

**O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e
seus Cuidadores Familiares: Perceções das
Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e
Depressão**

Catarina Sofia dos Santos Lixa

Nº 33770

**Dissertação de Mestrado em Psicologia
Clínica e da Saúde**

Orientação: Prof. Doutora Isabel Cerca Miguel

Junho, 2017



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Agradecimentos

A realização desta dissertação de mestrado contou com importantes contributos, aos quais eu agradeço pessoalmente deixando uma palavra de carinho e atenção. Aproxima-se o fim de uma etapa e o início de uma nova meta na minha vida e a presença das seguintes pessoas foi fundamental para este acontecimento. Desde já, um muito obrigada a todos e em especial:

À Prof. Doutora Isabel Cerca Miguel, pela sua orientação na Universidade Portucalense Infante D. Henrique, apoio, disponibilidade, simpatia, atenção e pela partilha de experiências que permitiram a vivência de momentos gratificantes e enriquecedores de aprendizagem;

Ao Senhor Jorge Paulo, pela sua orientação na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, pelas suas palavras de apoio e carinho, mas acima de tudo pelas aprendizagens proporcionadas;

Aos meus amigos e colegas de curso pelo seu companheirismo e força nos momentos mais difíceis e batalhadores;

À minha família, por todas as palavras de apoio e coragem manifestadas, assim como pelos momentos de carinho e atenção;

Ao meu avô, pelo exemplo de pessoa que tem sido ao longo de toda a minha vida e pela transmissão de conhecimentos que foram uma mais valia em todo o meu percurso pessoal e profissional;

Ao meu irmão, pelo exemplo de força e coragem, apoio incondicional revelado ao longo do tempo e pelos abraços calorosos nos momentos mais difíceis;

Por fim, aos meus pais pelo exemplo de coragem e amor incondicional. Obrigada aos meus pais pela paciência, força e garra de todos os dias. A eles agradeço todos os momentos mais felizes da minha vida e a eles dedico este trabalho!

A todos um sentido e profundo agradecimento!

Resumo

Segundo a Direção-Geral da Saúde (2005), os cuidados paliativos integram os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente, disponibilizando uma equipa de profissionais para responder às necessidades dos pacientes e suas famílias, de modo a promover a qualidade de vida e influenciar positivamente a trajetória da doença. Este estudo tem como finalidade: 1) avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, têm relativamente às suas necessidades sentidas; e 2) avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes em cuidados paliativos e seus cuidadores.

Participaram no estudo 20 doentes oncológicos em cuidados paliativos e 20 cuidadores familiares, perfazendo no total 40 participantes. A metodologia do estudo corresponde a uma metodologia mista, sendo que a componente qualitativa corresponde à aplicação de uma entrevista semi-estruturada aos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em cuidados paliativos para identificar as suas principais necessidades. A componente quantitativa foi concretizada através da aplicação de três questionários, nomeadamente, i) HADS - Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (Hallstrom & McClure, 2000) para avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa em doentes e cuidadores; ii) o WHOQOL – Bref (Canavarro et al., 2010) para avaliar a qualidade de vida em doentes e cuidadores e iii) o questionário sociodemográfico, que engloba os dados pessoais do cuidador familiar, assim como os do doente oncológico em cuidados paliativos. A recolha de dados foi efetuada na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO-Porto).

Os resultados deste estudo revelaram que os cuidadores familiares apresentam necessidades ao nível da prestação de cuidados ao familiar doente, necessidades informativas, físicas, psicológicas, sociais e financeiras. Os resultados mencionaram que os cuidadores apresentam mais ansiedade que os doentes, mas que os doentes apresentam mais depressão do que os cuidadores. Nos vários domínios do WHOQOL-Bref os cuidadores têm valores médios sempre mais elevados do que os doentes, mas apenas nos domínios Físico, Psicológico e Faceta Geral é que essas diferenças se revelaram estatisticamente significativas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Necessidades, Ansiedade, Depressão, Qualidade de Vida

Abstract

According to the General Direction for Health (2005), palliative care integrates the psychological and spiritual aspects of patient care, providing a team of professionals to respond to the needs of patients and their families, in order to promote quality of life and positively influence the trajectory of the disease. This study aims to: 1) evaluate the perception that the family caregivers of the cancer patient in palliative care, have relative to their felt needs; and 2) to evaluate the depressive and anxious symptomatology, as well as the quality of life of patients in palliative care and their caregivers.

The study included 20 cancer patients in palliative care and 20 family caregivers, making a total of 40 participants. The methodology of the study corresponds to a mixed methodology, and the qualitative component corresponds to the application of a semi-structured interview to family caregivers of cancer patients in palliative care to identify their main needs. The quantitative component was implemented through the application of three questionnaires, namely: i) HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale (Hallstrom & McClure, 2000) to evaluate depressive and anxious symptomatology in patients and caregivers; ii) the WHOQOL - Bref (Canavarró et al., 2010) to assess the quality of life of patients and caregivers and iii) the sociodemographic questionnaire, which includes the personal data of the family caregiver as well as the cancer patient in palliative care. Data collection was performed at the Palliative Care Unit of the Portuguese Oncology Institute of Porto Francisco Gentil (IPO-Porto).

The results of this study revealed that family caregivers present needs in the provision of care to the sick family member, informational, physical, psychological, social and financial needs. The results mentioned that caregivers present more anxiety than patients, but that patients present more depression than caregivers. In the various domains of the WHOQOL-Bref, caregivers have always higher mean values than patients, but only in the Physical, Psychological and General Facet domains are these differences statistically significant.

Key-Words: Palliative Care, Needs, Anxiety, Depression, Quality of Life

Índice

Introdução	10
Estudo Teórico	12
Capítulo 1: Enquadramento Teórico	13
Doença Oncológica: Enquadramento Concetual	13
Estádios da Doença Oncológica	16
Psico-Oncologia.....	18
A Dor e o Doente Oncológico	19
O Doente Terminal	20
Cuidados Paliativos	21
Implicações para os Familiares Cuidadores do Doente Oncológico: Necessidades Sentidas	22
Fases de Adaptação à Doença vividas pela Família e Doente Oncológico	24
Qualidade de Vida em Oncologia.....	26
Ansiedade e Depressão na Vivência da Doença Oncológica	27
Questão de Investigação e Objetivos Gerais e Específicos	28
Estudo Empírico	30
Capítulo 2: Metodologia do Estudo	31
Amostra	31
Instrumentos	33
Procedimentos	35

Capítulo 3: Resultados	38
Estudo 1: Estudo Qualitativo	38
Estudo 2: Estudo Quantitativo	44
Capítulo 4: Discussão de Resultados	49
Súmula do Estudo 1 e Cruzamento com a Literatura	49
Súmula do Estudo 2 e Cruzamento com a Literatura	52
Limitações, Principais Contributos e Estudos Futuros	54
Referências Bibliográficas	56
Anexos	61

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização da Amostra	32
Tabela 2 – Caracterização da Amostra dos Cuidadores.....	33
Tabela 3 - Evolução da Doença	38
Tabela 4 - Tipos de Necessidades do Cuidador Familiar.....	39
Tabela 5 - Impacto das Necessidades no Quotidiano	43
Tabela 6 - Dimensões da Escala HADS em Cuidadores e Doentes.....	44
Tabela 7 - Dimensões da Escala HADS e Domínios do WHOQOL-Bref em Cuidadores e Doentes	45
Tabela 8 – Cuidadores: Coeficientes de Correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão	46
Tabela 9 - Doentes: Coeficientes de Correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão	47
Tabela 10 - Cuidadores: Coeficientes de Correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão, Tempo de Cuidador e Tempo de Diagnóstico	48

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Índice de Anexos

Anexo 1 – Entrevista Semi-Estruturada

Anexo 2 – Questionário Sociodemográfico

Anexo 3 – Pedido de Autorização para a Realização de Projeto de Investigação

Anexo 4 – Consentimento Informado

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Índice de Siglas

EPOP - Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

HADS - *Hospital Anxiety and Depression Scale*

IPO-Porto - Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil

QdV – Qualidade de Vida

WHOQOL-Bref - *World Health Organization Quality of Life - Bref*

Introdução

A doença oncológica apresenta-se com grande impacto na família e no doente, acarretando um grande sofrimento psicológico. Desde o momento do diagnóstico, o doente e a família enfrentam um conjunto de situações que exigem adaptação à doença e a todas as circunstâncias que dela possam surgir. Uma interação positiva do doente oncológico com os familiares cuidadores pode trazer efeitos benéficos, ou seja, o doente pode confiar e partilhar os seus problemas e preocupações com os cuidadores familiares e, desta forma, atenuar os efeitos dos tratamentos. Nos cuidadores, a interação positiva com o doente oncológico permite-lhes continuar a fornecer os cuidados necessários de uma forma eficaz e satisfatória. A presente investigação surgiu da necessidade de fazer mais pelos cuidadores dos doentes oncológicos, visto que a doença oncológica está cada vez mais presente no quotidiano. Para tal, é importante realizar um levantamento das necessidades sentidas pelos cuidadores familiares, assim como a avaliação da ansiedade, depressão e qualidade de vida em cuidadores e doentes. Assim, é possível proporcionar-lhes um maior auxílio e qualidade de vida, permitindo que estes mantenham interações positivas, beneficiando eventualmente ambos.

Apesar do aumento das taxas de sobrevivência para muitos tipos de cancro e dos avanços da medicina nos últimos vinte anos, esta doença continua a ser uma das mais temidas no mundo. Assim, o cancro está associado a uma elevada taxa de mortalidade e a um grande sofrimento, dor e degradação, afetando assim todo o trajeto de vida do indivíduo (Teles, Ribeiro, & Cardoso, 2003; Venâncio, 2004, citados por Paredes, Simões, & Canavarro, 2010). No domínio da oncologia, a literatura tem evidenciado que a doença oncológica apresenta um impacto significativo na qualidade de vida dos indivíduos. Desta forma, o diagnóstico do cancro e todo o processo de doença são experienciados pelo doente e pelos seus familiares, causando assim momentos de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia (Weitzner & McMillan, 1999, citados por Paredes, Simões, & Canavarro, 2010). Os pacientes com doença oncológica apresentam limitações no seu funcionamento físico e psicológico e outras dificuldades que podem afetar o seu bem-estar, visto que ao longo do processo de doença e do seu tratamento, estes doentes vivenciam perdas e sintomas que comprometem as suas capacidades funcionais e vocacionais e acarretam uma incerteza relativamente ao futuro (Bergamasco & Ângelo, 2001, citados por Paredes, Simões, & Canavarro, 2010).

A importância deste estudo está relacionada com o fato do tema ser bastante atual na sociedade. Contudo, a maioria dos estudos realizados na área estão relacionados apenas com as necessidades do doente oncológico, descartando as necessidades do familiar cuidador, que muitas vezes vivencia a situação com maior sofrimento do que o próprio doente. O desenvolvimento dos cuidados paliativos

constituiu assim, uma enorme esperança para que as pessoas no final da sua vida recebam cuidados apropriados e dignos, que visam melhorar a sua qualidade de vida e promover uma morte digna com ausência de dor.

Neste sentido, este trabalho tem como objetivos: 1) avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, têm relativamente às suas necessidades sentidas. Mais especificamente, pretende-se: a) compreender as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos; b) compreender o impacto que as necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos têm no seu quotidiano; c) analisar as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos como prestadores de cuidados ao doente oncológico; e d) analisar as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos como recetores de cuidados dos profissionais de saúde; e 2) avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes e cuidadores em cuidados paliativos.

A presente dissertação encontra-se organizada em duas grandes componentes: Estudo Teórico e Estudo Empírico. O Estudo Teórico é constituído pelo *Capítulo 1* referente ao enquadramento teórico, onde será abordado o enquadramento concetual da doença oncológica, os estádios da doença oncológica, a psico-oncologia, a dor e o doente oncológico, o doente terminal, os cuidados paliativos, as implicações para os familiares cuidadores do doente oncológico, as suas necessidades sentidas, as fases de adaptação à doença vividas pela família e pelo doente oncológico, a qualidade de vida em oncologia e a incidência de ansiedade e depressão na vivência da doença oncológica. No Estudo Empírico é apresentado o *Capítulo 2*, correspondente à metodologia do estudo, onde se descreve a amostra, os instrumentos e os procedimentos. Posteriormente, no *Capítulo 3* serão apresentados os resultados obtidos, nomeadamente o estudo qualitativo e o estudo quantitativo e, por fim, no *Capítulo 4*, procede-se à discussão dos mesmos, culminando com conclusões gerais, onde se destacam as limitações e contributos desta investigação, e se sugerem estudos futuros.

Estudo Teórico

Capítulo 1: Enquadramento Teórico

Doença Oncológica: Enquadramento Concetual

Segundo a World Health Organization (WHO, 2015a), a saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças.

De acordo com Benarroz, Faillace e Barbosa (2009) as doenças crónicas são as principais causas de morte no mundo, sendo que o impacto da doença oncológica tem apresentado um elevado desenvolvimento em todos os continentes.

Segundo Costa (2013) a doença oncológica corresponde a uma abordagem historiográfica, que tem sido muito abundante no contexto internacional. Até ao final do século XIX, a doença oncológica não constituía uma das preocupações sanitárias da população, visto que não se manifestava como uma epidemia e incidia sobre a população adulta mais idosa. A partir do século XX, a doença oncológica assumiu um novo lugar nas enfermidades do mundo ocidental, removendo a tuberculose como a principal causa de morte e tornando-se a doença dominante da época (Costa, 2013). A doença oncológica descreve uma trajetória associada a um intenso sofrimento e drama, sendo considerada de natureza social, individual e coletiva. Em Portugal, só recentemente começaram a surgir os primeiros trabalhos sobre o tema em questão (Costa, 2013). Segundo a Liga Portuguesa Contra o Cancro (2015), nos países desenvolvidos o cancro é a principal causa de morte e a sua incidência está a aumentar cada vez mais de ano para ano, sendo que as estatísticas indicam que morrem cerca de 25 mil pessoas no nosso país vítimas desta doença.

De acordo com Costa (2013), só a partir dos primeiros 30 anos do século XX é que começaram a emergir os primeiros centros anticancerosos distribuídos por todo o mundo, apesar da doença oncológica já existir desde os tempos do Egipto. Posteriormente, começaram a surgir também as comissões particulares, precedentes das distintas ligas nacionais de luta contra o cancro (Costa, 2013).

Em 1923, surge o Instituto Português para o Estudo do Cancro, agregado à Universidade de Lisboa, que tinha como principal objetivo promover a investigação, ensino médico e a assistência a doentes oncológicos. Mais tarde, em 1931, emergiu a Comissão de Iniciativa Particular de Luta Contra o Cancro, precursora da Liga Portuguesa Contra o Cancro, criada em 1941 (Costa, 2013).

Segundo Silva e Boaventura (2011) a oncologia é a ciência que estuda o cancro, a sua formação, a forma como se instala e evolui, e as suas diferentes formas de tratamento.

O cancro é um crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, ou seja, as células dividem-se rapidamente e tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, originando a criação de tumores ou neoplasias malignas (Avanci, Carolindo, Góes, & Netto, 2009). O cancro é

uma doença que causa extremo desgaste no paciente, impedindo-o de desempenhar as suas funções mais básicas ao longo do tempo (Inocenti, Rodrigues, & Miasso, 2009). O cancro é causado por fatores externos e internos, que podem associar-se. Os fatores externos estão relacionados com o meio ambiente e os hábitos sociais e culturais, enquanto que as causas internas estão relacionadas com pré-disposições genéticas e alterações imunológicas (INCA, 2015a).

Existem mais de 100 tipos de cancro e o nome dos cancros é definido de acordo com o órgão ou células onde têm origem. O cancro pode ser dividido em várias categorias, como os carcinomas, sarcomas, leucemias, linfomas, múltiplo mieloma, melanoma e cancros do sistema nervoso central (National Cancer Institute, 2015).

O *carcinoma* é um tumor maligno que é formado a partir das células epiteliais que cobrem os órgãos internos. Os carcinomas podem ser divididos em subtipos, como o adenocarcinoma, carcinoma de células basais, carcinoma de células escamosas e carcinoma de células de transição (National Cancer Institute, 2015). Os *sarcomas* são chamados de neoplasias que têm origem a partir dos ossos, cartilagem, gordura, músculos, vasos sanguíneos ou outro tipo de tecido conjuntivo ou de suporte (National Cancer Institute, 2015). As *leucemias* são neoplasias que provêm das células da medula óssea e que provocam um grande número de células anormais no sangue. Os *linfomas* são um tipo de cancro que tem origem nos linfócitos, que fazem parte do sistema imunitário. O *múltiplo mieloma* é um cancro que se inicia nas células do plasma, e o *melanoma* é um cancro que provém dos melanócitos, células estas que são especializadas na produção de melanina (pigmento que dá cor à pele). Por fim, os *cancros do sistema nervoso central* são tumores que se originam a partir dos tecidos do cérebro e da medula espinal (National Cancer Institute, 2015).

O corpo humano é constituído por triliões de células. O processo normativo corresponde ao crescimento das células, que posteriormente se dividem para dar origem a novas células e depois morrem. Por vezes, as células começam a crescer descontroladamente, sendo este crescimento diferente do das células normais, dando origem a células cancerígenas. Estas células cancerígenas continuam a crescer de uma forma desordenada, originando novas células anormais. O ADN do ser humano é danificado, provocando alterações que impedem o desenvolvimento das células normais. A ocorrência deste processo faz com que as células não morram e as novas células podem formar uma massa chamada de tumor (National Cancer Institute, 2015). Além disso, poderá ocorrer um processo de metastização, ou seja, estas células podem ser proliferadas para zonas distantes do corpo formando novos tumores (Bower & Waxman, 2006).

Segundo Bower e Waxman (2006), as neoplasias ou tumores podem ser benignos ou malignos. Os *tumores benignos* não põem em risco a vida do indivíduo, visto que podem ser removidos. Contudo este tipo de tumores, não invadem nem metastizam, apresentam um crescimento lento, são claramente

demarcados do tecido circundante, têm uma superfície lisa, a taxa de mitose é lenta e a morfologia nuclear e as figuras mitóticas são normais. Os *tumores malignos* são aquele tipo de tumor que invadem e metastizam, apresentam um crescimento rápido e demarcação pouco clara, a superfície é frequentemente ulcerada, necrótica e de corte heterogêneo, a taxa de mitose é elevada e têm mitoses anormais (Bower & Waxman, 2006).

Na generalidade, os tumores benignos raramente são ameaçadores, mas podem causar certo tipo de problemas de saúde ao indivíduo, por causa da sua localização ou sobreprodução de hormonas. Os tumores malignos têm um padrão evolutivo e precisam de ser tratados com sucesso, pois caso contrário as consequências poderão ser devastadoras (Bower & Waxman, 2006).

Normalmente, não é possível saber o porquê de uma pessoa desenvolver cancro e a outra não, mas alguns estudos demonstraram que existem fatores de risco que podem aumentar a probabilidade de uma pessoa desenvolver a doença. O consumo de tabaco é um fator de risco que pode ser alterável, visto que, para além de contribuir para o aparecimento do cancro do pulmão, poderá também levar ao surgimento de outros cancros, como o da bexiga, estômago, rim, pâncreas, cavidade oral e esófago (National Cancer Institute, 2015). O consumo excessivo de álcool é outro dos fatores de risco e que contribuiu para o aparecimento do cancro da boca, garganta, esófago, fígado, laringe, mama e também colorretal (National Cancer Institute, 2015).

Contudo, globalmente estima-se que 15% dos cancros ocorrem devido a infeções, como vírus e bactérias, nomeadamente o vírus do papiloma humano (HPV), vírus da hepatite B, vírus de Epstein-Barr e o vírus da hepatite C (Bower & Waxman, 2006).

A doença oncológica apresenta um grande impacto na capacidade física, bem-estar psicológico e na vida social dos pacientes e influencia, significativamente, o estado nutricional e a qualidade de vida do doente (Benarroz et al., 2009).

Segundo Pereira e Lopes (2005, citados por Alves, 2013), a doença oncológica acarreta uma elevada carga emocional e adota uma representação social de elevada componente simbólica, ou seja, esta problemática não abrange apenas os doentes, mas também a família, amigos e todas as pessoas e entidades empenhadas no tratamento do paciente. Com efeito, o diagnóstico na doença oncológica pode estar associado a uma evolução fatal e os tratamentos que o paciente experiencia causam um grande sofrimento psicológico para si e para a sua família. Alguns pacientes conseguem adaptar-se à doença, mas outros apresentam grandes dificuldades antes ou após o diagnóstico, que conduzem a perturbações emocionais, tais como a ansiedade e/ou depressão (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira, & Reis, 2009). Segundo Alves (2013), a descoberta do diagnóstico provoca elevados níveis de ansiedade e medo, e muitas vezes os familiares apresentam um maior sofrimento emocional do que o próprio

paciente. Alguns familiares induzem mesmo o paciente a procurar outras opiniões médicas atrasando o início do tratamento.

Estádios da Doença Oncológica

De acordo com Seligman (1996, citado por Pereira & Lopes, 2005), cada doente é um caso individual, como uma pessoa singular, e por isso deve ser tratado tendo em conta as suas características, especificidades, competências e dificuldades particulares. De seguida, serão abordados os diferentes estádios da evolução da doença, de acordo com Pereira e Lopes (2005), vividos pelos doentes oncológicos e pelos seus familiares.

Estádio 1 – Até Chegar ao Diagnóstico

Pré-Diagnóstico – Incerteza Ansiosa

Este primeiro estágio é uma das fases mais difíceis, visto que é caracterizado por incerteza ansiosa resultante de uma longa espera de confirmação do diagnóstico. Este processo de pré-diagnóstico pode demorar algumas semanas até alguns meses sem ocorrer o alívio da sintomatologia, sendo que os níveis de ansiedade, preocupação, incerteza, medo e problemas de sono (insónias, sono agitado, entre outros) são elevados (Pereira & Lopes, 2005).

Diagnóstico Inicial – Choque e Negação

A fase do diagnóstico inicial acontece depois do paciente já ter vivenciado os primeiros sintomas, consultas, exames e tentativas de tratamento. Como tal, a resposta à notícia ameaçadora é marcada por choque e negação, sendo que alguns pacientes também manifestam sentimentos de alívio, visto que já conhecem a origem dos sintomas (Pereira & Lopes, 2005).

As reações ao diagnóstico são diferenciadas e dependem de indivíduo para indivíduo, ou seja, alguns choram descontroladamente durante vários dias, recusam-se a falar da doença e tratamento, enquanto que outros chegam mesmo a desmaiar (Pereira & Lopes, 2005).

Os profissionais de saúde deverão ter em conta a forma de transmissão do diagnóstico aos pacientes, visto que o modo como este é transmitido influencia a forma como o paciente integra e reage à informação adquirida (Pereira & Lopes, 2005).

Após o Primeiro Impacto do Diagnóstico – *Stress* Agudo e Depressão

Depois da fase de negação, os pacientes apresentam uma maior probabilidade de desenvolver *stress* agudo, marcado por ansiedade, sentimentos de culpa, raiva e protesto, depressão, desconforto físico e exaustão. Esta fase é breve, sendo que a ansiedade é substituída pela depressão e desespero (Pereira & Lopes, 2005).

Posteriormente, os pacientes começam a vivenciar sentimentos relacionados com a morte, visto que para eles esta é a próxima etapa na sua vida. Contudo, existe uma maior tendência para o isolamento social, assim como para a desconfiança em relação aos outros (Pereira & Lopes, 2005).

Os níveis elevados de *distress* estão associados a uma postura adaptativa perante a doença por parte do doente oncológico, o que permite a aquisição de estratégias mais eficazes para lidar com a doença. O apoio psicoterapêutico é um exemplo de estratégia, visto que quando o doente reconhece a gravidade da situação é mais fácil para ele perceber que tem necessidades de apoio. Contudo, a intervenção psicoterapêutica deve incidir fundamentalmente nos pensamentos que surgem durante esta fase, visto que a não exploração destes poderá originar pensamentos incorretos, irrealistas, disfuncionais e perturbações nos doentes (Pereira & Lopes, 2005).

Estádio 2 – Da Aceitação do Diagnóstico ao Tratamento

Num determinado período de tempo, o paciente passa de uma fase de choque, negação e elevado *stress*, para uma fase de aceitação do diagnóstico. Nesta fase poderão surgir sentimentos de desespero, ansiedade e também depressão (Pereira & Lopes, 2005).

A família e os amigos têm um papel fundamental na vida do doente, visto que são os principais transmissores de suporte social, permitindo desta forma manter um equilíbrio físico e psicológico no quotidiano do indivíduo doente (Pereira & Lopes, 2005).

Durante este estágio, o doente oncológico apresenta receios, preocupações e sentimentos que o abalam, mas muitas vezes não os demonstra com receio de preocupar aquelas pessoas que o rodeiam. Os familiares e amigos têm o mesmo comportamento e, por isso, torna-se fundamental nesta fase trabalhar a comunicação com o doente para facilitar a coesão familiar, o suporte social, reduzir o *stress* e promover uma comunicação mais aberta e eficaz, no sentido de adquirir respostas mais adaptativas (Pereira & Lopes, 2005).

Contudo, torna-se importante neste estágio incentivar o doente a aumentar a quantidade de atividades em que este participa, sendo estas diversificadas. Além disso, a intervenção terapêutica deverá passar pela utilização da reestruturação cognitiva, a reformulação, a perspetivação e a obtenção da adesão do doente para que este se envolva numa série de recomendações propostas pelo terapeuta (Pereira & Lopes, 2005).

Estádio 3 – Dos Tratamentos em Diante

Apesar de ser possível ultrapassar a fase aguda, o cancro continua a ser uma doença crónica que acarreta uma série de aspetos importantes, como a possibilidade de recorrência e as consequências físicas e psicológicas da fase aguda da doença e do tratamento (Pereira & Lopes, 2005).

No final dos tratamentos, os pacientes sentem alívio por terem conseguido superar esta fase mas, no entanto, existe a presença de sentimentos de receio e insegurança em vivenciar todo o processo novamente, pois já não têm acompanhamento médico caso surja algum problema (Pereira & Lopes, 2005).

No que se refere aos pacientes recuperados, é possível encontrar dois tipos de atitudes, ou seja, o doente que ultrapassou a doença, desenvolveu novas competências, enfrentou o medo e que está mais forte para lidar com outras situações, e o doente para o qual as perdas foram enormes, as alterações emocionais foram bastante significativas e o futuro está completamente ameaçado (Pereira & Lopes, 2005).

Desta forma, a intervenção deve incidir principalmente sobre as crenças irracionais que podem surgir sobre a doença e a sua evolução, sendo que na fase terminal o doente oncológico pode vivenciar períodos de negação, raiva, culpa e perda de controlo (Pereira & Lopes, 2005).

Em suma, segundo Pereira e Lopes (2005) a psicoterapia tem muito para oferecer nesta fase final, sendo que contribuiu para a diminuição do *stress* e depressão, aumenta a autoestima e satisfação com a vida, promove um maior sentido de controlo e reduz a dor e medo da morte (Pereira & Lopes, 2005).

Psico-Oncologia

Segundo Gimenes (2003, citado por Silva & Boaventura, 2011), a psico-oncologia tem um lugar de destaque, visto que estuda duas dimensões presentes no diagnóstico do cancro: por um lado, o impacto do cancro no funcionamento emocional do paciente, da família e dos profissionais; por outro, o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência do

cancro. A psico-oncologia é uma área do conhecimento da psicologia da saúde, que mostra especial preocupação nos cuidados do paciente com cancro, a sua família e os profissionais envolvidos no seu tratamento (Veit & Carvalho, 2008).

A origem da psico-oncologia está associada a eventos relacionados com o desenvolvimento da oncologia e da psicologia. Do ponto de vista histórico, desde os tempos mais antigos que o cancro tem sido associado a estados emocionais, mas hoje em dia essa associação já é mais clara, assim como a necessidade de combinar o tratamento do cancro com os cuidados psicológicos (Veit & Carvalho, 2008).

À medida que se foi reconhecendo que a etiologia e o desenvolvimento do cancro e a adesão aos tratamentos estavam associados a fatores psicológicos, comportamentais e sociais, tornou-se importante desenvolver novas técnicas de abordagem psicológica na área da saúde que permitissem melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares, assim como permitir a participação ativa destes em todo o processo de tratamento. Assim, a psicologia desenvolveu um conjunto de conhecimentos específicos, centrados na compreensão do paciente oncológico e técnicas de intervenção especiais para melhorar a qualidade de vida (Veit & Carvalho, 2008).

A *psico-oncologia* é uma área de atuação interdisciplinar, visto que após reconhecidos os múltiplos fatores presentes na etiologia da doença, no seu desenvolvimento e nas suas condições prognósticas, é possível criar uma equipa de saúde capacitada a atuar de uma forma integrada, de acordo com uma visão abrangente que não se limita apenas à doença, mas alarga os seus horizontes ao paciente e ao meio interno e externo em que este se insere (Veit & Carvalho, 2008).

A Dor e o Doente Oncológico

A dor é um sentimento que magoa e fere, ou seja, pelo corpo existem milhares de terminações nervosas que reagem quando há algo de errado na sua periferia. A dor é por isso, um sinal de alerta que transmite ao indivíduo a presença de perigo ou ameaça à sua integridade. Estes sinais são conduzidos pelos nervos até ao cérebro, que processa toda a informação recebida (Arantes, 2008).

A doença oncológica provoca dor quando invade os ossos, músculos ou órgãos internos e, deste modo, o tratamento do cancro também pode ser um fator associado à geração de estímulos dolorosos, como a cirurgia oncológica ou o uso de medicamentos que causam lesão nos tecidos nervosos periféricos (Arantes, 2008).

No entanto, a dor apresenta várias dimensões, ou seja, quanto mais a dor persiste, maior é o sofrimento causado, pois na sua presença todas as atividades diárias mais básicas são afetadas. Contudo, a presença constante da dor pode causar ansiedade, depressão, raiva e prejudica a dignidade

pessoal e a relação com os amigos e familiares. A percepção da dor não é igual em todas as pessoas, ou seja, a dor é subjetiva e por isso, existem alguns fatores como o estado emocional, a fadiga, a idade, a cultura, o sexo e o medo que influenciam o limiar de dor de cada indivíduo (Arantes, 2008).

Contudo, o tratamento da dor não é realizado apenas com medicamentos, e por isso, os indivíduos podem recorrer aos tratamentos não medicamentosos da dor, como a estimulação cutânea, hidroterapia, exercício, acupuntura, massagem, terapia comportamental e técnicas cognitivas (Arantes, 2008).

Os profissionais de saúde que intervêm com o doente oncológico com dor devem acreditar no paciente, visto que os pacientes com dor crônica relacionada com o cancro percebem que a sua dor é intensificada quando existe alguma sobrecarga social (e.g., dor de separação, dependência financeira, incerteza do futuro) e espiritual (e.g., falta de sentido da vida e da morte, sentimentos de culpa) (Arantes, 2008).

A atuação do psicólogo sobre o paciente, no que se refere a esta problemática, incide fundamentalmente na avaliação da experiência de dor e o seu impacto na vida do paciente. Este trabalho deve ser efetuado com uma postura acolhedora, que respeite o paciente e as suas questões e preocupações, os seus valores e crenças, considerando as suas atitudes e o seu ambiente sociocultural (Lione, 2008).

O objetivo geral da intervenção psicológica consiste em melhorar a qualidade de vida do paciente, enquanto que os objetivos específicos estão relacionados com o identificar e favorecer o desenvolvimento de recursos de enfrentamento para lidar com a sua nova realidade como um todo, identificar e favorecer o desenvolvimento de recursos de enfrentamento específicos para lidar com a sua dor, favorecer a capacidade do paciente de identificar os fatores causadores da dor e os elementos que favoreçam a tolerância a ela, e por fim procurar a elaboração e aceitação da sua realidade atual (Lione, 2008).

O Doente Terminal

O medo da morte é um sentimento universal e está relacionado com o instinto de preservação da vida. Este medo é importante porque permite que os indivíduos defendam a sua vida e evitem situações de perigo que coloquem em risco a sua sobrevivência. Desta forma, o medo permite a adoção de comportamentos saudáveis que conservam a saúde e a vida, fazendo com que os indivíduos possam viver o mais tempo possível. No entanto, em algumas situações este medo pode tornar-se patológico, especificamente na área dos cuidados paliativos (Gonçalves, 2009).

O doente perante a morte terá de fazer o luto de todas as suas relações, mas acima de tudo de si próprio. Contudo, nem sempre o doente oncológico tem consciência do seu estado e, por isso, Glaser e Strauss (1965, citados por Pereira & Lopes, 2005) esquematizaram os possíveis contextos dos doentes terminais relativamente à consciência de estar a morrer: 1) consciência próxima, onde o doente não reconhece a sua morte eminente, mesmo quando todos o fazem; 2) consciência suspeitada, onde o paciente suspeita que os outros sabem e tenta confirmar ou desconfirmar as suas suspeitas; 3) consciência mútua, onde os outros tomam consciência da gravidade do estado do paciente e da morte iminente, mas interagem com ele como se este não tivesse conhecimento do seu estado; e por fim 4) consciência aberta, onde o paciente e os técnicos sabem em conformidade que a morte está iminente.

O doente terminal e os seus familiares, na trajetória para a morte, apresentam comportamentos semelhantes, mecanismos de defesa e de luta que lhes permitem o confronto com situações de extrema dor psíquica (Pereira & Lopes, 2005).

Cuidados Paliativos

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou a primeira definição de cuidados paliativos, que posteriormente foi revista em 2002. A definição revista pela Organização Mundial de Saúde (OMS) refere que os cuidados paliativos consistem na promoção da assistência através de uma equipa multidisciplinar, que tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente e da sua família, face a uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e do tratamento da dor e sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (INCA, 2015b).

Os cuidados paliativos são um conjunto de ações que permitem uma abordagem holística do paciente com uma doença incurável, sendo que estas podem ser praticadas em hospitais ou em assistência ao domicílio (Avanci et al., 2009). Segundo a World Health Organization (WHO, 2015b) os cuidados paliativos: a) proporcionam o alívio da dor e outros sintomas angustiantes; b) asseguram a vida e referem que o morrer é um processo normal; c) não têm intuito de acelerar ou adiar a morte; d) integram os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; e) oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até à morte; f) oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e os pacientes com o seu próprio falecimento; g) disponibilizam uma equipa de profissionais para responder às necessidades dos pacientes e das suas famílias; h) melhoram a qualidade de vida e influenciam positivamente a trajetória da doença, e por último, i) são aplicados no início da doença, em conjunto com outras terapias, com o objetivo de prolongar a vida.

Segundo a Direcção-Geral da Saúde (2005), em Portugal, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos refere que estes devem ser prestados em três níveis de diferenciação: os Cuidados Paliativos de *Nível I* são praticados por equipas com formação específica na área em questão e podem ser aplicados no âmbito de internamento ou de domicílio; os Cuidados Paliativos de *Nível II* são praticados em unidades de internamento ou ao domicílio por equipas multidisciplinares e com formação específica que atuam diretamente na prestação de cuidados paliativos durante 24 horas; por fim, os Cuidados Paliativos de *Nível III* apresentam as componentes dos cuidados paliativos de Nível II, sendo que também são responsáveis pela formação/investigação na área dos cuidados paliativos e possuem equipas multidisciplinares alargadas que permitem responder de uma forma mais eficaz a situações de elevada exigência e complexidade.

Costa e Ceolim (2010) referem que os cuidados paliativos são iniciados no momento do diagnóstico e podem ser realizados ao mesmo tempo que a terapia direccionada à doença de base.

A atenção paliativa está relacionada com o modo de cuidar, ou seja, perante uma doença progressiva e irreversível como o cancro, as medidas de cuidado tendem a promover o conforto, a manutenção da qualidade de vida e a dignidade humana. Este modo de cuidar é dirigido pelos princípios da bioética, ou seja, é importante preservar a autonomia da pessoa sobre a sua vida e a própria morte; promover a veracidade nas relações estabelecidas entre os profissionais, clientes e familiares; evitar terapias insignificantes que possam aumentar ou prolongar o sofrimento e ter em atenção as necessidades do paciente e familiares (Silva, Moreira, Leite, & Erdmann, 2012). Segundo Silva, Lopes, Trindade e Yamanouchi (2010), a intervenção multidisciplinar e interdisciplinar nos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, tem como objetivo tratar o indivíduo como um todo (controlar a dor, promover a sua autonomia e fornecer assistência à família).

Implicações para os Familiares Cuidadores do Doente Oncológico: Necessidades Sentidas

De acordo com Cattani e Girardon-Perlini (2004), o cuidador familiar é a pessoa que, por vínculos familiares, assume a responsabilidade de prestação de cuidados a um familiar doente. Segundo Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), o cuidador familiar muitas vezes expõe-se a riscos que comprometem a sua própria saúde e quando um dos familiares fica doente e dependente dos outros, toda a dinâmica familiar é afetada.

As implicações psicológicas para a família do doente oncológico centram-se, principalmente, no impacto que a doença tem no quotidiano da família, sendo que as atividades diárias, os papéis, as relações com os outros e o significado da vida são alterados porque a vida muda de um estado de saúde para um estado de doença (Cardoso et al., 2009).

Segundo Alves (2013), quando um familiar adoece e tem uma doença grave fatal, a família ao tomar conhecimento, reage e passa a priorizar as necessidades do doente e desvaloriza as suas, esquecendo ou ignorando os seus próprios problemas, acabando por partilhar os mesmos medos e angústias que o doente. Inocenti e colaboradores (2009) consideram que o cuidador é uma figura ativa no processo, no sentido em que participa em todos os aspetos relativos à doença, acompanha o paciente a tempo inteiro e procura alternativas para melhorar os cuidados que lhe são prestados.

O cuidador também sofre com o adoecer e com a proximidade da morte do seu familiar, começando a questionar-se sobre os cuidados domiciliários que vai prestar ao paciente, as alterações resultantes da prestação de cuidados e, finalmente, como lidar se a morte do seu familiar ocorrer em casa (Inocenti et al., 2009). Segundo Ferreira, Dupas, Costa e Sanchez (2010), a habilidade de uma família para se adaptar à doença de uma pessoa do seu núcleo familiar está relacionada com a composição da família, dos padrões de comunicação e dinâmica familiar.

Hileman e colaboradores (1962, citado por Floriani, 2004), ao estudarem 492 cuidadores de doentes oncológicos, encontraram 6 categorias de necessidades, ou seja, a psicológica, a informativa, a relativa aos cuidados do paciente, a pessoal, a espiritual e a relativa ao manuseamento ao domicílio para fornecimento de cuidados. A família do doente oncológico tem necessidades que passam por: a) estar com a pessoa doente; b) auxiliar no curso da doença; c) ser reconhecida pela prestação de cuidados ao doente; d) receber informação sobre o estado do doente; e) poder expressar os seus sentimentos e emoções; f) receber suporte dos seus familiares; g) ser bem recebida pelos profissionais de saúde, adquirindo o seu apoio e conforto (Cardoso et al., 2009). Mais tarde, Souza e Turrini (2011) identificaram três categorias de sobrecarga do cuidador familiar – a física, mental e social –, que foram divididas em subcategorias. Na categoria *física*, as subcategorias são o esgotamento físico e a dificuldade de prestação de cuidados em casa. Na categoria *mental*, as subcategorias são a perda da autoestima (necessidade de reconhecimento), o desespero (depressão e ansiedade), desânimo e tristeza (ausência de uma rede de suporte social e relação difícil com o doente) e a solidão (isolamento e contenção das emoções). Na categoria *social*, as subcategorias são o papel feminino, alteração da dinâmica familiar, conflito com o trabalho, dificuldades financeiras e de acesso ao serviço de saúde. Desta forma, os apoios externos podem ser fundamentais para reduzir a carga do cuidador familiar.

A família apresenta-se em duas vertentes: a de prestadora de cuidados ao paciente e a de recetora de cuidados dos profissionais. Esta, dentro do contexto hospitalar, deverá ser tratada como parceira nos cuidados que o paciente necessita (Kappaun & Gomez, 2013).

Os cuidadores familiares aparentam lidar melhor com o luto depois da morte de uma pessoa querida, se o apoio fornecido for em casa durante o estágio paliativo da doença (Inocenti et al., 2009). Segundo Teixeira e Pereira (2011, citados por Alves, 2013), apesar dos estudos sobre o processo

familiar da prestação de cuidados serem muito limitados, o cancro poderá modificar a identidade familiar, os papéis desempenhados e a atividade diária dos membros da família. Durante o processo da doença os problemas das famílias aumentam, principalmente as dificuldades económicas devido aos gastos nos tratamentos. As representações negativas sobre o cancro provocam medo no paciente, fazendo com que este oculte o diagnóstico da família (Ferreira et al., 2010).

Na opinião de Inocenti e colaboradores (2009), ao longo do cuidado domiciliário paliativo, podem ter que ser realizadas algumas alterações na rotina, atribuindo maiores responsabilidades ao cuidador. Deste modo, a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento. Estes fatores aumentam o risco de cansaço e *stress* (Inocenti et al., 2009). Segundo Floriani (2004), a exclusão social, o isolamento afetivo e social, a depressão, a erosão nos relacionamentos, a perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono e o maior uso de psicotrópicos são alguns elementos negativos que se destacam no contexto psicossocial do cuidador. No entanto, Floriani (2004) refere que não existem estudos suficientes sobre a incidência de *burnout* em cuidadores familiares de pacientes com cancro em estado avançado, apesar de se saber que o fenómeno nos cuidadores leva à concretização de práticas paternalistas, abusos e agressões ao paciente. Os stressores psicossociais são diferentes, de acordo com o estágio de desenvolvimento que a família se encontra no momento da ocorrência do cancro (Alves, 2013). Os stressores psicossociais, segundo Penna (2007, citado por Alves, 2013), são o dar assistência ao doente (e.g., levar o doente ao médico, acompanhar nas sessões de quimioterapia e radioterapia, realização das atividades diárias do doente), desgaste físico, cansaço, falta de tempo para lazer e questões económicas.

De acordo com Silva e colaboradores (2012), no cuidado ao doente oncológico em estado terminal e que permanece hospitalizado, os familiares valorizam que o cuidado de enfermagem seja efetuado com bom humor, eficiência, agilidade, dedicação, carinho, atenção e empatia, visto que se trata de um momento de despedida da sua pessoa amada. As equipas de enfermagem permanecem constantemente com os pacientes e familiares e disponibilizam muito tempo no cuidado ao paciente no final da sua vida (Silva et al., 2012). Na participação dos cuidados ao doente, os familiares referem a oportunidade de poderem contribuir para o conforto emocional e psicológico do doente durante o período da hospitalização e desenvolver ações do cuidado como forma de ajudar o seu familiar (Silva et al., 2012). Também a psico-oncologia entra nesta rede de apoio profissional ao doente “paliativo”.

Fases de Adaptação à Doença vividas pela Família e Doente Oncológico

De acordo com Elisabeth Kübler-Ross, as atitudes e reações emocionais suscitadas pela aproximação da morte em pacientes terminais, deram origem a cinco estágios que o paciente pode

vivenciar no final da sua vida. É importante os familiares conhecerem as características destas fases, para desta forma minimizar e evitar os conflitos e angústias vivenciados pelo doente paliativo e os que o rodeiam.

Segundo Kübler-Ross (1996) e Susaki, Silva e Possari (2006) não existe uma ordem exata para a ocorrência destas fases, ou seja, o paciente pode viver mais de uma destas fases simultaneamente no mesmo período de tempo ou até mesmo não vivenciar nenhuma delas. Para Susaki e colaboradores (2006), estas fases funcionam como mecanismos de defesa que o doente utiliza para enfrentar algo que desconhece – o percurso para a morte.

Segundo Kübler-Ross (1996) os cinco estágios de adaptação à doença são a negação e isolamento, a raiva, a negociação/barganha, a depressão e a aceitação. Na negação e isolamento, segundo Cardoso e colaboradores (2009) quando descobre que tem uma doença incurável, o doente não aceita o que lhe é mencionado. Segundo Kübler-Ross (1996), muitos pacientes demonstram uma negação ansiosa, devido à comunicação do diagnóstico de forma abrupta e procuram constantemente novos diagnósticos e realizam novos exames que acabam por confirmar o diagnóstico primordial. Cardoso e colaboradores (2009) afirmam que quando o doente reconhece que tem uma doença grave e não a aceita, manifesta atitudes de raiva. É uma fase muito difícil para a família e para os profissionais de saúde. Segundo Kübler-Ross (1996), quando não é possível manter por mais tempo o estágio de negação, este é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Na negociação/barganha, Cardoso e colaboradores (2009) dizem que o doente aceita a sua doença e negocia a sua cura, no sentido de monitorizar as más notícias e estabelecer uma boa relação com os profissionais de saúde. Segundo Kübler-Ross (1996), ocorre uma tentativa desesperada de negociação com a emoção e promessas constantes, que acontecem na maioria das vezes em segredo. Na depressão, o que parece acontecer (Cardoso et al., 2009) é que mecanismos anteriores falharam e o doente pode apresentar sintomatologia depressiva caracterizada por tristeza, agitação, alterações de sono, perda de apetite e isolamento social. Na opinião de Susaki e colaboradores (2006), as dificuldades vivenciadas pelo tratamento e hospitalização provocam o aumento da tristeza que agregadas com outros sentimentos originam a depressão. Segundo Kübler-Ross (1996) é um momento de grande introspeção e isolamento, visto que o paciente toma consciência das suas incapacidades e surge um sentimento de perda. Finalmente na aceitação, o doente compreende e aceita a sua doença e respetiva evolução, no entanto tende a isolar-se da sua família (Cardoso et al., 2009). Segundo Kübler-Ross (1996), o paciente já não vive uma situação de desespero e é capaz de enfrentar a situação problemática tendo em conta as suas limitações e potencialidades.

Qualidade de Vida em Oncologia

De acordo com Pais-Ribeiro (2002), os investigadores que realizam estudos no âmbito da Qualidade de Vida referem que este conceito apresenta as seguintes características: a) corresponde à percepção pessoal do doente; b) engloba aspetos físicos, psicológicos e sociais; c) incluiu estratégias de *coping* com as características mais relevantes do meio ambiente; e d) engloba aspetos objetivos e subjetivos.

Os tratamentos do cancro, na maioria das vezes, têm em comum a cirurgia para a remoção do tecido tumoral e a quimioterapia. Estes dois tratamentos atribuem uma elevada especificidade à doença, visto que são dois tratamentos muito agressivos. Desta forma, a investigação sobre a Qualidade de Vida tem sido cada vez mais influente (Pais-Ribeiro, 2002).

A Qualidade de Vida relacionada com a saúde é uma qualidade de vida que depende da doença, especificamente das representações da doença que engloba as crenças sobre as causas e as consequências da doença, dos preconceitos, dos juízos sobre os juízos que os outros fazem sobre a doença, da apreciação própria que a pessoa faz do “eu” doente, das emoções desencadeadas, dos sintomas presentes ou hipotéticos e dos tratamentos (Pais-Ribeiro, 2002).

O modelo de Qualidade de Vida de Spilker (1990, citado por Pais-Ribeiro, 2002) estabelece uma relação entre a eficácia do tratamento e a Qualidade de Vida do doente. Este modelo refere que existe uma relação entre estas duas componentes, sendo que: a) o tratamento médico atua sobre a doença e o doente; e b) as ações do sistema de saúde e os efeitos do tratamento são filtrados pelos valores, crenças, atitudes e julgamentos do doente, que posteriormente irão ter interferência na sua ação, através da influência no seu bem-estar psicológico e no estado físico, social, profissional e económico.

Leventhal e Colman (1997, citados por Pais-Ribeiro, 2002) baseados no modelo de Auto-Regulação (Leventhal, Diefenbacher, & Leventhal, 1992) mencionaram que é essencial compreender melhor os processos que conduzem a uma melhor ou pior percepção da Qualidade de Vida. Desta forma, os autores propõem um modelo para estudar os fatores que contribuem para a Qualidade de Vida, sendo que sugerem: a) a representação da ameaça da doença; b) as reações afetivas que inibem ou ativam os pensamentos e ações; c) os processos ou as regras de pensamento relativos à evolução da doença; e d) os fatores contextuais (papel pessoal e social, instituições, normas) que afetam os aspetos da doença, o seu significado e a importância dos domínios envolvidos nos julgamentos sobre a Qualidade de Vida.

De acordo com Canavarro (2010), a ligação da Qualidade de Vida ao estado de saúde decorreu da definição de saúde, elaborada em 1948 pela OMS, na sua Constituição, como “um estado de

completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente como a ausência de doença”. Esta definição fez com que as iniciativas de promoção de saúde deixassem de ser apenas direcionadas ao controlo dos sintomas, à diminuição da mortalidade ou ao aumento da esperança de vida, passando desta forma a abranger o bem-estar e a Qualidade de Vida dos indivíduos.

Ansiedade e Depressão na Vivência da Doença Oncológica

Segundo Bower e Waxman (2006), o sofrimento psicológico está cada vez mais presente em pacientes com doença oncológica, sendo a ansiedade e a depressão a sintomatologia mais comum.

A patologia psicossocial com mais incidência em cuidados paliativos é a depressão. No entanto, existe ainda défice de estudos no tratamento e nos critérios de diagnóstico utilizados para esta patologia. Em doentes, cuja doença oncológica já se encontra em estado avançado, a depressão contribuiu para a diminuição dos índices de qualidade de vida e provoca o aumento do sofrimento físico, angustia e *burnout* nos cuidadores. Alguns dos estudos realizados na área indicam que os doentes com patologia depressiva apresentam um elevado risco de ideação suicida e desejo de antecipação da morte (Julião & Barbosa, 2011).

Na opinião de Kaplan e colaboradores (1997, citados por Graner, Cezar & Teng, 2008), os transtornos de humor têm tido cada vez mais impacto em pacientes com doença oncológica. A má qualidade de vida e a pior evolução clínica está relacionada com a associação entre cancro e os transtornos de humor, principalmente no que se refere à depressão. Segundo Graner, Cezar e Teng (2008), o tratamento psicológico incluiu intervenções psicoeducacionais e terapia baseada em diversas abordagens, sendo a maioria dos estudos encontrados baseados na terapia cognitivo-comportamental.

Segundo Leahy (2003, citado por Powell, Abreu, Oliveira & Sudak, 2008), a terapia cognitiva da depressão é um processo de tratamento que auxilia os pacientes a alterarem as suas crenças e os comportamentos que desencadeiam determinados estados de humor. As estratégias terapêuticas da abordagem cognitiva - comportamental da depressão abordam três fases principais: 1) foco nos pensamentos automáticos e esquemas depressivos; 2) foco no estilo da pessoa na relação com os outros; e 3) mudança de comportamentos que visa um melhor enfrentamento da situação problemática. De acordo com Beck (1995, citado por Powell, Abreu, Oliveira & Sudak, 2008), a terapia cognitiva permite a participação ativa do paciente no tratamento. Nela, o paciente é auxiliado a: 1) identificar as suas percepções distorcidas; 2) identificar os pensamentos negativos e procurar os pensamentos alternativos que constatem uma realidade mais verídica; 3) encontrar as evidências que sustentam os pensamentos negativos e os alternativos; e por fim 4) produzir pensamentos mais corretos associados a determinadas situações num processo chamado reestruturação cognitiva.

Segundo Carvalho (2008), o cancro está associado ao conceito de morte e sofrimento, levando muitas vezes a sentimentos de medo, angústia e ansiedade. Quando um paciente adoece devido a uma doença grave, as alterações que acontecem na sua vida são inúmeras. No entanto, as mudanças ao nível dos papéis sociais e familiares podem gerar elevados níveis de ansiedade no paciente e conflitos com aqueles que lhe são mais próximos. Além disso, os problemas de vida também devem ser considerados, como os aspetos financeiros, sofrimento físico, incertezas sobre o futuro, perda da independência, alteração dos papéis sociais e medo constante em se tornar um peso para a família. Por outro lado, segundo Williams e colaboradores (2006, citados por Carvalho, 2008) quando o paciente apresenta história de cancro na sua família, este fica mais propenso ao desenvolvimento de ansiedade.

Segundo Justo (2002), os doentes oncológicos apresentam elevados níveis de sofrimento porque apresentam uma doença grave que muitas vezes pode levar à morte. Além disso, a doença afeta a funcionalidade do paciente a vários níveis provocando, desta forma, limitações nos territórios da interação familiar, profissional e social. Os tratamentos induzem na maioria das vezes efeitos secundários, sendo que muitas vezes é necessário recorrer a cirurgias mutilantes. Na opinião do autor, todas estas implicações mais tarde provocam o desenvolvimento de vivências depressivas, que acabam por afetar diversas áreas do paciente. Na opinião de Bower e Waxman (2006), os pacientes oncológicos após um tratamento bem-sucedido continuam a sofrer de morbidade psicológica. As consequências ao nível psicológico podem estar relacionadas com a doença, os tratamentos, assim como com a família e questões pessoais. Além disso, estes pacientes sofrem muitas vezes de problemas sociais, inclusive dificuldades financeiras e problemas na obtenção e permanência do emprego.

Questão de Investigação e Objetivos Gerais e Específicos

Em suma, os doentes oncológicos e os seus cuidadores familiares apresentam um conjunto de necessidades face à doença oncológica, sendo que os elevados níveis de sofrimento estão muito presentes no seu quotidiano. Assim, torna-se pertinente identificar as principais necessidades do cuidador familiar do doente oncológico em cuidados paliativos, assim como, avaliar a ansiedade, depressão e qualidade de vida nos doentes e nos respetivos cuidadores.

Neste sentido, a questão de investigação deste estudo é: Quais são as principais necessidades (psicológicas, informativas, as relativas aos cuidados do paciente, pessoais, espirituais e manuseamento ao domicílio para o fornecimento de cuidados) sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, assim como a avaliação da sintomatologia depressiva, ansiosa e qualidade de vida de doentes e cuidadores?

O primeiro objetivo geral deste estudo é: 1) avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, têm relativamente às suas necessidades sentidas. Mais especificamente, pretende-se: a) compreender as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos; b) compreender o impacto que as necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos têm no seu quotidiano; c) analisar as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos como prestadores de cuidados ao doente oncológico; e d) analisar as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos como recetores de cuidados dos profissionais de saúde.

O segundo objetivo geral deste estudo é: 2) avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes e cuidadores em cuidados paliativos.

Estudo Empírico

Capítulo 2: Metodologia do Estudo

Amostra

Os participantes são os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, sendo que estes cuidadores correspondem, maioritariamente, às esposas, maridos e filhos da pessoa doente. Todavia, foram também incluídos outros familiares que desempenhavam a função de prestador de cuidados. Além disso, os doentes oncológicos em cuidados paliativos também fizeram parte desta amostra, pois foi avaliada a sua qualidade de vida e a prevalência de ansiedade e depressão, no sentido de posteriormente comparar os dados com os seus cuidadores.

Participaram, assim, no presente estudo, 20 díades doentes-cuidadores, perfazendo no total 40 participantes. No entanto, tentou-se que os participantes do estudo fossem de ambos os sexos.

A seleção dos participantes foi realizada segundo uma metodologia não probabilística/intencional, visto que a probabilidade de um elemento da população ser inserido na amostra não era conhecido e a seleção não era aleatória. Na amostragem não probabilística/intencional, o tipo de amostra é criterial, visto que foram escolhidos todos os casos que cumpriram os critérios referidos (Ribeiro, 2010).

Os critérios de inclusão dos doentes oncológicos na amostra foram o ter doença oncológica clinicamente diagnosticada e encontrar-se em cuidados paliativos, ter idade superior a 18 anos e apresentar capacidade cognitiva para responder aos instrumentos de avaliação.

Os critérios de inclusão dos cuidadores familiares na amostra foram o ser cuidador familiar de um doente oncológico que se encontra no final da sua vida, ter idade superior a 18 anos e apresentar capacidade cognitiva para responder aos instrumentos de avaliação.

Além disso, foram excluídos do estudo todos os cuidadores e os doentes que recusaram a sua participação, assim como aqueles cuidadores que o seu familiar faleceu aquando da realização da entrevista.

Na Tabela 1 são apresentadas as características sociodemográficas dos participantes.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Tabela 1 – Caracterização da Amostra

	Cuidadores		Doentes	
	M	DP	M	DP
Idade	50.85	14.77	65.15	12.31
Sexo	N	%	N	%
Masculino	8	40	11	55
Feminino	12	60	9	45
Escolaridade	N	%	N	%
Não sabe ler nem escrever	1	5	1	5
Sabe ler e/ou escrever	1	5	-	-
1º - 4º Anos	2	10	10	50
5º - 6º Anos	1	5	5	25
7º - 9º Anos	1	5	1	5
10º - 12º Anos	7	35	1	5
Estudos Universitários	4	20	2	10
Formação Pós-Graduada	2	10	-	-
Não respondeu	1	5	-	-
Estado Civil	N	%	N	%
Solteiro	3	15	1	5
Casado	14	70	17	85
Separado	1	5	-	-
Divorciado	1	5	-	-
Viúvo	-	-	2	10
Não respondeu	1	5	-	-
	N	%	N	%
Total	20	100	20	100

A partir da análise da Tabela 1, constata-se que os cuidadores são mais novos que os doentes, ao que não será alheio o facto de muitos cuidadores serem descendentes dos doentes. Além disso, verificou-se que existe uma ligeira predominância de mulheres cuidadoras. O facto de os cuidadores serem mais novos que os doentes está associado a escolaridades mais elevadas que os doentes (65% dos cuidadores têm o ensino secundário ou superior, enquanto que 80% dos doentes têm no máximo o 6º ano). A maioria da amostra pertence ao estado civil casado, algo que é predominante nos cuidadores e doentes.

A Tabela 2 apresenta uma caracterização mais pormenorizada dos cuidadores familiares que compõem a amostra.

Tabela 2 – Caracterização da Amostra dos Cuidadores

Estatuto	N	%
Principal	15	75
Secundário	4	20
Não respondeu	1	5
Parentesco	N	%
Cônjuge	10	50
Filho	8	40
Neto	1	5
Não respondeu	1	5
Total	N	%
	20	100
	M (meses)	DP (meses)
Tempo de cuidador	14.40	13.21
Tempo de diagnóstico	16.84	11.44

A partir da análise da Tabela 2, constata-se que, nesta amostra de cuidadores, predominam os cuidadores principais, visto que em todos os casos o cuidador é o cônjuge ou é o descendente do doente. Além disso, a tabela permite concluir que nesta amostra predominam cuidadores mais recentes (que o são há pouco mais de 1 ano, em média).

Instrumentos

Entrevista Semi-Estruturada

A entrevista semi-estruturada foi um dos instrumentos escolhidos para a recolha de dados sobre a compreensão das principais necessidades do cuidador familiar do doente oncológico em cuidados paliativos. A entrevista semi-estruturada foi construída com base na literatura existente sobre os cuidados paliativos e as necessidades percebidas dos cuidadores familiares (*White Paper on improving support for family carers in palliative care* - Payne et al., 2010). Na entrevista, foram avaliadas e exploradas as percepções e vivências do cuidador familiar, assim como as suas necessidades sentidas.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Percepções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

A duração da entrevista foi aproximadamente de 45 minutos. A entrevista encontra-se dividida em duas partes, uma sobre a *evolução da doença* constituída por 4 questões, e a outra sobre a *percepção das necessidades* constituída por 8 questões. As questões correspondentes à *evolução da doença* são: a) há quanto tempo foi realizado o diagnóstico do seu familiar?; b) como soube do diagnóstico?; c) o que sentiu e vivenciou aquando da descoberta deste diagnóstico?; e d) que mudanças ocorreram na sua vida, desde o momento do diagnóstico até à atualidade?. As questões correspondentes à *percepção das necessidades* são: a) quais são as suas principais necessidades?; b) qual o impacto que as necessidades sentidas causam no seu quotidiano ao assumir o papel de cuidador?; c) quais as necessidades sentidas como prestador de cuidados ao seu familiar doente?; d) quais as necessidades sentidas como recetor dos cuidados dos profissionais de saúde?; e) quais as necessidades sentidas ao nível informativo?; f) quais as necessidades sentidas em termos físicos, psicológicos e sociais?; g) quais as necessidades sentidas ao nível da sua situação financeira?; e h) quais as necessidades sentidas ao nível espiritual?. A Entrevista Semi-Estruturada encontra-se no Anexo 1.

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico engloba os dados pessoais do cuidador familiar, assim como os dados pessoais do doente oncológico em cuidados paliativos. Nos dados pessoais do cuidador familiar, foram exploradas diversas variáveis como a idade, a data de nascimento, o sexo, a escolaridade, a profissão, o estatuto do cuidador, o estado civil e o grau de parentesco com o doente oncológico em cuidados paliativos. Além disso, foram colocadas algumas questões abertas sobre o número de filhos que o cuidador familiar possuiu, com quem vive, os problemas de saúde atuais, o tempo que desempenha a função de prestador de cuidados ao doente oncológico, entre outras. Nos dados pessoais do doente oncológico em cuidados paliativos foram exploradas variáveis como a idade, a data de nascimento, o sexo, a escolaridade, a profissão e o estado civil. Além disso, foram colocadas algumas questões abertas sobre o número de filhos que o doente apresenta, assim como com quem este vive. O Questionário Sociodemográfico encontra-se no Anexo 2.

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) – Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (Hallstrom & McClure, 2000)

Para estudar a incidência de ansiedade e depressão nos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos e nos próprios doentes, foi usada a HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) – Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (Hallstrom & McClure, 2000). Trata-

se de uma escala de 14 perguntas concebida também para os doentes internados que possam apresentar problemas físicos e que preencham critérios de patologia na presente escala. Uma pontuação de 0 a 7 não é ansiedade clínica, de 8 a 10 é um resultado limítrofe, de 11 a 16 é um estado moderado e de 17 a 24 é grave. O tratamento deve ser considerado quando é atingida uma pontuação igual ou superior a 15.

WHOQOL – Bref (World Health Organization Quality of life - Bref) (Canavarro et al., 2010)

No que se refere à avaliação da qualidade de vida dos doentes e respetivos cuidadores, o instrumento utilizado foi o WHOQOL – Bref (*World Health Organization Quality of life - Bref*) (Canavarro et al., 2010). O WHOQOL – Bref foi desenvolvido para permitir uma avaliação adequada da qualidade de vida nas situações em que o tempo fosse restrito ou fosse necessário minimizar o esforço dos respondentes (Canavarro et al., 2007; Skevington, Lofty, & O’Connell, 2004, cit. in Canavarro, Serra, Pereira, Simões, Quartilho, Rijo, Gameiro, Carona, & Paredes, 2010). Assim, é constituído por 26 itens e está organizado em 4 domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente), e uma faceta geral (Faceta Geral de QdV) composta por dois itens que avaliam a qualidade de vida geral e a perceção geral de saúde (Canavarro et al., 2010).

O instrumento WHOQOL – Bref apresenta valores bastante aceitáveis de consistência interna, estabilidade temporal, validade discriminante e de conteúdo. A consistência interna, avaliada através do valor do α de Cronbach, apresenta valores satisfatórios, quer se analise cada domínio individualmente, ou o total dos itens. Contudo, a exceção é o domínio Relações Sociais, que apresenta um α de Cronbach de 0.64. Este resultado, poderá ser devido ao facto de este domínio se basear apenas em três itens (Relações Pessoais, Apoio Social e Atividade Sexual). Relativamente à estabilidade temporal, ou teste-reteste, os resultados sugerem que o WHOQOL – Bref apresenta uma boa estabilidade temporal, já que as correlações teste-reteste de Pearson se revelaram aceitáveis. Em relação à validade discriminante, o WHOQOL – Bref discrimina bem os indivíduos da população normal dos indivíduos com patologia médica associada, no que respeita a todos os domínios e à faceta geral de qualidade de vida (Canavarro et al., 2010).

Procedimentos

Procedimentos de Recolha de Dados

Para efetuar a recolha de dados, foram solicitados os devidos pedidos de autorização aos autores dos instrumentos para a sua utilização.

Posteriormente, foi contactada a Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto) para a recolha de dados (Anexo 3). Neste sentido, foi pedida uma lista de documentação necessária para a apreciação e submissão de estudos/projetos de investigação. A documentação necessária passou pelo ofício ao conselho de administração do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto), ou à EPOP – Escola Portuguesa de Oncologia do Porto, solicitando a autorização para a realização de estudo/projeto de investigação, pelo protocolo do estudo/projeto de investigação, pela informação ao participante (escrita) no estudo/projeto de investigação, pelos modelos de consentimento informado do estudo/projeto de investigação (Anexo 4), pela concordância do diretor de unidade/serviço/departamento onde será realizado o estudo/projeto de investigação, pela declaração/informação do orientador de tese ou outro trabalho decorrente de estudo/projeto de investigação universitário, pela declaração/informação/identificação de outros clínicos que servissem de elementos de ligação entre os investigadores e os doentes, no caso do trabalho decorrente do estudo/projeto de investigação proposto ser efetuado no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto) e os investigadores serem estranhos a este instituto e pela apresentação de um *curriculum vitae* breve do investigador principal do estudo/projeto de investigação.

Após a entrega da lista de documentação necessária para a apreciação e submissão de estudos/projetos de investigação, a Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto) considerou não existir nenhum impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido estudo de investigação, dando assim o seu parecer. Posteriormente, foi agendada uma reunião com a enfermeira da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto), elemento de ligação entre o investigador e os doentes, no sentido de planear todo o processo de recolha de dados. A recolha de dados foi realizada todas as Terças, Quartas e Quintas-Feiras durante o mês de Março de 2017 na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto), salvaguardando todos os princípios éticos de consentimento informado, confidencialidade e participação voluntária. Foi possível o contacto direto com os pacientes e os seus familiares e circular livremente pela unidade, facilitando assim todo o processo de recolha de dados. Antes de fazer a aplicação dos instrumentos de avaliação, a enfermeira que servia de elemento de ligação, comunicava anteriormente aos pacientes sobre a sua participação voluntária no estudo. A aplicação dos instrumentos de avaliação foi efetuada pela investigadora principal, sendo que algumas vezes esta necessitou aplicar os instrumentos oralmente devido à incapacidade de escrita de alguns pacientes.

Procedimentos de Análise de Dados

Tratando-se de um estudo misto, este estudo está dividido numa parte qualitativa e numa parte quantitativa.

Na parte qualitativa, foi aplicada a entrevista semi-estruturada para avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, têm relativamente às suas necessidades sentidas. Posteriormente, foi realizada uma análise de conteúdo para aprofundar as informações das entrevistas. Segundo Bardin (2009) o recurso à análise de conteúdo corresponde a “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”. Esta técnica permite analisar o que é explícito no texto, permitindo assim obter indicadores que realizem deduções acerca do conteúdo das entrevistas. Para proceder à categorização das respostas foram criadas tabelas com as diferentes categorias emergentes das respostas recolhidas. A primeira tabela corresponde à evolução da doença, a segunda tabela aos tipos de necessidades do cuidador familiar e a terceira tabela diz respeito ao impacto das necessidades no quotidiano.

Na parte quantitativa, para avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes e cuidadores em cuidados paliativos, após a recolha de dados junto dos participantes, procedeu-se à agregação dos mesmos com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Para a caracterizar a amostra recorreu-se às estatísticas descritivas (tendência central e dispersão), análises de comparação de grupos entre cuidadores e doentes, e análises de frequências (percentagens, médias e desvios padrão) em função de algumas variáveis. Além disso, foram também realizadas análises correspondentes às dimensões da Escala HADS em cuidadores e doentes, às dimensões da Escala HADS e domínios do WHOQOL-Bref em cuidadores e doentes e posteriormente foram efetuadas correlações de Spearman para os cuidadores (WHOQOL-Bref *versus* HADS) e para os doentes. Por último, foi analisada a relação entre o tempo de cuidador e de diagnóstico e a QdV (WHOQOL-Bref), ansiedade e depressão (HADS).

Capítulo 3: Resultados

Estudo 1: Estudo Qualitativo

Um dos objetivos fundamentais do presente trabalho consiste na avaliação da percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos têm relativamente às suas necessidades sentidas. A análise de conteúdo realizada às entrevistas permitiu, assim, num primeiro momento, individualizar um conjunto de categorias relativas à vivência do diagnóstico por parte dos cuidadores familiares, que são apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 - Evolução da Doença

Categoria	Subcategoria	N
Descoberta do Diagnóstico do Familiar	Médico de Família	17
	Consulta de Urgência	2
	Nenhuma	1
Sentimentos e Vivências aquando da Descoberta do Diagnóstico	Tristeza	14
	Medo	12
	Injustiça	6
	Nenhuma	1
Mudanças Ocorridas desde o Momento do Diagnóstico até à Atualidade	Isolamento Social e Familiar	17
	Abandono do Emprego	3
	Falta de Tempo	14
	Nenhuma	1

A Tabela 3 é constituída por 3 categorias, sendo elas a *Descoberta do Diagnóstico do Familiar*, *Sentimentos e Vivências aquando da Descoberta do Diagnóstico* e *Mudanças Ocorridas desde o Momento do Diagnóstico até à Atualidade*.

Na categoria *Descoberta do Diagnóstico do Familiar* foram identificadas 3 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Médico de Família*, *Consulta de Urgência* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Médico de Família* é vista como «...soube através do resultado de um exame pelo médico de família...» e a subcategoria *Consulta de Urgência* como «...ela teve uma crise e fomos a uma consulta de urgência e deram-nos esta notícia...». Na categoria *Descoberta do Diagnóstico do Familiar*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Médico de Família* (n=17).

Na categoria *Sentimentos e Vivências aquando da Descoberta do Diagnóstico* foram identificadas 4 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Tristeza*, *Medo*, *Injustiça* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Tristeza* é vista como «...estou muito triste mas consciente para enfrentar a realidade...». Na subcategoria *Medo* alguns dos participantes mencionam «...fiquei com muito medo e as minhas pernas não paravam de tremer...» e na subcategoria *Injustiça* um dos exemplos destacados foi «...é muito injusto, nós não merecíamos passar por isto...». Na categoria *Sentimentos e Vivências aquando da Descoberta do Diagnóstico*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Tristeza* (n=14).

Na categoria *Mudanças Ocorridas desde o Momento do Diagnóstico até à Atualidade* foram identificadas 4 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Isolamento Social e Familiar*, *Abandono do Emprego*, *Falta de Tempo* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Isolamento Social e Familiar* é vista como «...tudo mudou ... fiquei sem tempo para a família, para os amigos ... isolei-me de tudo...». Na subcategoria *Abandono do Emprego* alguns dos participantes mencionam «...deixei o meu trabalho para cuidar dela...» e na subcategoria *Falta de Tempo* um dos exemplos destacados foi «...tenho dificuldade ao nível da gestão de tempo...». Na categoria *Mudanças Ocorridas desde o Momento do Diagnóstico até à Atualidade*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Isolamento Social e Familiar* (n=17).

A análise de conteúdo realizada às entrevistas permitiu, assim, num segundo momento, individualizar um conjunto de categorias relativas aos tipos de necessidades dos cuidadores familiares, que são apresentadas na Tabela 4.

Tabela 4 - Tipos de Necessidades do Cuidador Familiar

Categoria	Subcategoria	N
Necessidades Principais	Informação	7
	Desgaste Físico e Psicológico	14
	Acompanhamento no Internamento	3
	Apoio Moral e Familiar	12
	Falta de Tempo	5
	Nenhuma	3

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

	Comunicação	5
Necessidades Sentidas como Prestador de Cuidados ao Familiar Doente	Falta de Tempo	5
	Cuidados de Higiene	7
	Atividades de Vida Diária	9
	Alimentação	7
	Nenhuma	6
Necessidades Sentidas como Recetor de Cuidados dos Profissionais de Saúde	Ausência de Profissionais de Saúde	2
	Informação	5
	Demora na Prestação de Cuidados	1
	Nenhuma	14
Necessidades Informativas	Informação Relacionada com o Tipo de Cancro	9
	Informação Relacionada com o Tratamento	8
	Nenhuma	11
Necessidades Físicas	Fadiga	13
	Conforto	6
	Sonolência	4
	Nenhuma	6
Necessidades Psicológicas	Ansiedade	11
	Depressão	7
	Medo	5
	Nenhuma	8
Necessidades Sociais	Isolamento Social e Familiar	10
	Comunicação	5
	Nenhuma	8
Necessidades Financeiras	Despesas de Deslocação	4
	Custo da Medicação	5
	Ausência de Trabalho	2
	Nenhuma	15
Necessidades Espirituais	Dificuldade em Encontrar um Sentido de Vida – “Perda da Esperança”	1
	Fé	7
	Nenhuma	13

A Tabela 4 apresenta as 9 categorias identificadas para as necessidades percebidas pelos cuidadores familiares, sendo elas as *Necessidades Principais*, *Necessidades Sentidas como Prestador de Cuidados ao Familiar Doente*, *Necessidades Sentidas como Recetor de Cuidados dos Profissionais de Saúde*, *Necessidades Informativas*, *Necessidades Físicas*, *Necessidades Psicológicas*, *Necessidades Sociais*, *Necessidades Financeiras* e *Necessidades Espirituais*.

Na categoria *Necessidades Principais* foram identificadas 6 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Informação*, *Desgaste Físico e Psicológico*, *Acompanhamento no Internamento*, *Apoio Moral e Familiar*, *Falta de Tempo* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Informação* é vista como «...não recebo a informação que preciso...». Na subcategoria *Desgaste Físico e Psicológico* alguns dos participantes mencionam «...sinto-me exausto em todos os níveis...», na subcategoria *Acompanhamento no Internamento* um dos exemplos mencionados foi «...é impossível trabalhar e estar sempre aqui na Unidade...», na subcategoria *Apoio Moral e Familiar* um dos participantes mencionou «...sinto falta da capacidade de dar apoio há minha mulher...» e por fim, na subcategoria *Falta de Tempo* um dos exemplos destacados foi «...já não sei o que é ter tempo...». Na categoria *Necessidades Principais*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Desgaste Físico e Psicológico* (n=14) seguida da subcategoria *Apoio Moral e Familiar* (n=12) e da subcategoria *Informação* (n=7).

Na categoria *Necessidades Sentidas como Prestador de Cuidados ao Familiar Doente* foram identificadas 6 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Comunicação*, *Falta de Tempo*, *Cuidados de Higiene*, *Atividades de Vida Diária*, *Alimentação* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Comunicação* é vista como «...ele já nem consegue falar comigo...». Na subcategoria *Falta de Tempo* alguns dos participantes mencionam «...sou incapaz de gerir tudo...», na subcategoria *Cuidados de Higiene* um dos exemplos destacados foi «...já é difícil fazê-lo sozinha, mas aqui tenho a ajuda que preciso...», na subcategoria *Atividades de Vida Diária* algumas entrevistas referiram «...o vestir é a parte mais fácil...» e por fim, na subcategoria *Alimentação* ao longo de muitos discursos constatou-se que muitos dos participantes indicaram «...o tempo é imenso a comer...». Na categoria *Necessidades Sentidas como Prestador de Cuidados ao Familiar Doente*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Atividades de Vida Diária* (n=9) seguida da subcategoria *Cuidados de Higiene* (n=7) e da subcategoria *Alimentação* (n=7).

Na categoria *Necessidades Sentidas como Recetor de Cuidados dos Profissionais de Saúde* foram identificadas 4 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Ausência de Profissionais de Saúde*, *Informação*, *Demora na Prestação de Cuidados* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Ausência de Profissionais de Saúde* é vista como «...há falta de pessoal em certos dias da semana...», sendo que na subcategoria *Informação* algumas das entrevistas destacaram «...a informação dos

médicos é bastante deficiente...» e na subcategoria *Demora na Prestação de Cuidados* muitos dos participantes referiram «...demoram muito tempo a prestar cuidados...». Na categoria *Necessidades Sentidas como Recetor de Cuidados dos Profissionais de Saúde*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma* (n=14).

Na categoria *Necessidades Informativas* foram identificadas 3 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Informação Relacionada com o Tipo de Cancro*, *Informação Relacionada com o Tratamento* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Informação Relacionada com o Tipo de Cancro* é vista como «...algumas palavras são difíceis de entender...» e a subcategoria *Informação Relacionada com o Tratamento* como «...sinto falta de informação sobre os tratamentos da minha mulher...». Na categoria *Necessidades Informativas*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma* (n=11).

Na categoria *Necessidades Físicas* foram identificadas 4 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Fadiga*, *Conforto*, *Sonolência* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Fadiga* é vista como «...estou sempre cansado...». Na subcategoria *Conforto* muitos dos participantes referiram «...é muito difícil viver todos os dias nesta cadeira...» e na subcategoria *Sonolência* «...não consigo dormir porque estou sempre atenta ao meu marido...». Na categoria *Necessidades Físicas*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Fadiga* (n=13).

Na categoria *Necessidades Psicológicas* foram identificadas 4 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Ansiedade*, *Depressão*, *Medo* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Ansiedade* é vista como «...sinto-me muito ansiosa, já não sei o que é viver sem ela...». Na subcategoria *Depressão* ao longo de muitos discursos os participantes mencionam «...estou deprimido e sei disso...» e na subcategoria *Medo* «...tenho muito medo da morte...». Na categoria *Necessidades Psicológicas*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Ansiedade* (n=11).

Na categoria *Necessidades Sociais* foram identificadas 3 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Isolamento Social e Familiar*, *Comunicação* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Isolamento Social e Familiar* é vista como «...deixei de ter vida social...» e a subcategoria *Comunicação* como «...já nem falamos um com o outro...». Na categoria *Necessidades Sociais*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Isolamento Social e Familiar* (n=10).

Na categoria *Necessidades Financeiras* foram identificadas 4 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Despesas de Deslocação*, *Custo da Medicação*, *Ausência de Trabalho* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Despesas de Deslocação* é vista como «...é muito difícil ter que gastar dinheiro em transportes públicos para vir para aqui todos os dias...». Na subcategoria *Custo da Medicação* um dos exemplos destacados é «...a medicação é cada vez mais cara...» e na subcategoria

Ausência de Trabalho algumas entrevistas destacam «...abandonei tudo e passei a viver para ela...». Na categoria *Necessidades Financeiras*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma* (n=15).

Na categoria *Necessidades Espirituais* foram identificadas 3 subcategorias, sendo elas as subcategorias *Dificuldade em Encontrar um Sentido de Vida – “Perda da Esperança”*, *Fé* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Dificuldade em Encontrar um Sentido de Vida – “Perda da Esperança”* é vista como «...sinto que não tenho a fé que gostava de ter ... a esperança morre a cada dia que passa...» e a subcategoria *Fé* como «...vou muitas vezes à missa e faço promessas a Deus...». Na categoria *Necessidades Espirituais*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma* (n=13).

A análise de conteúdo realizada às entrevistas permitiu, assim, num terceiro momento, individualizar um conjunto de categorias relativas ao impacto das necessidades no quotidiano dos cuidadores familiares, que são apresentadas na Tabela 5.

Tabela 5 - Impacto das Necessidades no Quotidiano

Categoria	Subcategoria	N
Impacto das Necessidades no Quotidiano	Ansiedade	11
	Depressão	9
	Fadiga	11
	Falta de Tempo	6
	Isolamento Social e Familiar	10
	Nenhuma	3

A Tabela 5 é constituída pela categoria *Impacto das Necessidades no Quotidiano*, sendo que nesta categoria foram identificadas 6 subcategorias. As subcategorias identificadas são a *Ansiedade*, *Depressão*, *Fadiga*, *Falta de Tempo*, *Isolamento Social e Familiar* e *Nenhuma*. Em vários discursos a subcategoria *Ansiedade* é vista como «...perturba-me e fico ansiosa...». Na subcategoria *Depressão* alguns dos participantes mencionam «...estou sempre muito triste...», na subcategoria *Fadiga* um dos exemplos mencionados foi «...sinto imenso cansaço...», na subcategoria *Falta de Tempo* um dos participantes mencionou «...sinto que não tenho tempo para nada...» e por fim, na subcategoria *Isolamento Social e Familiar* um dos exemplos destacados foi «...sinto que estou a perder todos os que me rodeiam...». Na categoria *Impacto das Necessidades no Quotidiano*, as subcategorias que

reuniram mais respostas foram a subcategoria *Ansiedade* (n=11) e a subcategoria *Fadiga* (n=11) seguidas da subcategoria *Isolamento Social e Familiar* (n=10) e da subcategoria *Depressão* (n=9).

Estudo 2: Estudo Quantitativo

De modo a concretizar o segundo objetivo geral definido para o presente trabalho, foi desenvolvido um estudo quantitativo de avaliação da sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes e cuidadores em cuidados paliativos.

Considerando a ansiedade e depressão em cuidadores familiares e em doentes em cuidados paliativos, a Tabela 6 apresenta a distribuição frequencial em função dos diferentes níveis qualitativos de ansiedade e depressão.

Tabela 6 - Dimensões da Escala HADS em Cuidadores e Doentes

	Cuidadores		Doentes	
	N	%	N	%
Ansiedade				
0-7 Sem Caso	2	10	2	10
8-10 Caso Limitrofe	4	20	7	35
11-16 Caso Moderado	7	35	8	40
17+ Caso Grave	7	35	3	15
Depressão				
0-7 Sem Caso	7	35	4	20
8-10 Caso Limitrofe	5	25	3	15
11-16 Caso Moderado	4	20	9	45
17+ Caso Grave	4	20	4	20

Pela análise da Tabela 6, constata-se que os cuidadores padecem mais de ansiedade do que os doentes, mas que os doentes padecem mais de depressão que os cuidadores. Desta forma, na dimensão ansiedade existem mais cuidadores ansiosos (70% são casos moderados ou graves) do que doentes ansiosos (apenas 55% são casos moderados ou graves). Na dimensão depressão, existem mais doentes com elevados índices de depressão (65% são casos moderados ou graves) do que cuidadores com depressão (apenas 40% são casos moderados ou graves).

Na Tabela 7 é apresentada a comparação entre cuidadores e doentes, realizada através da estatística de U de Mann-Whiney, em termos da sua qualidade de vida, ansiedade e depressão.

Tabela 7 - Dimensões da Escala HADS e Domínios do WHOQOL-Bref em Cuidadores e Doentes

WHOQOL-Bref	Cuidadores		Doentes		U
	M	DP	M	DP	
Faceta Geral	71.87	17.62	41.25	18.63	47.5***
Físico	62.86	19.68	30.18	17.78	46.0***
Psicológico	61.88	17.54	48.54	21.51	121.0*
Relações Sociais	60.83	17.54	59.17	15.27	189.0
Ambiente	60.31	11.56	60.31	10.64	181.0
HADS					
Ansiedade	14.05	4.71	11.90	3.74	150.0
Depressão	10.60	5.41	11.80	4.99	169.5

*** p < .001

* p < .05

Através da análise da Tabela 7, constata-se que nos vários domínios do WHOQOL-Bref os cuidadores têm valores médios sempre mais elevados do que os doentes, mas apenas nos domínios *Físico*, *Psicológico* e *Faceta Geral* é que essas diferenças se revelaram estatisticamente significativas. Nos domínios das *Relações Sociais* e do *Ambiente*, entre cuidadores e doentes não existem diferenças estatisticamente significativas. Na escala HADS, no seguimento da tabela anterior, os cuidadores apresentam índices de ansiedade médias mais elevadas que os doentes (14.05 pontos em 21 possíveis *versus* 11.9 pontos em 21 possíveis) e os doentes apresentam índices médios de depressão mais elevados que os cuidadores (11.8 pontos em 21 possíveis *versus* 10.6 pontos em 21 possíveis). Nenhuma destas diferenças foi considerada estatisticamente significativa.

Na Tabela 8 são apresentados os coeficientes de correlação de spearman entre qualidade de vida, ansiedade e depressão nos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em cuidados paliativos.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Percepções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Tabela 8 – Cuidadores: Coeficientes de Correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

	WHOQOL-Bref				HADS		
	Faceta Geral	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente	Ansiedade	Depressão
WHOQOL-Bref							
Faceta Geral	–	.804**	.807**	.526*	.488*	-.626**	-.824**
Físico	–	–	.810**	.537*	.491*	-.594**	-.756**
Psicológico	–	–	–	.427	.640**	-.689**	-.790**
Relações Sociais	–	–	–	–	.609**	-.133	-.557*
Ambiente	–	–	–	–	–	-.341	-.487*
HADS							
Ansiedade	–	–	–	–	–	–	.602**
Depressão	–	–	–	–	–	–	–

** p < .01

* p < .05

Através da análise da Tabela 8, constata-se que, no geral, para os cuidadores familiares, os domínios do WHOQOL-Bref estão positivamente relacionados uns com os outros e negativamente relacionados com as dimensões da escala HADS. As duas dimensões da escala HADS estão correlacionadas positivamente uma com a outra. Particularizando, os cuidadores com um domínio de Faceta Geral elevado também têm os domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e de Ambiente com valores elevados, mas têm as dimensões de Ansiedade e Depressão com valores baixos, o que faz sentido porque a WHOQOL-Bref mede a Qualidade de Vida (algo positivo) e a escala HADS mede a Ansiedade e Depressão (algo negativo). Assim, quanto maior é o domínio Faceta Geral menor é a Depressão ($r=-.824$); quanto maior é o domínio Físico maior é o domínio Psicológico ($r=.81$); quanto maior é o domínio Relações Sociais maior é o domínio Ambiente ($r=.609$); quanto maior é o domínio Ambiente maior é o domínio Psicológico ($r=.64$); e quanto maior é a Ansiedade menor é o domínio Psicológico ($r=-.689$).

Na Tabela 9 são apresentados os coeficientes de correlação de spearman entre qualidade de vida, ansiedade e depressão nos doentes oncológicos em cuidados paliativos.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Tabela 9 - Doentes: Coeficientes de Correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

	WHOQOL-Bref				HADS		
	Faceta Geral	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente	Ansiedade	Depressão
WHOQOL-Bref							
Faceta Geral	–	.700**	.729**	-.035	.374	-.173	-.811**
Físico	–	–	.711**	.161	.222	-.520*	-.851**
Psicológico	–	–	–	.102	.406	-.102	-.772**
Relações Sociais	–	–	–	–	.366	-.087	-.133
Ambiente	–	–	–	–	–	.068	-.365
HADS							
Ansiedade	–	–	–	–	–	–	.336
Depressão	–	–	–	–	–	–	–

** p < .01

* p < .05

Através da análise da Tabela 9 constata-se que no geral, e para os doentes oncológicos em cuidados paliativos, os domínios do WHOQOL-Bref estão positivamente relacionados uns com os outros e negativamente relacionados com as dimensões da escala HADS. As duas dimensões da escala HADS estão correlacionadas positivamente uma com a outra. Particularizando, quanto maior é o domínio Faceta Geral menor é a Depressão ($r=-.811$); quanto maior é o domínio Físico menor é a Depressão ($r=-.851$); quanto maior é o domínio Psicológico menor é a Depressão ($r=-.772$); e quanto maior é a Ansiedade menor é o domínio Físico ($r=-.52$). Em suma, nos doentes não existem tantas dimensões correlacionadas como nos cuidadores e nota-se que o domínio Físico (mais debilitado nos doentes do que nos cuidadores) está envolvido em mais correlações do que nos cuidadores, principalmente com a Depressão.

Na Tabela 10 são apresentados os coeficientes de correlação de spearman entre qualidade de vida, ansiedade, depressão, tempo de cuidador e tempo de diagnóstico nos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em cuidados paliativos.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Tabela 10 - Cuidadores: Coeficientes de Correlação de Spearman entre *Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão, Tempo de Cuidador e Tempo de Diagnóstico*

	WHOQOL-Bref				HADS		
	Faceta Geral	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente	Ansiedade	Depressão
Há quantos meses é cuidador do doente oncológico?	-.083	-.139	-.268	.222	-.076	.003	.133
Há quantos meses foi feito o diagnóstico inicial?	.099	.035	-.164	.317	-.073	.015	-.030

Através da análise da Tabela 10 constata-se que nem o Tempo de Cuidador nem o Tempo de Diagnóstico estão relacionados com a Qualidade de Vida e as dimensões da escala HADS (Ansiedade e Depressão). A amostra utilizada não apresentava cuidadores com grande longevidade para comparar com os cuidadores recentes (3/4 dos cuidadores cuidavam há menos de 1 ano e 8 meses).

Capítulo 4: Discussão de Resultados

Como já mencionado anteriormente, este estudo apresentou dois grandes objetivos. O primeiro objetivo geral deste estudo consistiu em: 1) avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, têm relativamente às suas necessidades sentidas. Mais especificamente, pretendeu-se: a) compreender as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos; b) compreender o impacto que as necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos têm no seu quotidiano; c) analisar as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos como prestadores de cuidados ao doente oncológico; e d) analisar as principais necessidades sentidas pelos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos como recetores de cuidados dos profissionais de saúde. O segundo objetivo geral deste estudo foi: 2) avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes e cuidadores em cuidados paliativos.

Ao nível da literatura foi possível constatar que existem poucos estudos centrados nesta temática dos cuidados paliativos, especificamente na identificação das necessidades do cuidador familiar e na avaliação da ansiedade, depressão e qualidade de vida de cuidadores e doentes paliativos. Além disso, muitas vezes os instrumentos de avaliação utilizados em alguns destes estudos não eram semelhantes aos desta investigação.

Ao focarmo-nos na análise dos resultados obtidos, este trabalho apresenta dois estudos, sendo o Estudo 1 correspondente ao estudo qualitativo e o Estudo 2 correspondente ao estudo quantitativo. No Estudo 1 foram apresentados os resultados que pretendem avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos, têm relativamente às suas necessidades sentidas. No Estudo 2 foram apresentados os resultados que pretendem avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida de doentes e cuidadores em cuidados paliativos.

Súmula do Estudo 1 e Cruzamento com a Literatura

No Estudo 1 foram apresentados os resultados de análises referentes à *Evolução da Doença*, aos *Tipos de Necessidades do Cuidador Familiar* e ao *Impacto das Necessidades no Quotidiano*.

A tabela correspondente à *Evolução da Doença* é constituída por 3 categorias, sendo elas a *Descoberta do Diagnóstico do Familiar*, *Sentimentos e Vivências aquando da Descoberta do Diagnóstico* e *Mudanças Ocorridas desde o Momento do Diagnóstico até à Atualidade*. Na categoria *Descoberta do Diagnóstico do Familiar*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Percepções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Médico de Família. Na categoria *Sentimentos e Vivências aquando da Descoberta do Diagnóstico*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Tristeza*. Na categoria *Mudanças Ocorridas desde o Momento do Diagnóstico até à Atualidade*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Isolamento Social e Familiar*.

A tabela que diz respeito aos *Tipos de Necessidades do Cuidador Familiar* é constituída por 9 categorias, sendo elas as *Necessidades Principais*, *Necessidades Sentidas como Prestador de Cuidados ao Familiar Doente*, *Necessidades Sentidas como Recetor de Cuidados dos Profissionais de Saúde*, *Necessidades Informativas*, *Necessidades Físicas*, *Necessidades Psicológicas*, *Necessidades Sociais*, *Necessidades Financeiras* e *Necessidades Espirituais*. Na categoria *Necessidades Principais*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Desgaste Físico e Psicológico*, seguida da subcategoria *Apoio Moral e Familiar* e da subcategoria *Informação*. Na categoria *Necessidades Sentidas como Prestador de Cuidados ao Familiar Doente*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Atividades de Vida Diária*, seguida da subcategoria *Cuidados de Higiene* e da subcategoria *Alimentação*. Na categoria *Necessidades Sentidas como Recetor de Cuidados dos Profissionais de Saúde*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma*. Na categoria *Necessidades Informativas*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma*. Na categoria *Necessidades Físicas*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Fadiga*. Na categoria *Necessidades Psicológicas*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Ansiedade*. Na categoria *Necessidades Sociais*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Isolamento Social e Familiar*. Na categoria *Necessidades Financeiras*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma*. Na categoria *Necessidades Espirituais*, a subcategoria que reuniu mais respostas foi a subcategoria *Nenhuma*.

A tabela que diz respeito ao *Impacto das Necessidades no Quotidiano* é constituída por 6 subcategorias. As subcategorias identificadas são a *Ansiedade*, *Depressão*, *Fadiga*, *Falta de Tempo*, *Isolamento Social e Familiar* e *Nenhuma*. As subcategorias que reuniram mais respostas foram a subcategoria *Ansiedade* e a subcategoria *Fadiga*, seguidas da subcategoria *Isolamento Social e Familiar* e da subcategoria *Depressão*.

No que se refere às necessidades do cuidador familiar o estudo de Nogueira (2003) tem como objetivo identificar as necessidades da família para cuidar do doente que se encontra dependente de uma doença crónica após a alta hospitalar. Neste estudo emergiram categorias que identificaram a vivência dos cuidadores familiares: as suas dificuldades, reações emocionais, adaptação aos cuidados, aprendizagem para cuidar e a percepção sobre os cuidados hospitalares. O discurso dos cuidadores permitiu constatar que todas as suas necessidades são de natureza cognitiva, de suporte humano, material e afetiva. Os cuidadores familiares tinham a expectativa de encontrar no hospital e nos

profissionais de saúde o apoio e a informação necessárias para assumirem corretamente a tarefa de cuidar. As necessidades do doente que o cuidador valoriza passam pelas necessidades de refeições, tratamentos, limpeza e apoio emocional. Os cuidados mais valorizados pelo cuidador familiar correspondem à manutenção da saúde e do bem-estar do doente. O cuidador refere que precisa que o ajudem na realização das atividades de vida diárias. As necessidades físicas do doente é um dos aspetos que preocupa os cuidadores. As dificuldades do cuidador em cuidar são centradas nas condicionantes inerentes ao cuidador e nas condicionantes extrínsecas ao cuidador. As condicionantes inerentes ao cuidador correspondem a problemas de saúde, sobreposição de funções, não-aceitação nos cuidados, dúvidas no cuidar e dificuldades técnicas e relacionais. As condicionantes extrínsecas ao cuidador correspondem à escassez de recursos económicos, falta de apoio humano e social, condições de habitação, materiais inadequados, inexistência de acessórios técnicos e as próprias condições do doente. A adaptação do cuidador à prestação de cuidados passa pelas condições preexistentes e pelas condições adquiridas, uma vez que o cuidador adquiriu suporte humano, suporte material, conformismo e hábito, assim como a aceitação nos cuidados prestados. As reações emocionais decorrentes da prestação de cuidados podem ser positivas como o amor, o carinho, a coragem, a responsabilidade e a paciência, ou negativas como a fuga, a saturação, o sofrimento/tristeza, o medo/angústia, a solidão e a obrigatoriedade no cuidar. A aprendizagem do cuidador é baseada num processo de aprendizagem, fontes de informação e no conteúdo de informação. A percepção do cuidador dos cuidados no hospital pode ser favorável ou desfavorável.

O estudo de Seabra (2013) tem como objetivo entender o impacto de assumir o papel de cuidador familiar do doente paliativo e conhecer as necessidades de apoio psicológico e emocional, as necessidades de informação, as necessidades de apoio económico e social e as necessidades físicas dos cuidadores familiares do doente paliativo. No que se refere às repercussões sentidas, os resultados constataram que os cuidadores familiares indicaram os níveis psicológico e emocional, económico e social, físico e profissional como os que sofrem maiores transformações, sendo que o domínio psicológico e emocional foi o mais afetado. O sofrimento emocional, o desespero, o receio e preocupação, assim como a impotência face à situação, foram os sentimentos mais relatados pelos cuidadores familiares. Estes sentimentos apontavam também para medos relativamente ao futuro, especificamente em relação à perda iminente do familiar doente e à dificuldade em lidar com a morte. Quanto às necessidades sentidas pelos cuidadores familiares estes evidenciaram os níveis psicológico e emocional, económico e social, físico, material e espiritual. As necessidades de apoio psicológico e emocional dos cuidadores familiares estão relacionadas com a falta de alguém para desabafar, a falta de um espaço que permitisse a expressão de sentimentos e a reflexão sobre outros aspetos ligados à prestação de cuidados, e por fim a falta de acompanhamento psicológico. As necessidades de apoio

económico e social nos cuidadores familiares são centradas no facto de estes precisarem de subsídios para transportes, medicação e outros tratamentos. Assim, o estilo de vida sofreu alterações e por isso, muitos dos cuidadores tiveram de abandonar algumas atividades e o emprego para conseguirem suportar as despesas decorrentes do acompanhamento do seu familiar doente e estarem presentes na prestação de cuidados. As necessidades sociais dos cuidadores familiares correspondem à necessidade de passar mais tempo com os amigos e dedicar mais tempo a convívios. As necessidades de informação correspondem à falta de informação sobre a doença, sobre os cuidados a prestar e sobre os tratamentos realizados. As necessidades físicas foram também muito valorizadas pelos cuidadores familiares, sendo que estes relataram que era muito complicado gerir os cuidados em casa, uma vez que tinham de transportar, lavar, vestir e cuidar do doente sem qualquer tipo de apoio. Além disso, os cuidadores familiares mencionaram como necessidades o cansaço, o desgaste físico, assim como a necessidade de apoio nas lidas domésticas e na prestação de cuidados de hábitos de higiene. As necessidades espirituais estão relacionadas com o recurso a rezas, a orações, a promessas e a crenças em Deus, como forma de lidar com os momentos mais complicados. As necessidades materiais dizem respeito às carências e à falta de apoio ao nível material, nomeadamente a ausência de condições físicas dentro da própria casa que condicionam a prestação de cuidados com qualidade.

As necessidades evidenciadas nos estudos de Nogueira (2003) e Seabra (2013) vão de encontro às necessidades identificadas na presente investigação, constatando assim que o cuidador familiar do doente oncológico necessita de uma especial atenção no que se refere ao atendimento das suas necessidades.

Súmula do Estudo 2 e Cruzamento com a Literatura

No Estudo 2 os resultados obtidos referem que os cuidadores padecem mais de ansiedade do que os doentes, mas que os doentes padecem mais de depressão que os cuidadores. Na dimensão ansiedade existem mais cuidadores ansiosos (70% são casos moderados ou graves) do que doentes ansiosos (apenas 55% são casos moderados ou graves). Na dimensão depressão, existem mais doentes com elevados índices de depressão (65% são casos moderados ou graves) do que cuidadores com depressão (apenas 40% são casos moderados ou graves). Nos vários domínios do WHOQOL-Bref os cuidadores têm valores médios sempre mais elevados do que os doentes, mas apenas nos domínios Físico, Psicológico e Faceta Geral é que essas diferenças se revelaram estatisticamente significativas. Nos domínios das Relações Sociais e do Ambiente, entre cuidadores e doentes não existem diferenças estatisticamente significativas. Na escala HADS, os cuidadores apresentam índices de ansiedade médias mais elevadas que os doentes (14.05 pontos em 21 possíveis *versus* 11.9 pontos em 21

possíveis) e os doentes apresentam índices médios de depressão mais elevados que os cuidadores (11.8 pontos em 21 possíveis *versus* 10.6 pontos em 21 possíveis). Nenhuma destas diferenças foi considerada estatisticamente significativa. Além disso, constatou-se que nem o Tempo de Cuidador nem o Tempo de Diagnóstico estão relacionados com a Qualidade de Vida e as dimensões da escala HADS (Ansiedade e Depressão).

Ao nível da avaliação da sintomatologia depressiva e ansiosa em cuidadores, destaca-se o estudo de Moutinho e Lima (2011) e em doentes paliativos o estudo de Milhomens (2014). No que se refere à Qualidade de Vida, os estudos de Almeida (2012) e de Amaral (2015) são centrados nos cuidadores familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos, enquanto que o estudo de Vieira e Goldim (2012) é direcionado apenas para a avaliação da qualidade de vida em doentes paliativos.

O estudo de Moutinho e Lima (2011) tinha como objetivo avaliar o impacto emocional do papel do cuidador informal de um doente em cuidados paliativos oncológicos, nomeadamente ao nível da sintomatologia depressiva e ansiosa. Para a recolha de dados, os autores utilizaram a escala HADS. Os resultados obtidos constataram uma elevada incidência de sintomatologia ansiosa e depressiva. O valor obtido na escala ansiedade corresponde a uma média de 13.90 e na escala depressão a uma média de 11.87. Estes resultados coincidem com este estudo, visto que os cuidadores apresentam maiores índices de ansiedade do que depressão.

No estudo de Milhomens (2014) o objetivo foi avaliar as correlações entre dor, ansiedade e depressão em doentes oncológicos paliativos, seguidos na consulta de Dor do IPO de Lisboa. Para avaliar os índices de ansiedade e depressão, a autora utilizou a escala HADS. Os resultados obtidos indicaram que os níveis de ansiedade e depressão dos doentes da amostra do estudo estão entre normal e ligeira. A média obtida para os níveis de ansiedade foi de 10.29 e a média obtida para os níveis de depressão foi de 9.75. Os resultados obtidos corroboram este estudo, visto que níveis de ansiedade e depressão dos doentes são na maioria casos moderados ou graves. A média obtida para os níveis de ansiedade dos doentes foi de 11.90 e a média obtida para os níveis de depressão foi de 11.80.

No estudo de Almeida (2012) os objetivos são descrever a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em cuidados paliativos e traduzir e testar as propriedades psicométricas da escala FAMCARE. Utilizou-se o WHOQOL-Bref para avaliar a qualidade de vida dos familiares, sendo que os resultados obtidos indicaram que a qualidade de vida é baixa, sendo o domínio Relações Sociais o que obteve melhor resultado com 54.85, o domínio Psicológico com o resultado de 53.28, do domínio Físico com o resultado de 52.74, o domínio Ambiente com o resultado 52.12 e domínio Faceta Geral foi o que obteve pior resultado com 35.07. Os resultados obtidos corroboram este estudo, visto que o domínio que apresentou um melhor resultado foi o domínio Faceta Geral com o resultado de 71.87, o domínio Físico com o resultado de 62.86, o

domínio Psicológico com o resultado de 61.88, o domínio Relações Sociais com o resultado de 60.83 e o domínio Ambiente foi o que obteve pior resultado com 60.31.

No estudo de Amaral (2015) o objetivo principal foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos no IPO do Porto, contribuindo assim para a validação do instrumento de medida IQualiV-CFPal29 em articulação com o Hospital de Barretos, no Brasil. Para avaliar a qualidade de vida foram utilizados dois instrumentos, o WHOQOL-Bref e o WHOQOL-SRPB. O WHOQOL-Bref demonstrou que os domínios mais afetados negativamente foram o domínio Psicológico e o domínio Relações Sociais, enquanto que os domínios que apresentaram valores mais elevados de qualidade de vida foram o domínio Físico e o domínio Ambiente. Os resultados vão de encontro a este estudo visto que o domínio que apresentou um valor mais baixo foi o domínio Ambiente, seguido do domínio Relações Sociais e do domínio Psicológico. O domínio que apresentou o valor mais elevado nos cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos foi o domínio Faceta Geral, seguido do domínio Físico. O que corrobora este estudo é o resultado do domínio Ambiente, visto que no estudo de Amaral (2015) este domínio apresenta um valor elevado de qualidade de vida enquanto que neste estudo o domínio Ambiente é o que apresenta o valor mais baixo.

No estudo de Vieira e Goldim (2012) o objetivo foi avaliar o processo e tomada de decisão e a qualidade de vida em pacientes adultos, oncológicos internados numa unidade de cuidados paliativos. Um dos instrumentos utilizados foi o WHOQOL-Bref. Na aplicação do WHOQOL-Bref, o domínio Físico foi o que apresentou um menor resultado e o domínio Relações Sociais o resultado mais elevado. Estes resultados coincidem com este estudo, visto que nos doentes o domínio que apresenta valores mais baixos de qualidade de vida é o domínio Físico e os domínios que apresentam valores mais elevados de qualidade de vida são o domínio Ambiente, seguido do domínio Relações Sociais.

Limitações, Principais Contributos e Estudos Futuros

Após uma reflexão crítica dos resultados é importante identificar algumas limitações deste estudo. A falta de experiência da investigadora é algo a considerar, sendo a primeira vez que enceta uma investigação desta natureza. A amostra deste estudo apresenta uma dimensão reduzida, impossibilitando assim a generalização dos resultados. O presente estudo envolve apenas uma Unidade de Cuidados Paliativos. É importante, ainda, salientar que a maioria dos doentes paliativos tinha no máximo o 4º ano de escolaridade, sendo que este facto poderá ter influenciado o desempenho destes na aplicação dos instrumentos de avaliação face aos seus cuidadores familiares, que apresentavam níveis de escolaridade mais elevados. A longa extensão do protocolo de investigação pode ter dificultado a concentração dos participantes e causado fadiga. O estado de debilitação dos doentes e a

exaustão dos cuidadores fez com que os tempos propostos de aplicação dos instrumentos de avaliação fossem ultrapassados. O sofrimento psicológico destacou-se na aplicação das entrevistas, onde foram comuns momentos de silêncio, choro, frustração, raiva e baixa auto-estima. Os pacientes mais debilitados e que não apresentavam capacidade cognitiva e funcional para responder aos instrumentos de avaliação foram excluídos da amostra.

Como principais contributos deste estudo, é importante prestar atenção à saúde mental destes doentes, uma vez que estes se encontram numa fase final da sua vida e muitas vezes, não existe tanta preocupação com a sua saúde emocional comparativamente a outros doentes onde existe esperança de vida. Os indivíduos que cuidam têm sido muitas vezes negligenciados em contexto hospitalar e deveriam ser levados mais em consideração pelos profissionais de saúde e pela sociedade em geral. Os cuidadores familiares acabam esquecidos como que silenciados, porque toda a atenção está virada para os doentes e o bem-estar destes depende na maioria das vezes do bem-estar dos seus cuidadores. Se existir um maior conhecimento sobre a qualidade de vida, o bem-estar, as necessidades e as vivências dos cuidadores neste processo de ter um familiar em fase terminal, será possível intervir mais cedo e melhor em diferentes perspetivas. Assim, é possível evitar possíveis problemas psicológicos, como outras consequências e reduzir os elevados índices de ansiedade e depressão comuns nesta fase de vida. O papel do cuidador é um importante contributo para a reestruturação do bem-estar e qualidade de vida dos doentes paliativos, visto que são eles que melhor reconhecem o seu ciclo social e familiar dando continuidade ao ciclo vital dos seus familiares doentes. Existem poucos estudos em Portugal a focar esta temática, principalmente nos cuidadores familiares. Além disso, a morte eminente pode ser um dos indicadores para que não haja tanta firmeza em estudar este tema, assim como a ausência de esperança de melhoria. Assim, este estudo permite contribuir para a definição de um apoio mais completo e direcionado a este tipo de população mais específica. As instituições que atendem aos pacientes oncológicos precisam e devem abordar as necessidades do cuidador, assim como as do doente.

Para futuras investigações seria importante investir mais no estudo dos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em cuidados paliativos ao nível da exploração mais alargada das suas necessidades, sintomatologia depressiva, ansiosa, das patologias existentes e da qualidade de vida. Além disso, seria também interessante, através da análise diádica, avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como a qualidade de vida em díades doentes-cuidadores. Outro dos estudos futuros poderá centrar-se na influência do género no impacto que a doença tem nos cuidadores, assim como a influência do tempo de cuidado e o tipo de cancro.

Referências Bibliográficas

- Almeida, A. (2012). *A família em cuidados paliativos: Avaliação da satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos: Contributo para a Validação da escala FAMCARE*. Dissertação de Mestrado, Universidade De Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Amaral, S. (2015). *Avaliação da Qualidade de Vida do Cuidador Familiar de Doentes em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.
- Alves, D. (2013). *O impacto da doença oncológica na família*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Braga, Portugal.
- Arantes, A. (2008). Dor e câncer. In V. Carvalho et al. (Eds.), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 287 – 293). São Paulo: Summus.
- Avanci, B., Carolindo, F., Góes, F., & Netto, N. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: A ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(4), 708–716.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Benarroz, M., Faillace, G., & Barbosa, L. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(9), 1875–1882.
- Bicalho, C., Lacerda, M., & Catafesta, F. (2008). Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Revista Cogitare Enfermagem*, 13(1), 118–123.
- Bower, M., & Waxman, J. (2006). *Compêndio de Oncologia*. Lisboa: Instituto de Piaget.
- Canavarro, M. (2010). Capítulo 1: Qualidade de Vida: Significados e Níveis de Análise. In M. Canavarro & A. Serra (Eds.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 3-21). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Canavarro, M., Serra, A., Pereira, M., Simões, M., Quartilho, M., Rijo, D., Gameiro, S., Carona, C., & Paredes, T. (2010). Capítulo 5: WHOQOL disponível para Portugal: Desenvolvimento dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL – 100 e WHOQOL – Bref). In M. Canavarro & A. Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma*

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde (pp. 171-190). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2009). Aspetos psicológicos do doente oncológico. *Revista Do Serviço de Psiquiatria Do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca*, 6(2), 8–18.

Carvalho, V. (2008). Transtornos de ansiedade em pacientes com câncer. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M. Gomes, & L. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 257-270). São Paulo: Summus.

Cattani, R., & Girardon-Perlini, N. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2), 254-271.

Costa, R. (2013). A doença oncológica no fórum da história: Breve síntese sobre a evolução da luta anticancerosa em Portugal. [Suplemento]. *Revista Saúde & Tecnologia*, 28-32.

Costa, T., & Ceolim, M. (2010). A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(4), 776–784.

Direcção-Geral da Saúde - DGS. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Ferreira, N., Dupas, G., Costa, D., & Sanchez, K. (2010). Câncer e família: Compreendendo os significados simbólicos. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(2), 269–277.

Floriani, C. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341–345.

Gonçalves, F. (2009). *A Boa-Morte: Ética no Fim da Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.

Graner, K., Cezar, L., & Teng, C. (2008). Transtornos do Humor em Psico-Oncologia. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M. Gomes, & L. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 243-256). São Paulo: Summus.

Hallstrom, C., & McClure, N. (2000). *Ansiedade e Depressão: Perguntas e Respostas*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Inocenti, A., Rodrigues, I., & Miasso, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858–865.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. INCA (2015a). O que causa o câncer. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=81.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. INCA (2015b). Cuidados Paliativos. Disponível em http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474.
- Julião, M., & Barbosa, A. (2011). Depressão em Cuidados Paliativos: Prevalência e Avaliação. *Acta Medica Portuguesa*, 24(S4), 807 – 818.
- Justo, J. (2002). Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: Etiologia, intervenção e articulações. In M. Dias, & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 51-73). Lisboa: Climepsi Editores.
- Kappaun, N., & Gomez, C. (2013). O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2549–2557.
- Kübler-Ross E. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. LPCC (2015). Disponível em <http://www.ligacontracancro.pt/gca/index.php?id=50>.
- Lione, F. (2008). Dor: Aspectos médicos e psicológicos. In V. Carvalho et al. (Eds.), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 294-302). São Paulo: Summus.
- Milhomens, R. (2014). *Avaliação dos níveis de Ansiedade e Depressão e sua correlação com a intensidade de Dor em doentes oncológicos com doença avançada e progressiva*. Dissertação de Mestrado, Universidade De Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Moutinho, S., & Lima, L. (2011). Sintomatologia Ansiosa e Depressiva no Prestador Informal de Cuidados a Doentes Oncológicos em Estado Terminal. In UNIESEP: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida (Eds.), *Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir* (pp. 65 – 68). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Perceções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

National Cancer Institute (2015). *What is cancer?* Disponível em <http://www.cancer.gov/about-cancer/what-is-cancer>.

Nogueira, M. (2003). *Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro*. Dissertação de Mestrado, Universidade Do Porto, Porto, Portugal.

Pais-Ribeiro, J. (2002). Qualidade de Vida e Doença Oncológica. In M. Dias, & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica*. (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi.

Paredes, T., Simões, M., & Canavarro, M. (2010). Capítulo 14: Doença Oncológica e Qualidade de Vida: O Impacto da Patologia Tumoral do Aparelho Locomotor. In M. Canavarro & A. Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 349-386). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Payne, S., Hudson, P., Grande, G., Oliviere, D., Tishelman, C., Pleschberger, S., Firth, P., Ewing, G., Hawker, S., & Kerr, C. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-290.

Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Powell, V., Abreu, N., Oliveira, I., & Sudak, D. (2008). Terapia cognitivo-comportamental da depressão. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(2), 73–80.

Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde* (3ª ed.). Porto: Legis Editora/Livpsic.

Seabra, D. (2013). *Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

Silva, M., Moreira, M., Leite, J., & Erdmann, A. (2012). Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, 21(3), 658–666.

Silva, P., Lopes, M., Trindade, L., & Yamanouchi, C. (2010). Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Dor*, 11(4), 282–288.

O Doente Oncológico em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores Familiares: Percepções das Necessidades, Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão

Silva, R., & Boaventura, C. (2011). Psico-Oncologia e Gestalt-Terapia: Uma comunicação possível e necessária. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 17(1), 37–46.

Souza, R., & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: Sobrecarga do cuidador. *Revista Enfermería Global*, 10(22), 1-13.

Susaki, T., Silva, M., & Possari, J. (2006). Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, 19(2), 144–149.

Veit, M., & Carvalho, V. (2008). Psico-oncologia: definições e área de atuação. In V. Carvalho et al. (Eds.), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 15-21). São Paulo: Summus.

Vieira, R., & Goldim, J. (2012). Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, 25(3), 334-339.

World Health Organization. WHO (2015a). Mental health: a state of well-being. Disponível em http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/.

World Health Organization. WHO (2015b). Cancer: WHO Definition of palliative care. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.