente que desde que o seu familiar adoeceu as pessoas que vivem consigo estão:

- Mais próximas
- Mais afastadas
- Oscilam com períodos de maior proximidade e períodos de maior afastamento
- Não houve alterações

4.3. Sente que a sua família alargada está:

- Mais próximas
- Mais afastadas
- Oscilam com períodos de maior proximidade e períodos de maior afastamento
- Não houve alterações

4.4. Sente que desde que o seu familiar adoeceu, os conflitos familiares:

- Aumentaram
- Diminuíram
- Oscilaram com períodos de mais conflitos e períodos de menos conflitos
- Não houve alterações

4.5. Sente que a sua relação com o doente está:

- Mais próxima
- Mais afastada
- Oscilam com períodos de maior proximidade e períodos de maior afastamento
- Não houve alterações

SUPORTE SOCIAL: EPS

5. Segue-se um questionário com algumas questões sobre a sua rede de suporte social.

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS: BSI-REDUZIDA

6. Segue-se um questionário sobre sensações e sintomas que possa estar a sentir nos últimos tempos.

Anexo K**QUESTIONÁRIO SOBRE SOBRECARGA FAMILIAR**

INSTRUÇÕES: Em seguida, apresentamos uma lista de perguntas que reflectem a forma como as pessoas por vezes se sentem quando tomam conta de outra pessoa. Depois de cada pergunta, indique com que frequência se sente dessa forma: nunca, raramente, por vezes, muito frequentemente ou quase sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

1. Sente que o seu familiar pede mais ajuda do que a que ele precisa?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
2. Sente que, por causa do tempo que dedica ao seu familiar, não tem tempo suficiente para si próprio/a?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
3. Sente-se stressado/a por ter de tomar conta do seu familiar e de tentar cumprir outras responsabilidades familiares ou profissionais?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
4. Sente-se envergonhado/a com o comportamento do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
5. Sente-se zangado/a quando está com o seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
6. Sente que o seu familiar prejudica presentemente o seu relacionamento com outros elementos da família ou amigos?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
7. Teme o que o futuro reserva ao seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
9. Sente-se nervoso/a quando está com o seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
10. Sente que a sua saúde foi prejudicada devido ao seu envolvimento com o seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
12. Sente que a sua vida social foi prejudicada por estar a tomar conta do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
13. Sente-se desconfortável, ao receber visitas de amigos, por causa do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
14. Sente que o seu familiar parece esperar que tome conta dele, como se você fosse a única pessoa de quem ele pode depender?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
15. Sente que, para além das suas outras despesas, não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
16. Sente que não será capaz de tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
17. Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que o seu familiar adoeceu?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
18. Gostaria de poder, simplesmente, entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
19. Sente-se indeciso/a quanto ao que fazer em relação ao seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
20. Sente que deveria estar a fazer mais pelo seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
21. Sente que poderia fazer melhor ao tomar conta do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
22. De um modo geral, até que ponto se sente sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?
0. Nada 1. Um pouco 2. Moderadamente 3. Bastante 4. Extremamente

Anexo L

Índice de Relacionamentos Familiares – FRI

As seguintes frases ajudam-nos a compreender a sua família. Por favor leia cada uma das seguintes frases e assinale na coluna marcada com VERDADEIRO, se pensa que a frase se aplica à sua família, ou assinale na coluna marcada com FALSO, se essa frase não se aplica à sua família.

		Verdadeiro	Falso
1	Os membros da família ajudam-se e apoiam-se realmente uns aos outros.		
2	Os membros da família guardam frequentemente os sentimentos para si próprios.		
3	Discutimos muito na nossa família.		
4	Em casa parece que muitas vezes estamos apenas a ver o tempo passar.		
5	Dizemos tudo o que queremos em casa.		
6	Os membros da família raramente mostram que estão zangados.		
7	Empenhamo-nos muito naquilo que fazemos em casa.		
8	É muito difícil desabafar em casa sem que alguém fique incomodado com isso.		
9	Os membros da família, por vezes, ficam tão zangados que até atiram coisas.		
10	Existe um sentimento de união na nossa família.		
11	Contamos os nossos problemas pessoais uns aos outros.		
12	Os membros da família quase nunca perdem o controlo.		

Anexo M

Escala de Provisões Sociais - EPS

Ao responder ao seguinte conjunto de questões, pense nas suas atuais relações com amigos, familiares, colegas de trabalho, membros da comunidade, etc. Usando a escala apresentada em baixo, assinale um número junto a cada item, que indique o grau em que concorda que o item descreve a sua atual relação com as outras pessoas. Por exemplo, se concordasse fortemente com o item 1, assinalaria o quadrado junto do número 4 à direita deste item. Se discordasse, assinalaria o número 2, e assim sucessivamente.

Discordo fortemente Discordo Concordo Concordo fortemente
 1 2 3 4

	1	2	3	4
1. Há pessoas com as quais posso contar para me ajudarem se eu necessitar realmente.				
2. Sinto que não tenho relações próximas com outras pessoas.				
3. Não há ninguém a quem eu possa recorrer para me aconselhar em alturas de stress.				
4. Há pessoas que contam comigo caso precisem de ajuda.				
5. Há pessoas que apreciam as mesmas actividades sociais que eu.				
6. As outras pessoas não me vêem como competente.				
7. Sinto-me pessoalmente responsável pelo bem-estar de outra pessoa.				
8. Sinto-me parte de um grupo de pessoas que partilham as minhas atitudes e crenças.				
9. Não penso que as outras pessoas respeitem as minhas competências e capacidades.				
10. Se alguma coisa corresse mal, ninguém me ajudaria.				
11. Tenho relações próximas que me dão um sentimento de segurança emocional e de bem-estar.				
12. Há alguém com quem eu poderia falar acerca de importantes decisões na minha vida.				
13. Tenho relações nas quais a minha competência e habilidade são reconhecidas.				
14. Não há ninguém que partilhe os meus interesses e preocupações.				
15. Não há ninguém que realmente conte comigo para o seu bem-estar.				
16. Há uma pessoa digna de confiança a quem eu poderia recorrer para me aconselhar se eu estivesse a ter problemas.				

Discordo fortemente Discordo Concordo Concordo fortemente
 1 2 3 4

	1	2	3	4
17. Sinto uma forte ligação emocional com pelo menos uma outra pessoa.				
18. Não há ninguém com quem eu possa contar para me ajudar se eu necessitar realmente.				
19. Não há ninguém com quem eu me sinta confortável a falar acerca dos meus problemas.				
20. Há pessoas que admiram os meus talentos e capacidades.				
21. Sinto falta de um sentimento de intimidade com outra pessoa.				
22. Não há ninguém que goste de fazer as coisas que eu faço.				
23. Há pessoas com quem eu posso contar numa emergência.				
24. Ninguém tem necessidade de que eu me preocupe com ele/ela.				

Anexo N

Inventário de Sintomas Psicopatológicos - BSI

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado por cada um dos seguintes sintomas:

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
Nervosismo ou tensão interior.					
Desmaios ou tonturas.					
Dores sobre o coração ou no peito.					
Pensamentos de acabar com a vida.					
Ter um medo súbito sem razão para isso.					
Sentir-se sozinho.					
Sentir-se triste.					
Não ter interesse por nada.					
Sentir-se atemorizado.					
Vontade de vomitar ou mal-estar no estômago.					
Sensação de que lhe falta o ar.					
Calafrios ou afrontamentos.					
Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo.					
Sentir-se sem esperança perante o futuro.					
Falta de forças em partes do corpo.					
Sentir-se em estado de tensão ou aflição.					
Ter ataques de terror ou pânico.					
Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto.					
Sentir que não tem valor.					

Anexo O

ENTREVISTA DE AVALIAÇÃO DO FAMILIAR (T1)

É importante para nós saber como está a viver esta fase e conhecer as dificuldades que possa estar a sentir.

Desta forma, gostaríamos de pedir a sua colaboração para responder a algumas questões sobre a sua experiência de perda. Toda a informação que possa partilhar connosco é muito importante para poderemos ir conhecendo e compreendendo as preocupações e necessidades de pessoas que passam por esta experiência e, assim, ajudá-las a lidar melhor com esta fase depois da perda do seu ente querido.

SUPORTE SOCIAL

1. Neste momento, tem tido apoio/ suporte de outras pessoas?

- Sim Não

Quem? _____

2. Sente que tem todo o apoio prático (ajuda nas tarefas diárias) que necessita?

- Não, sinto que necessitava de muito mais apoio
 Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda
 Sim, não necessito de mais apoio

3. Sente que tem todo o apoio emocional (alguém para conversar, desabafar) que necessita neste momento?

- Não, não tenho ninguém com quem conversar sobre os problemas
 Não, tenho menos apoio do que aquele que gostaria
 Tenho com quem conversar mas prefiro não preocupar as pessoas com os meus problemas
 Sim, sinto que tenho bastante apoio emocional

DINÂMICA FAMILIAR

4. Desde que o seu familiar faleceu, verificou alguma alteração no funcionamento familiar? Se sim, especifique, por favor. _____

5. Sente que desde que o seu familiar faleceu as pessoas que vivem consigo estão:

- Mais próximas
 Mais afastadas
 Oscilam com períodos de maior proximidade e períodos de maior afastamento
 Não houve alterações

6. Sente que a sua família alargada está:

- Mais próximas
 Mais afastadas
 Oscilam com períodos de maior proximidade e períodos de maior afastamento
 Não houve alterações

7. Sente que desde que o seu familiar faleceu, os conflitos familiares:

- Aumentaram
- Diminuíram
- Oscilaram com períodos de mais conflitos e períodos de menos conflitos
- Não houve alterações

PREPARAÇÃO PARA A MORTE

8. Lembrando-se da fase anterior à perda, de que forma estava ou de que forma se foi preparando para a morte do seu familiar?

9. Lembrando-se da fase anterior à perda, diria que conhecia a gravidade da doença?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente	NS/NR
1	2	3	4	5	6

10. Pensou sobre o que poderia vir a acontecer?

Nada	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre	NS/NR
1	2	3	4	5	6

11. Falou com outras pessoas (familiares) sobre o que poderia vir a acontecer?

Nada	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre	NS/NR
1	2	3	4	5	6

12. Falou com os profissionais sobre o que poderia vir a acontecer?

Nada	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre	NS/NR
1	2	3	4	5	6

Com que profissionais? _____

13. No período final de vida, os profissionais falaram-lhe que a morte seria próxima ou iminente?

Nada	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre	NS/NR
1	2	3	4	5	6

14. Diria que estava a preparar-se emocionalmente para o que iria acontecer?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente	NS/NR
1	2	3	4	5	6

15. Tendo em conta tudo o que aconteceu, até que ponto pensa que a perda do seu familiar era natural e esperada?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente	NS/NR
1	2	3	4	5	6

CIRCUNSTÂNCIAS DA MORTE**16. Esteve presente no momento da morte? Como foi, para si, esse momento?**

Sim Não

QUALIDADE DA MORTE E DO MORRER

Peço-lhe agora que pense na qualidade dos cuidados prestados ao seu familiar e a toda a família e avalie a qualidade dos cuidados prestados ao seu familiar, **nestas últimas semanas.**

17. Comunicação sobre a doença e a provável evolução desta?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

18. Suporte emocional para si e para os familiares e amigos?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

19. Cuidados médicos respeitando as vontades dele(a)?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

20. Controlo de sintomas físicos (ex. dor, vômitos, falta de ar, agitação, confusão) a um nível aceitável para ele(a)?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

21. Controlo de sintomas psicológicos (ex. ansiedade, tristeza) a um nível aceitável para ele(a)?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

22. Como avalia aqueles que cuidaram do seu familiar no que se refere à realização desse tipo de intervenções?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

23. Considera que foram asseguradas as condições para que o seu familiar morresse com dignidade - isto é, morresse de acordo com as suas vontades?

- Sim Não Mais ou menos Não sabe

24. Como avalia a forma como a família e doente foram envolvidos nas tomadas de decisão acerca dos tratamentos e das intervenções clínicas?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

25. E finalmente, numa avaliação global, como avalia os cuidados que o seu familiar recebeu durante a sua última semana de vida?

Muito mau	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom	NS/NR
1	2	3	4	5	6

26. De um modo geral, até que ponto se sentiu sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

Anexo Q**Parecer Comité de Ética e Pesquisa – Casa de Saúde Santa Marcelina**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação de Fatores Psicossociais em Cuidadores Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos: Estudo Comparativo Brasil - Portugal.

Pesquisador: Mayra Armani Delalibera

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 27836114.4.0000.0066

Instituição Proponente: Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 687.742

Data da Relatoria: 28/05/2014

Apresentação do Projeto:

Avaliado em reunião de 14 de maio de 2014.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliado em reunião de 14 de maio de 2014.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avaliado em reunião de 14 de maio de 2014.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Avaliado em reunião de 14 de maio de 2014.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Avaliado em reunião de 14 de maio de 2014.

Recomendações:

Prezado investigador, favor encaminha RELATÓRIO DE CONCLUSÃO da presente pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora cumpriu com todas as pendências solicitadas pelo CEP, sendo assim, projeto apto a iniciar conforme descrito.

Endereço: Rua Santa Marcelina, 177 - 3º andar

Bairro: Itaquera

CEP: 08.270-070

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2070-6433

Fax: (11)2070-6433

E-mail: comissoes@santamarcelina.org

CASA DE SAÚDE SANTA
MARCELINA



Continuação do Parecer: 687.742

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que encaminhe os relatórios parciais e finais, bem como envie-nos possíveis emendas e novos termos de consentimento livre e esclarecido, notifique qualquer evento adverso sério ocorrido no centro e novas informações sobre a segurança/ toxicidade da medição para que possamos fazer o devido acompanhamento deste estudo.

SAO PAULO, 16 de Junho de 2014

**Assinado por:
Monika Cochon
(Coordenador)**

Endereço: Rua Santa Marcelina ,177 - 3º andar

Bairro: Itaquera

CEP: 08.270-070

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2070-6433

Fax: (11)2070-6433

E-mail: comissoes@santamarcelina.org

Anexo R**Parecer Comissão de Ética – Hospital de Santa Maria**



Presidente

Prof.^a. Doutora Maria Luísa Figueira (FMUL)

Vice-Presidente

Membros

Dra. Ana Luísa Figueiras (CHLN)
Prof. Doutor Carlos Calhaz Jorge (CHLN)
Dra. Elisa Pedro (CHLN)
Padre Fernando Sampaio (CHLN)
Dra. Graça Nogueira (CHLN)
Mestre En.^a. Isabel Côrte-Real (CHLN)
Dr. Mário Miguel Rosa (CHLN)
Prof. Doutor António Barbosa (FMUL)
Prof. Doutor António Vaz Carneiro (FMUL)
Prof. Doutor João Lavinha (FMUL)
Prof. Doutor Manuel Villaverde Cabral (FMUL)
Prof. Doutor José Barata Moura (FMUL)
Prof.^a. Doutora Maria Do Céu Rueff (FMUL)

Exmo. Senhor

Prof. Doutor António Barbosa

Centro de Bioética

Faculdade de Medicina da

Universidade de Lisboa

Lisboa, 24 de Outubro de 2014

Nossa Ref.^a. N^o 344/14

Assunto: Projecto de Investigação "Processo de Luto em Cuidados Paliativos: Mediadores e consequências biopsicossociais e económicas em familiares e cuidadores enlutados"

Relator - Prof.^a Doutora Maria Luísa Figueira

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe, obteve, na reunião realizada em 25 de Setembro de 2014, parecer favorável da Comissão de Ética.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Prof.^a. Doutora Maria Luísa Figueira

**COMISSÃO DE
ÉTICA CHLN/FML**

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes
Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90
Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 2

Anexo S

Parecer da Comissão de Ética – ISPA – Instituto Universitário

Parecer da Comissão de Ética

A comissão de Ética do Centro de Investigação do ISPA- Instituto Universitário, depois de avaliar o projecto de investigação de Mayra Armani Delalibera, intitulado “Avaliação de factores psicossociais em cuidados familiares de pacientes em cuidados paliativos: Estudo comparativo Brasil-Portugal”, considera que o projecto é adequado no que concerne aos aspectos éticos envolvidos.

Lisboa, 18 de Abril de 2014

O Coordenador da Comissão de Ética



(Prof. Doutor Victor Cláudio)