



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS



**A Percepção da Qualidade de Vida e Bem-Estar Emocional
na Família do Doente com Cancro Colorectal**

**Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia – Especialização
em Psicologia da Saúde**

Vera Guida Medronho Andrez

FARO

2010



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS



**A Percepção da Qualidade de Vida e Bem-Estar Emocional
na Família do Doente com Cancro Colorectal**

**Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia – Especialização
em Psicologia da Saúde**

Vera Guida Medronho Andrez

Orientadora: Professora Doutora Ida Lemos

Constituição do Júri:

Presidente: Doutora Maria Cristina de Oliveira Salgado Nunes, Professora Auxiliar
do Departamento de Psicologia (Universidade do Algarve)

Vogais: Doutora Ida Manuel de Freitas Andrade Timóteo Lemos, Professora Auxiliar
do Departamento de Psicologia (Universidade do Algarve)

Doutora Maria Cristina Campos de Sousa Faria, Professor Adjunta da Escola
Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja

FARO

2010

Aos meus pais que colaboraram na minha
Formação pessoal e profissional.

E a todos os familiares cuidadores
Que me deram a oportunidade de
Partilhar com eles
A experiência inesquecível de cuidar!

Obrigada!

Todos os dias caminhámos

Todos os dias somos obrigados a escolher caminhos.
Cada caminho que escolhemos pode decidir,
Não só a nossa vida
Mas a vida de outras pessoas à nossa volta

Caminhamos tantas vezes para o desconhecido
Mesmo quando não queremos,
E mesmo quando não precisamos...
E é quando nos perdemos nalguns desses caminhos
Que encontrámos outros novos e diferentes.

Precisamos de caminhar sempre.
Mesmo que a nossa caminhada já seja longa
E, tantas vezes, sofrida.

O que interessa é sempre caminhar,
Sabendo onde se quer chegar
Reajustando a própria visão e procurando o rumo certo:
Aquele que nos parece mais correcto e o mais indicado
Para atingir os nossos objectivos pessoais

(Ana Paula Bastos)

AGRADECIMENTOS

Para a realização deste trabalho, foram várias as pessoas que de uma forma ou de outra colaboraram, pelo que a todas elas, expresso o meu reconhecimento e agradecimento.

Primeiro à professora Doutora Ida Lemos, orientadora deste trabalho, pela sua disponibilidade, atenção, dedicação e pelas reflexões a que me conduziu e pelo crescimento que me possibilitou. Para além destas contribuições, o seu conhecimento e o seu envolvimento foram fundamentais para a concretização deste estudo.

Em seguida agradeço aos familiares que se disponibilizaram participar neste estudo, porque sem eles o mesmo não se teria realizado.

Obrigada, também, aos Conselhos de Administração do Hospital de Faro EPE, do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio e à Direcção do Centro de Radioterapia do Algarve pela colaboração através do consentimento para a aplicação dos instrumentos de pesquisa que muito facilitou a realização deste estudo.

Agradeço, igualmente, aos meus colegas de mestrado pela simpatia e camaradagem. Em particular a Júlia, a Carla, a Isabel e a Zá por terem sido um grupo fantástico de trabalho.

Mas também agradeço aos meus colegas de profissão, que de alguma forma, desejaram que eu terminasse este trabalho com sucesso.

Quero agradecer aos meus amigos pela forma como me apoiaram e encorajaram a seguir sempre em frente...

Aos meus irmãos e cunhados que, de alguma maneira, mesmo distantes, sempre iluminaram o meu caminho.

Ao André, Diogo, Patrícia e Ana, meus queridos sobrinhos que me dão muita alegria e preenchem a minha vida com muita felicidade.

A todas aquelas pessoas que de forma directa ou indirecta contribuíram para a realização deste estudo... o meu obrigado!

Vera Guida Medronho Andrez

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Orientadora: Professora Doutora Ida Lemos

Título da tese: A percepção da Qualidade de Vida e Bem-Estar Emocional na Família do Doente com Cancro Colorectal

Resumo

O presente trabalho tem como objectivo analisar eventuais relações entre um conjunto de variáveis clínicas, sócio-demográficas e psicossociais e a percepção da qualidade de vida e de bem-estar emocional em familiares de doentes de cancro colorectal. A amostra foi constituída por 50 familiares cuidadores (34 mulheres e 16 homens), os quais foram categorizados segundo três grupos (um grupo constituído por 11 (22%) familiares de doentes que estavam na fase inicial da doença, um grupo constituído por 17 (34%) familiares de doentes em fase de tratamento por quimioterapia e radioterapia e ainda, um grupo constituído por 22 (44%) familiares de doentes em fase de vigilância da doença).

Para avaliação das variáveis em estudo utilizámos a Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador Oncológico (CQOLC, versão validada por Santos, Ribeiro & Lopes, 2003) a Escala de Afectos Positivos e Afectos Negativos (PANAS, versão validada por Galinha & Ribeiro, 2005) e ainda um questionário de dados sócio-demográficos e clínicos, construído para o efeito. Os dados foram recolhidos, no Hospital de Faro, no Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio e na Unidade de Radioterapia e Medicina Nuclear de Faro.

No global, os resultados obtidos permitiram encontrar relações com significância estatística entre as variáveis e sugerem que os familiares cuidadores que têm com o doente uma relação conjugal, independentemente da fase de doença, apresentam uma menor percepção da qualidade de vida e também parecem evidenciar uma maior sobrecarga emocional, por comparação com o grupo de cuidadores com outro tipo de estatuto relacional. Além do mais, os familiares cuidadores com uma percepção positiva face a apoio psicológico e partilha de responsabilidade na prestação de cuidados parecem evidenciar uma auto-percepção de qualidade de vida mais elevada e um maior predomínio de afecto positivo.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Bem-estar Emocional; Cancro Colorectal; Familiar Cuidador; Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador Oncológico; Escala de Afectos Positivos e Afectos Negativos.

Abstract

This study aims at investigating possible links between a setoff clinical, socio-demographic and psychosocial perception of quality of life and emotional well-being of relatives of colorectal cancer patients. The sample comprised 50 family caregivers, which were divided into three groups (one group comprising 11 (22%) relatives of patients in the early stages of the disease, a group composed by 17 (34%) relatives of patients undergoing chemotherapy treatment and finally, a group consisting of 22 (44%) relatives of patients who are at the stage of disease surveillance.

To assess the study variables, we used the Caregivers Quality of Life Index-Cancer (CQOLC, version validated by Santos, Ribeiro & Lopes, 2003) and the Positive Affect Negative Affect Schedule (PANAS validated version by Galinha & Ribeiro, 2005) and also a questionnaire addressed at collecting socio-demographic and clinical data. Data was collected at Faro Hospital, at the Hospital of the Western Algarve and also in the Radiotherapy and Nuclear Medicine Unit of Faro.

Overall, the results showed statistically significant relationships between the variables and suggest that the patient's caregivers that have a marital relationship, regardless of stage of disease, have a lower perception of quality of life and also appear to show greater emotional overload. Moreover, comparison with other family members, family caregivers who reported having psychological support and that share responsibility in providing care seem to indicate a higher perception of quality of life and a greater predominance of positive affect.

Keywords: Quality of life, Emotional Well-being, Colorectal Cancer; family caregivers; Caregivers Quality of Life Index-Cancer; Positive Affect Negative Affect Schedule.

ÍNDICE

INDICE

INTRODUÇÃO	14
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1 - ETIOPATOGENIA E FACTORES PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS À DOENÇA ONCOLÓGICA	19
1. Etiopatogenia e factores psicossociais associados à doença oncológica	20
1.1. Cancro do cólon e recto.....	22
1.2. Reacções psicológicas do indivíduo com doença oncológica e factores psicossociais associados.....	25
CAPÍTULO 2 - A FAMÍLIA E A DOENÇA ONCOLÓGICA	30
1. A família e a doença oncológica	31
1.1 A dinâmica familiar e a adaptação à doença	31
1.2 A adaptação do Familiar Cuidador aos Cuidados.....	34
1.3. Fases de adaptação à doença.....	37
1.4. Necessidades da família.....	39
CAPÍTULO 3 - INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL: PROGRAMAS DIRIGIDOS ÀS FAMÍLIAS	42
1. Intervenção psicossocial: programas dirigidos às famílias	43
PARTE II – ESTUDO EMPIRICO	
CAPÍTULO 4 - METODOLOGIA	47
1. Objectivos e questões de investigação	48
2. Definição das variáveis em estudo	50
3. Amostra	53
3.1.Técnica de amostragem	53
3.2. Caracterização geral da amostra.....	54
4. Instrumentos	57
4.1.Escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOIC).....	57

4.2. Escala de afectos positivos e afectos negativos (panas).....	60
5. Procedimentos de recolha de dados	62
6. Análise e tratamento dos dados	63
CAPITULO 5 - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS ..	64
1. Apresentação, análise e discussão dos resultados	65
1.1. Contexto da prestação de cuidados	65
1.2. Factores associados à qualidade de vida dos familiares cuidadores	68
1.2.1. Variáveis sócio-demográficas do familiar cuidador	68
1.2.2 Variáveis clínicas (doente oncológico).....	74
1.2.3 Variáveis familiares e psicossociais	77
1.3 Factores associados ao bem-estar dos familiares cuidadores	83
1.3.1. Variáveis sócio-demográficas do familiar cuidador	83
1.3.2 Variáveis clínicas (doente oncológico).....	88
1.3.3 Variáveis familiares e psicossociais	90
1.4. Correlações entre as dimensões da Escala de Percepção da Qualidade de Vida e a Escala PANAS.....	93
CONCLUSÃO	96
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
ANEXOS	115
ANEXO A - Questionário de dados sócio-demográficos, familiares e clínicos	
ANEXO B - Classificação do NSE	
ANEXO C - Classificação do Nível Profissional dos Familiares	
ANEXO D - Percepção da Qualidade de Vida Global (CQOLC)	
ANEXO E - Cálculo dos coeficientes de assimetria, de Kurtose e a construção de histogramas	
ANEXO F - Escala de Afectos Positivos e Afectos Negativos (PANAS)	
ANEXO G - Histogramas	
ANEXO H - Autorização do Hospital de Faro, E.P.E	
ANEXO I - Autorização do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio	
ANEXO J - Autorização da Unidade de Radioterapia e Medicina Nuclear de Faro	
ANEXO K - Consentimento informado	

Índice de Tabelas

Tabela 1. Características descritivas da amostra	55
Tabela 2. Caracterização da amostra segundo o grau de parentesco e coabitação.	56
Tabela 3. Estrutura da escala CQOLC	58
Tabela 4. Fidelidade da Escala CQOL na amostra em estudo e a apresentada pelo autor	59
Tabela 5. Estatística descritiva das dimensões da Escala CQOLC	60
Tabela 6. Fidelidade da Escala PANAS na amostra em estudo e a apresentada pelo autor	61
Tabela 7. Estatística descritiva da Escala PANAS e suas dimensões.....	61
Tabela 8. Distribuição dos doentes oncológicos segundo o sexo, a faixa etária, o tempo de doença e o tempo de dependência	66
Tabela 9. Distribuição dos familiares segundo a prestação de cuidados.....	66
Tabela 10. Distribuição da amostra de acordo com a necessidade expressa de apoio psicológico, pertença a um grupo de apoio e motivo	68
Tabela 11. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do sexo.....	69
Tabela 12. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função da faixa etária dos familiares.....	69
Tabela 13. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função da zona de procedência.....	70
Tabela 14. Distribuição da amostra segundo estado civil agrupado	71
Tabela 15. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função da escolaridade do cuidador	72
Tabela 16. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função da profissão do cuidador	73
Tabela 17. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do NSE.....	74

Tabela 18. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do grupo etário do doente	75
Tabela 19. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskall-wallis em função do tempo de doença.....	76
Tabela 20. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskall-wallis em função do tempo de dependência.....	77
Tabela 21. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do parentesco agrupado	78
Tabela 22. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskall-wallis em função da estrutura do agregado familiar.....	79
Tabela 23. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função da coabitação.....	80
Tabela 24. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do apoio no cuidar.....	81
Tabela 25. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do apoio psicológico.....	81
Tabela 26. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do sexo.....	83
Tabela 27. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskall-wallis em função da faixa etária dos familiares.....	84
Tabela 28. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função da zona de procedência.....	85
Tabela 29. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do estado civil agrupado dos familiares	85
Tabela 30. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskall-Wallis em função da escolaridade	86
Tabela 31. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskall-Wallis em função da profissão.....	87
Tabela 32. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do NSE agrupado.....	87
Tabela 33. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função da faixa etária do doente.....	88

Tabela 34. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskall-Wallis em função do tempo de doença.....	89
Tabela 35. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskall-Wallis em função do tempo de dependência.....	89
Tabela 36. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do parentesco agrupado	90
Tabela 37. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskall-Wallis em função da estrutura do agregado familiar.....	91
Tabela 38. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função da coabitação.....	91
Tabela 39. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do apoio no cuidar.....	92
Tabela 40. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do apoio psicológico.....	92
Tabela 41. Correlação de Spearman entre as dimensões da escala CQOLC e a escala PANAS.....	95

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas a mortalidade causada por doenças oncológicas tem vindo a aumentar, constituindo a segunda causa de morte em Portugal; em 2004 vitimou 22319 portugueses, sendo o cancro colorectal a segunda causa de morte por tumor maligno, depois do cancro do pulmão (Instituto Nacional de Estatística 2006). As estatísticas do Instituto Nacional de Estatística (doravante designado INE) relativas ao período entre 2004 e 2005 sugerem um decréscimo da taxa de mortalidade para o cancro colorectal. A este respeito, a nível nacional, estima-se que cinco mil novos casos de cancro colorectal são detectados anualmente e que cerca de cem mil pessoas são, física ou emocionalmente, afectadas com a doença oncológica de um familiar próximo (Cremers, 2005). A nível regional, o Algarve foi a única região do país com um aumento significativo no mesmo período, estimado em 41,2% no aumento de ocorrências neste tipo de cancro (Alto Comissariado de Saúde, 2008).

Um tal aumento do número de doentes de cancro nas últimas décadas tem favorecido por parte dos serviços de saúde uma abordagem de co-responsabilização das famílias na prestação dos cuidados, através de uma política de maior permanência do doente oncológico no seu domicílio. Pretende-se assim uma melhoria na gestão dos recursos de saúde existentes.

Enquanto grupo social de referência, a família assume o papel de cuidador, sendo considerada essencial na satisfação das necessidades básicas dos seus membros. É sem dúvida no seio da família que é reconhecido ao indivíduo o maior papel quer de cuidador, quer de pessoa cuidada. Nesta linha de pensamento, a família é vista simultaneamente como sujeito e como objecto de cuidados. Perante uma situação de doença oncológica, os benefícios do envolvimento da família na prestação de cuidados parecem-nos inquestionáveis, quer para o doente, quer para os restantes elementos do sistema familiar. Neste sentido, a família assume um papel fundamental na recuperação e na manutenção do bem-estar físico, social e emocional do doente. Se o doente se confronta com as limitações causadas pela doença, a família tem de aprender a lidar, quer com o sofrimento psíquico que a doença acarreta, quer com as responsabilidades económicas e físicas inerentes ao processo de cuidar do elemento doente.

Nesta perspectiva, vários autores têm feito referência à sobrecarga física, psicológica, social e económica que pode vulnerabilizar, não só o doente, como também os seus familiares, tendo um impacto francamente negativo na qualidade de vida e no bem-estar subjectivo, com implicações marcantes nas vivências dos diversos membros da família (George & Gwyther, 1986; Yates, 1999).

A este respeito, tem sido referido que os familiares que têm que lidar com a situação da doença oncológica apresentam frequentemente sinais de desgaste físico, lombalgias, hipertensão, anorexia, cefaleias entre outros sinais de mal-estar físico (Ramirez, Addington-Hall & Richards, 1998). Do mesmo modo, tem sido referida a ocorrência de alterações ao nível do sistema imunológico, problemas do sono, fadiga crónica, alterações cardiovasculares e ainda, sintomatologia depressiva e ansiosa (Marote, Cármen, Leodoro & Pestana, 2005).

As famílias merecem uma atenção particular por parte dos profissionais de saúde necessitam de ser cuidadas, escutadas e apoiadas, tendo em vista o aumento do seu bem-estar emocional e da sua qualidade de vida. Neste sentido, Crespo e Lopez (2007) ressaltam a importância dos profissionais de saúde, e especificamente dos enfermeiros, em desenvolverem intervenções destinadas a salvaguardar a integridade física e emocional dos cuidadores. Entre estas, os autores salientam: o fornecimento de apoios formais mediante serviços comunitários, o delineamento de programas psicoeducativos, a criação de grupos de ajuda mútua e por último, a introdução de psicólogos clínicos nas equipas que possam prestar apoio psicoterapêutico a doentes e a cuidadores. Por sua vez, Pera (2000) sugere como medidas interventivas eficazes, aquelas capazes de proporcionar formação adequada aos cuidadores, com o objectivo de melhorar os cuidados prestados, prevenir lesões e reduzir o stresse, fornecer informação sobre técnicas de planeamento ou de gestão do tempo e ainda, proporcionar sistemas de apoio aos quais, em momentos de maior dificuldade, o cuidador possa recorrer.

Em suma, considerando o elevado número de pessoas com doença oncológica e o número crescente de familiares que assumem o papel de cuidadores, torna-se essencial o estudo e o desenvolvimento de práticas de saúde eficazes, específicas para a família. Nesta perspectiva, um delineamento de intervenções adequadas e que se pretendem eficazes, destinadas aos familiares cuidadores do doente oncológico, requer, primeiramente, a caracterização deste grupo-alvo, no que diz respeito a factores psicossociais. Assim, o presente trabalho tem por objectivo avaliar a per-

cepção de qualidade de vida, o bem-estar emocional e eventuais necessidades a nível psicossocial e de suporte institucional (instituições de saúde e comunitárias) em familiares/cuidadores do doente com cancro colorectal na região do Algarve, em diferentes fases da doença oncológica.

Desta forma, o nosso trabalho poderá contribuir para um melhor conhecimento das necessidades emocionais e sociais dos familiares/cuidadores e assim contribuir para o planeamento de programas de cuidados e conseqüentemente, para a intervenção junto deste grupo específico de doentes e suas famílias.

Considerando os aspectos teóricos referidos e os objectivos do estudo, dedicaremos a primeira parte da dissertação ao enquadramento teórico do tema em estudo: a percepção da qualidade de vida e o bem-estar emocional do familiar do doente com cancro colorectal. Começamos, num primeiro capítulo, por abordar alguns aspectos relacionados com etiopatogenia da doença oncológica a sua fisiopatologia e as fases de adaptação do doente oncológico à doença. Posteriormente, centrar-nos-emos nas características da doença colorectal, especificamente, nos factores de risco para a sua etiologia, diagnóstico, prognóstico e tratamentos frequentes (cirurgia, quimioterapia e radioterapia). Iremos referir-nos ainda às reacções psicológicas à doença oncológica e aos factores psicossociais associados ao processo da doença.

Num segundo capítulo, focalizado na família, será abordado as suas fases de adaptação à doença oncológica e as suas necessidades de suporte psicossocial.

Um terceiro e último capítulo teórico centrar-se-á nos programas de intervenção, pretendendo-se abordar algumas questões relacionadas com o apoio comunitário, a intervenção psicológica individual e ainda as vantagens do suporte psicossocial fornecido pelos grupos constituídos por familiares de doentes oncológicos.

Uma segunda parte desta dissertação remete para o estudo empírico realizado. Assim, no capítulo quatro, relativo à metodologia, será apresentado o estudo realizado, os objectivos e as questões de investigação, a caracterização da amostra, os instrumentos utilizados e os procedimentos de recolha e de análise de dados. No capítulo quinto, serão apresentados, analisados e discutidos os resultados obtidos. Por último na conclusão, serão comentados os principais resultados obtidos e abordadas algumas questões relacionadas com as intervenções preventivas neste âmbito.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo 1

Etiopatogenia e factores psicossociais associados à doença oncológica

1. ETIOPATOGENIA E FACTORES PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS À DOENÇA ONCOLÓGICA

As palavras *doença oncológica* e *cancro* não denominam uma doença específica: os termos designam um grupo heterogéneo de patologias, ou seja, cerca de duzentas doenças com etiologias, manifestações clínicas e padrões de ocorrência diversos. Uma das características que diferencia entre diferentes tipos de cancro é a velocidade de multiplicação das células, a capacidade de invasão dos tecidos e órgãos vizinhos ou distantes e um crescimento celular descontrolado (Silva, 2006).

Assim, os tumores podem ser benignos ou malignos. Os tumores benignos apresentam um crescimento lento, ordenado e localizado. Apresentam-se envolvidos por uma cápsula e não invadem os tecidos circundantes, embora possam provocar lesões devido à compressão sobre outros órgãos. Este tipo de tumores quando extraídos cirurgicamente não recidivam. As suas células são semelhantes às do tecido de origem e o seu crescimento é expansivo. Por sua vez, os tumores malignos podem apresentar um crescimento rápido ou lento. Não se apresentam encapsulados e apresentam características disseminadoras. As suas formas são irregulares, com limites pouco definidos e, após tratamento podem recidivar. As células destes tumores são muito diferentes das células dos tecidos originais e o seu crescimento efectua-se de forma invasiva (Hogan, 1999).

Sabemos que a doença não ocorre de um momento para o outro. Normalmente demora anos a surgir e resulta de um processo longo em que ocorrem alterações celulares de forma continuada e cumulativa. O processo de transformação de uma célula normal em célula cancerosa passa por diferentes fases e denomina-se carcinogénese. Assim, os diferentes tipos de cancro, estão directamente relacionados com os vários tipos de células que constituem o corpo humano e a sua classificação baseia-se na sua histiogénese, ou seja, o tipo de tecido do qual o tumor deriva. Os cancros de origem epitelial, como pele e mucosas, são denominados carcinomas, os cancros de tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem, são

chamados de sarcomas, existindo ainda os cancros do sistema nervoso central e os cancros hematológicos (Otto, 2000).

Embora actualmente, devido aos enormes avanços da tecnologia e da farmacologia, os índices de sobrevivência face ao cancro sejam crescentes, um diagnóstico de doença oncológica, surge inevitavelmente associado ao estigma de dor, sofrimento, angústia, ansiedade e morte. De facto, existe na sociedade a crença de que o cancro é uma doença intratável. Esta conotação negativa está associada ao aumento do número de casos de cancro diagnosticados em fase muito avançada da doença, quando as hipóteses de sucesso de um tratamento são menores (Dias, 2002). Este facto contribui para a percepção social de um diagnóstico de cancro como a de “morte anunciada”.

Na verdade, trata-se de uma doença que atinge todos os estratos sociais, etnias, idades e género sexual e cujo impacto social e económico é enorme. Actualmente, as doenças oncológicas representam a segunda causa de morte na maioria dos países ocidentais, sendo apenas suplantada pelas doenças cardiovasculares (World Health Organization [WHO], 2004). Segundo Trill (2002), apesar dos avanços notáveis que se registaram nas últimas décadas sobre a compreensão dos mecanismos biológicos desencadeantes do cancro (os quais, por sua vez, resultaram numa maior eficácia dos tratamentos disponíveis para o seu combate), os resultados obtidos na investigação sobre a sua etiopatogenia não evitam, ainda, a mortalidade por diversos tipos de doenças oncológicas.

De facto, anualmente, registam-se mais de dez milhões de novos casos de cancro em todo o mundo e a mortalidade causada por esta doença superou já a barreira dos seis milhões de vítimas anuais. Segundo Stewart e Kleihues (2004), estima-se que em todo o mundo mais de vinte e quatro milhões de pessoas vivam actualmente com uma doença oncológica.

A este respeito, segundo dados do Alto Comissariado da Saúde (2007) referentes a 2005, em Portugal, os tumores malignos representam a segunda causa de morte, logo a seguir às doenças cardiovasculares, sendo responsáveis por mais 20 000 mortes por ano. Além do mais, a incidência de novos casos tem vindo progressivamente a aumentar, devido a um acesso mais fácil aos cuidados de saúde e à utilização de novos métodos de diagnóstico.

Tem sido referido que os hábitos de vida das populações têm contribuído para o aumento na incidência das doenças oncológicas (Gallo, Guerra & Mendonça,

2005). Tais hábitos de vida parecem ser condicionados pelo processo global de industrialização e pela urbanização, responsáveis pela uniformização das condições de trabalho, de nutrição e de consumo (idem).

Um outro dado que considerámos importante realçar é o de que os cancros mais mortais, estatisticamente falando, são os do pulmão, do cólon, do recto e do estômago. A direcção Geral de Saúde (doravante designada por D.G.S) em 2002, informou que a mortalidade por doença oncológica é mais elevada no homem do que na mulher, sendo os cancros mais frequentes nos homens portugueses o cancro da pele, do cólon e recto, da próstata, do pulmão e do estômago. Na mulher, se não considerarmos o cancro da pele, o cancro da mama é aquele que apresenta maior incidência, seguindo-se o cancro do cólon e recto, do estômago e finalmente do útero (D.G.S., 2002).

Segundo a WHO (2009) o cancro colorectal é o tumor maligno mais comum na União Europeia. Em Portugal são diagnosticados, anualmente, cerca de 6000 novos casos de cancro colorectal. Destes, metade terão uma evolução fatal (Leitão & Mendes, 2002; Cernada, 2005; Pinto, 2006)

1.1. Cancro do cólon e recto

O cancro do cólon e recto (doravante designado por CCR) caracteriza-se pela presença de células neoplásicas ao nível da mucosa do intestino grosso e/ou recto.

O cancro do cólon pode apresentar localizações diversas (cólon direito, cólon transversal, cólon esquerdo e recto), determinando diferentes quadros clínicos.

De todas as possíveis localizações do cancro no intestino, o mais frequente é o cancro do cólon e recto. Apesar das diferenças epidemiológicas e biológicas entre cancro do cólon e cancro do recto, as duas doenças aparecem associadas, uma vez que anatomicamente não existe uma separação clara dos dois locais. Assim o cancro do cólon e/ou recto é denominado de cancro colorectal (Maruyama, 2004).

De acordo com Otto (2000) a maioria das lesões ocorrem no recto (i.e., 40 a 50%) e 20 a 35% situam-se no cólon descendente ou sigmóide. Apenas 8% das lesões surgem no cólon transversal, enquanto cerca de 16% são encontradas no cego e no cólon ascendente.

Segundo Romãozinho (2006), cerca de 90% do cancro colorectal (CCR) têm a sua origem em pólipos benignos (adenomas) os quais crescem e se desenvolvem no intestino durante 10 a 20 anos até se tornarem malignos. De referir que a identificação e remoção atempadas daqueles pólipos poderá prevenir o CCR. No entanto, existem factores ambientais e genéticos que potenciam o aparecimento da doença. São estes: a idade (90% dos CCR ocorrem após os 50 anos e afectam de forma idêntica ambos os sexos), antecedentes de pólipos no intestino, antecedentes de colite ulcerosa ou doença de *Crohn*, antecedentes familiares de CCR, factores dietéticos, como sejam, um baixo consumo de legumes verdes, uma baixa ingestão de fibras ou o excessivo valor energético das refeições e ainda, o excesso de peso e o sedentarismo (Otto, 2000).

De acordo com Coelho (2005), estima-se que aproximadamente 75% dos casos de CCR podem ser esporádicos, de carácter não hereditário e resultantes da acção de agentes carcinogénicos sobre a mucosa colorectal.

Um estudo realizado no ano de 2008, pelo Instituto de Formação e Inovação em Saúde, publicado no website Alert® - Cancro Colorectal na Comunidade, revela que o cancro colorectal afecta cerca de 80.500 pessoas em Portugal. No ano de 2008 terão sido detectados 6.400 novos casos (Alert, 2008). Deste modo, a mortalidade associada ao CCR tem vindo a aumentar nas últimas décadas, entre 2001 e 2007 a taxa de incidência aumentou cerca de 5% na região sul, não se vislumbrando qualquer tendência para a inversão desta subida (Jorge, 2009).

Segundo Mendes e Pinto (2009), o CCR representa um grave problema de saúde pública. De forma a inverter esta situação a implementação de programas de rastreio é primordial, especificamente recomendado a pessoas de ambos os sexos entre os 50 e os 75 anos, mesmo na ausência de sintomas¹ (Romãozinho, 2006).

Segundo Leitão e Mendes (2002), só na década de 90 ocorreu um aumento de 50% da incidência deste cancro. Este facto pode estar relacionado com alterações ao nível dos hábitos alimentares e com a evolução lenta da doença, a qual pode permanecer assintomática durante anos. Sabemos, no entanto, que se o diagnóstico e o tratamento do cancro do cólon forem precoces, permitem uma taxa de curabilidade que varia entre 80 a 95%. Ao invés, se o diagnóstico for estabelecido numa fase de metastização, a taxa de sobrevivência aos 5 anos será inferior a 10% (idem).

¹Os quais incluem, mais frequentemente, perda de sangue e alterações do funcionamento intestinal

De acordo com Otto (2000), a disseminação para órgãos distantes tem um impacto directo sobre o prognóstico e a sobrevida final da pessoa. O tempo de sobrevida de pessoas com metástases, é, no global, menor do que um ano.

Outro factor que afecta a taxa de sobrevida é a idade: indivíduos com menos de 30 anos têm um prognóstico pior, e acima de 70 anos têm maior morbidade cirúrgica. Também os tumores rectais têm mau prognóstico, principalmente quando estão próximos ao terço inferior do recto.

No que diz respeito ao tratamento do cancro colorectal, este pode envolver cirurgia, radioterapia e/ou quimioterapia. A escolha do tratamento é efectuada segundo o estadio da doença. O sistema de estadiamento mais frequente é designado por “Sistema de Estadiamento TNM”, e pretende descrever a extensão anatómica do tumor, baseando-se em três componentes: o tamanho do tumor -T, o envolvimento dos gânglios linfáticos próximos do tumor primário – N e a presença ou não de metástases à distância (metastização para outras regiões do organismo) – M (Mayer, 1998).

A maioria das recidivas após ressecção cirúrgica do CCR ocorre nos primeiros quatro anos, tornando a sobrevida após cinco anos um indicador bastante confiável de cura. A probabilidade de sobrevida destes doentes após cinco anos está relacionada com o estadio da doença, isto é, com a profundidade de penetração do tumor na parede intestinal, a presença de comprometimento de gânglios linfáticos regionais e de metástases à distância (Mayer, 1998).

A este respeito, sabemos que o desenvolvimento e melhoria dos tratamentos actualmente disponíveis para o combate ao cancro permitiram um aumento considerável das taxas de sobrevivência (Holland & Lewis, 2000). No entanto, sabemos ainda pouco sobre as consequências psicológicas e sociais que esses mesmos tratamentos provocam na qualidade de vida dos doentes, já de si fortemente abalados pelos efeitos psicossociofisiológicos da doença (Ribeiro, 2002; Stanton, et al, 2002). Actualmente, assistimos a uma mudança de perspectiva na forma de compreender a evolução e o tratamento da doença; começamos a considerar que não é possível tratar a doença isoladamente, sem considerar o meio sociocultural que envolve o doente, as suas emoções e as suas cognições pessoais sobre a saúde e a doença (Goleman, 2003).

Neste sentido, as pessoas emocionalmente mais capazes de conhecer e controlar as suas próprias emoções, de reconhecer e lidar eficazmente com os senti-

mentos dos outros, revelam um maior bem-estar e um maior sentido de auto-eficácia nos diversos domínios da vida. Assim terão maior capacidade em adaptar-se a uma situação de doença oncológica (Goleman, 1999).

1.2. Reacções psicológicas do indivíduo com doença oncológica e factores psicossociais associados

Uma visão holística do indivíduo sobre o que representa estar doente e a nova definição de saúde defendida pelo modelo biopsicossocial vieram colocar novos desafios a todos aqueles que trabalham na área da saúde (Haynal, Pasini & Archinaro, 1998). A este propósito, tem sido referido que, na década de 80, a Psicologia da Saúde foi a subdisciplina da Psicologia que se, debruçou sobre estudo das relações entre variáveis sociológicas e psicológicas, especificamente, sobre a forma como as variáveis psicossociológicas influenciam os processos de saúde-doença (Rutter, Quiner & Chesham, 1993).

Em Portugal, a história da Psicologia da Saúde conta com, aproximadamente, duas décadas. A sua acção foca-se essencialmente na compreensão dos problemas de saúde (através do estudo das relações entre comportamentos e doença, dos estilos de confronto com o stresse e do uso de substâncias), promoção da saúde e prevenção da doença. Por prevenção da doença entenda-se a identificação dos determinantes dos comportamentos saudáveis, dos comportamentos de risco e dos processos de mudança de comportamento em diferentes fases do ciclo de vida, incluindo também os aspectos comportamentais da saúde ambiental, identificação de metodologias de intervenção comunitária com carácter preventivo e ainda, a caracterização de determinantes psicológicos na mudança de comportamentos. A Psicologia da Saúde postula ainda a integração da intervenção psicológica na estratégia nacional de prevenção do cancro e de prevenção da depressão, (Teixeira, 2002;2007).

Segundo Almanza-Muñoz e Holland (2000) a associação entre Psicologia e Oncologia remonta à década de 50. No entanto, o seu desenvolvimento, quer a nível de investigação quer ao nível da prática profissional é recente. A Psico-oncologia é

responsável pelo acompanhamento e tratamento do doente oncológico, da sua família, mas também da equipa de saúde (Dura & Hernández, 2002). Entre os principais objectivos da psico-oncologia encontramos a identificação de variáveis psicossociais e de contextos ambientais em que a intervenção psicológica possa auxiliar o processo de impacto da doença, incluindo as situações potencialmente stressantes a que os doentes e os familiares estão sujeitos (Júnior, 2001; Ogden, 2004).

Segundo Binik (1985) a palavra psicossocial tem sido utilizado para referir uma grande variedade de factores psicológicos e sociais que se relacionam com a saúde e a doença mental. O autor, considera ainda, que não existe palavra mais adequada para descrever as características do cuidador, nomeadamente, traços de personalidade, mecanismos de defesa, estados emocionais e cognitivos, e factores sócio-ambientais como, por exemplo, as situações indutoras de stresse. Um estudo efectuado nesta área, revelou que os cuidadores experienciam níveis mais baixos de saúde física/bem-estar, níveis elevados de stresse e depressão (Pinquart e Sorensen, 2003) e problemas mentais, encontrando-se frequentemente isolados no seu sofrimento (sandberg, 2006).

No entanto, Penna (2007) afirma que é necessário ter em consideração outros factores, como a percepção que cada membro tem da doença e como vive o seu impacto. A este propósito, Gaecia, Wax e Chwartzmann (1996) referem que a forma como cada doente vivência a sua situação depende do momento da vida em que foi informado acerca do diagnóstico: para os idosos geralmente o diagnóstico poderá reverter em medo de dependência física durante o curso da doença; para os mais jovens, o cancro poderá significar uma ameaça para os seus projectos de vida, carreira profissional, sexualidade e/ou família.

Segundo Abby e Wasserman (1992) as experiências vividas no passado com familiares ou pessoas significativas que tenham vivido situações semelhantes (i.e, se morreram ou se curaram, se sofreram com os tratamentos ou não) também influenciam grandemente a vivência da doença.

Por sua vez, Hilton (1996) considera que os sentimentos que a doença oncológica desencadeia no doente poderão não surgir imediatamente após o diagnóstico, mas, desencadear-se-ão posteriormente, ao longo da trajectória física da doença. Assim, o doente oncológico poderá passar por três fases ou momentos relevantes do ponto de vista psicológico no lidar com a sua doença:

a) Primeira fase – diagnóstico

Frequentemente, depois do impacto inicial, surge a negação e a descrença, seguindo-se um período de stresse agudo, que engloba ansiedade, raiva e protesto (Pereira & Lopes, 2002). O doente depara-se com um caminho de incertezas que lhe proporcionam desconforto físico, sentimentos de culpa e depressão (Hacpille, 2000).

Na tentativa de diminuir ou eliminar incertezas, os doentes oncológicos procuram, com alguma frequência, informações acerca da sua patologia, desencadeando estratégias de busca de informação que os habilitem a construir um referencial para a compreensão da doença e do tratamento (Dias, 1997).

O período de tempo que antecede o diagnóstico é variável, sendo em muitas situações de semanas ou meses. Quanto mais longo for o percurso de conhecimento do diagnóstico definitivo, maiores tenderão a ser os níveis de ansiedade experienciados pelo doente. Perturbações do sono, expressão de descontentamento com os profissionais de saúde envolvidos na situação e os problemas relacionais causados pela tensão a que o doente se encontra sujeito, são também motivos de preocupação do doente e causa de ansiedade acrescida (A.P. Figueiredo, 2007).

Assim, tendo como principal objectivo a vida e a luta contra a morte, o doente oncológico sente-se muitas vezes só. Segundo Pereira e Lopes (2005) o futuro parece tornar-se vazio e os pensamentos sobre a morte são inevitáveis, sendo esta encarada como o futuro que os espera.

b) Segunda fase – tratamentos

Depois do conhecimento do diagnóstico, com toda a carga emocional associada, a aceitação gradual da doença tenderá a acontecer. De referir que esta se torna mais fácil se o doente tiver o apoio da família, das pessoas significativas e dos profissionais de saúde.

Referindo-se ao estado emocional dos doentes que efectuem quimioterapia, Ogden, 2004; Lyubomirsky, King e Diener, (2005) diz que este é afectado pela quimioterapia a médio prazo. Os efeitos colaterais da quimioterapia provocam nos doentes oncológicos, uma grande variedade de sintomas físicos (náuseas, vómitos, astenia, anorexia, alopecia, etc.) os quais resultam muitas vezes em ansiedade, depressão, prejuízo laboral/social e dificuldade de compreensão, tornando difícil a aceitação da real necessidade do tratamento. Tais efeitos contribuem também para

a alteração da qualidade de vida dos doentes, uma vez que interferem com a imagem corporal, podendo prejudicar a auto-estima e a socialização dos mesmos (Bonassa, 1999; Hawthorn, 1995; Nunes, 2004; Ribeiro & Alves, 1998; Sobral, 1987).

Para A. P. Figueiredo (2007) a existência de preconceitos em relação ao tratamento de radioterapia, muito usual no cancro do recto, deve-se à existência de memórias de doentes que no passado sofreram queimaduras e ao medo da emissão de radiações, considerado um tratamento invasivo, portanto, fonte de perigo para as outras pessoas. Frequentemente, os doentes submetidos a radioterapia manifestam uma variedade de sentimentos e emoções, tais como, tristeza, raiva, ansiedade e depressão, provocadas por dificuldades sentidas durante o tratamento, como sejam, o sentimento de abandono na sala de tratamentos, o medo da imobilização, a posição desconfortável e o receio das marcações na pele. É também de considerar o desconhecimento dos avanços tecnológicos na área da radioterapia, os quais contribuem cada vez mais para a diminuição dos efeitos colaterais e aumentam as possibilidades de cura (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo 2001; Gaecia, et al 1996). Posteriormente aos tratamentos, surge uma nova fase na vida destes doentes, a de seguimento em consultas de vigilância médica.

c) Terceira fase – vigilância ou *follow-up*

A possibilidade de surgir metástases provoca no doente oncológico uma ansiedade antecipatória que pode influir grandemente no seu bem-estar. No entanto, quando o período de remissão se prolonga por alguns anos, o medo de recidiva tende a diminuir e frequentemente, o doente retoma as suas actividades de vida quotidianas e os seus projectos de vida. Se, no entanto, se der o aparecimento de metástases, tendencialmente, o doente passa a apresentar reacções emocionais de intensidade idêntica à do momento do diagnóstico inicial, o que condiciona o seu bem-estar e as suas actividades e conseqüentemente, a sua qualidade de vida (A.P. Figueiredo, 2007).

Frequentemente, o medo da reincidência está presente nos familiares e nos sobreviventes. Os resultados de um estudo desenvolvido por Mellon, Skershaw, Northouse e Freeman-Gibb (2007) com uma amostra de 246 doentes e familiares, sugerem que os familiares têm mais medo de reincidência que o doente, apresentando

níveis mais elevados de stresse e percepções menos positivas em relação à doença.

Segundo Pereira e Lopes (2005), entre os doentes recuperados é possível encontrar dois tipos de postura: indivíduos com uma atitude pró-activa, em que predominam percepções de desenvolvimento de competências, de coping adequado com o sentimento de medo, de capacidade em lidar com novas situações ou novos acontecimentos de vida. Um outro tipo de indivíduos, para os quais a deterioração física foi significativa, a expressão de problemas emocionais é relevante, os projectos de futuro são percebidos como estando grandemente ameaçados, recusando inclusive o planeamento de projectos a longo prazo.

Em suma, é inquestionável o impacto que um diagnóstico de doença oncológica tem sobre o bem-estar psicológico do sujeito e sobre as suas relações interpessoais, em especial, no doente e na sua família. Diversos autores têm salientado que a carga emocional não afecta apenas o doente mas também a família e os amigos mais chegados, tornando-se um factor desencadeante de ansiedade e stresse (Pais, 2004; Weitzner, Jacobsen, Wargner, Friendland & Cox, 1999), condições emocionais que podem ser debilitantes física e psicologicamente para os familiares cuidadores. Dependendo da intensidade das reacções emocionais desencadeantes, a ansiedade familiar poderá tornar-se um dos aspectos de difícil resolução. Assim, torna-se imprescindível a abordagem multidisciplinar para facilitar a manifestação da sintomatologia, desenvolver e potenciar iniciativas de ajuda aos cuidadores de modo a lidarem com futuros eventos stressores, inevitáveis, no decurso da doença e tratamento (Resende, 2005)

Capítulo 2

A família e a doença oncológica

1. A FAMÍLIA E A DOENÇA ONCOLÓGICA

1.1 A dinâmica familiar e a adaptação à doença

A família é um sistema dinâmico de interações, onde a mudança de um dos seus membros potencia mudanças nos outros elementos. Assim, o sistema familiar redefine-se perante cada mudança (Alarcão, 2002; Hernandez, 1998; Relvas 1996). Neste sentido, os autores caracterizam a família como uma unidade social que enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, as quais diferem de acordo com o contexto cultural em que está inserida ou do qual faz parte. A principal tarefa psicossocial da família é a de criar indivíduos autónomos, com uma identidade própria e aptos a viver em sociedade. Neste contexto, as principais funções da família são a acomodação a uma cultura, a transmissão dessa mesma cultura e a protecção psicossocial dos seus membros (Alarcão, 2002).

Embora a capacidade de adaptação a novas situações seja uma característica importante da família, a situação de doença representa um acontecimento gerador de crise no seio familiar, caracterizada, por um lado, pela súbita e inesperada alteração da estrutura e funções do sistema e por outro lado, pela incapacidade demonstrada pelos membros da família em responder adequadamente às necessidades do doente (Alarcão, 2002). A mesma autora refere ainda, que uma situação de doença quando se arrasta por muito tempo, os familiares podem sentir stresse, exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa e impotência. Assim, a vivência de um diagnóstico de doença grave, é influenciada não só pelas características psicológicas dos membros mas pelos recursos que a família possui (Bonila, 1989). A percepção do bem-estar apresentado pela família dos doentes oncológicos ao longo da trajectória da doença encontra-se sujeita a diversos factores, relacionados com o comportamento, a atitude e o papel desempenhados pelos vários elementos do sistema familiar (Dias, Manuel, Xavier & Costa 2002; Lewis, Ellison & Woods, 1985). A este propósito, diversos autores referem que a doença surge como uma forma de destruição dos papéis de cada membro familiar. Ao acontecimento de

doença acrescenta-se um período de redefinição e readaptação ao novo papel a desempenhar (Apostolo, Cunha, Cristo & Lacerda 2004; Cerqueira, 2005), levando muitas vezes os filhos a realizar tarefas e a desempenhar papéis até então exclusivamente da responsabilidade dos pais (Martins, 2002).

Tem sido referido que para o indivíduo a doença pode representar, quer uma ameaça quer um desafio (Correia, 1996). A situação de doença é frequentemente vivida, pelo próprio e pela família, como uma ameaça, uma vez que vem alterar o decorrer do quotidiano de vida. Por outro lado, a doença pode ser vivida como um desafio, pela resposta que impulsiona no indivíduo e na família, como forma de reagir a algo que surge de forma imprevisível, mantendo-se no entanto, o seu carácter inquietador e desconhecido.

De acordo com Bloom (1996), cada família poderá responder diferentemente a fontes de stresse iguais, uma vez que, estas, diferem igualmente na sua estrutura e nas formas de suporte. Assim, cada família apresenta o seu estilo próprio de comunicação (através da discussão aberta ou não, acerca dos sentimentos e dos planos para lidar com a doença), as suas regras, as suas crenças, bem como uma forma própria de tentar manter a sua estabilidade (Enelow, 1999). Segundo o autor as famílias podem eventualmente tornar-se mais resilientes na sequência de doença. Outras, geralmente, as que já apresentavam uma disfunção familiar antes do diagnóstico, tornam-se mais disfuncionais quando um dos elementos adoece.

Diversos factores ao nível pessoal e familiar, concorrem para uma melhor adaptação à doença, determinando a vulnerabilidade ou a resiliência da família aos acontecimentos stressantes. Neste sentido, a situação de doença de um familiar é considerado um stressor grave devido aos aspectos emocionais associados, aos conflitos intrafamiliares, à sobrecarga financeira e ainda, por levar a crise no sistema familiar. No entanto, é possível recuperar da crise se os recursos psicológicos e familiares (por exemplo, o suporte social, o *coping*, os estilos de comunicação e a ajuda externa) estiverem disponíveis (McCubbin & McCubbin, 2005).

No que diz respeito ao suporte social, este é definido como o conjunto de recursos humanos e materiais que o indivíduo ou família podem contar, para ultrapassar determinada crise (doença, dificuldades económicas, rupturas familiares, etc.) (Gallar, 2002; Serra, 1999). Os vários benefícios do suporte social são diversos: os indivíduos com relações sociais significativas isolam-se menos e apresentam uma auto-estima mais elevada (Newman & Newman, 1995). Igualmente, o doente pode

receber da família ou de pessoas significativas afecto, informação, conselhos e assistência para um número substancial de actividades diárias, auxílio económico e cuidados na doença (idem)

Neste contexto, a resolução de um processo de crise depende de factores pessoais (internos) como a personalidade, a vulnerabilidade, a aprendizagem e dos recursos do meio (externos) como o suporte social. Desta forma, o suporte social funciona como um recurso de coping, actuando na diminuição das respostas à situação indutora de stresse. Nesta perspectiva, o suporte social pode ser considerado um processo transaccional, através do qual o indivíduo interage continuamente com o meio, que se encontra sempre em mudança, influenciando-o e sendo influenciado por este (Folkman, 1997).

Diversos estudos descrevem a família como a principal fonte de suporte social, (Andersen & Auslander, 1980; Ribeiro, 1999; Steidl et al, 1982). A este respeito, Martins (2002) defende que famílias com fracas fontes de suporte são vulneráveis às crises e, conseqüentemente, à ruptura. A mesma autora salienta ainda a importância da mobilização de redes de suporte social (familiar e comunitário) que visem facilitar a adaptação da família em situações de crise acidental, como é o caso do cancro, evitando situações extremas de ruptura.

Um outro aspecto a tomar em conta são as características da doença: estas influenciam a manifestação de sintomas de mal-estar emocional nos familiares, a expressão de ambivalência, (tendendo a expressar os sentimentos positivos para com o doente e negativos para com a doença), a incerteza na resistência física do familiar doente e sobre sua própria capacidade emocional para fornecer apoio adequado ao doente. Estes factores podem resultar em comportamentos contraditórios para com o doente, aumentando o *distresse* emocional conjunto (Ogden, 2004; Sarafino, 2002).

Nesta linha de pensamento é consensual que a crise encontrada nos familiares dos doentes oncológicos poderá ser motivada por dois tipos de stressores: o stresse emocional associado ao facto de a doença se apresentar como grave, crónica, com tratamentos dolorosos e ainda, com a crença de desfiguração e deterioração física, associada à própria doença e aos tratamentos (Weitzener & Mc Millan, 1999; Weitzener, Mc Millan & Jacobsen, 1999).

Por outro lado, e não menos importante, no processo evolutivo de doença, será o confronto com a proximidade da morte e o stresse associado à necessidade

de cuidar do seu familiar. Esta tarefa apresenta-se como sendo da sua responsabilidade social, com enormes implicações ao nível das rotinas diárias, familiares e profissionais (Blanchard, Albrecht & Ruckdeschel, 1997; Yates, 1999). A este propósito, Maguire (1981) refere que a incerteza do prolongamento da vida, em contraste com a iminência da morte potencia no cônjuge o aumento da sintomatologia ansiosa e depressiva.

Um estudo realizado por Kissane, Bloch, Burns, McKenzie e Posterino (1994) sobre a mortalidade psicológica nas famílias de doentes com cancro, refere a existência de depressão em 35% das esposas e em 28% dos filhos dos doentes portadores de doença oncológica. Relativamente à prevalência de depressão nos doentes oncológicos, esta é estimada como sendo mais elevada do que na população geral (cerca de 14% a 24%). Além do mais, a sintomatologia psicopatológica ou o mal-estar psicológico apresentado pelo doente tende a reflectir-se em todos os elementos da família. Também Lewis, Woods, Hough & Bensley (1989) encontraram em esposas de doentes oncológicos em estado grave com o papel de cuidador do marido as seguintes perturbações psicopatológicas: perturbações alimentares, perturbações do sono, depressão, ansiedade e sintomatologia psicossomática.

Para Yates (1999), o facto de se viver com um familiar portador de doença oncológica, associado ao stresse emocional contínuo, representa um desafio ao nível do *coping*, com implicações no dia-a-dia dos seus membros, na sua saúde e consequentemente, na sua qualidade de vida. O mesmo autor refere que uma grande proporção de familiares sofrem de elevado stresse emocional como consequência da doença oncológica, assim como de sentimentos negativos, como sejam, animosidade, perda de controlo, baixa auto-eficácia e isolamento, problemas psicopatológicos com impacto na saúde e na qualidade de vida, destacando-se a fadiga, exaustão física, perturbações do sono e alterações das rotinas.

1.2 A Adaptação do Familiar Cuidador aos Cuidados

No contexto familiar, o papel de cuidador surge por vezes de forma súbita e inesperada, ou seja, sem que seja possível qualquer preparação psicológica e física prévia (Franco, 2007). De salientar que entendemos por familiar cuidador um membro da família ou amigo, não remunerado, que se assume como principal responsá-

vel pela organização, assistência ou prestação de cuidados (National Alliance for Caregiving & American Association, 2004).

Tendo em consideração o elevado número de pessoas com cancro, cada vez mais famílias assumem esta responsabilidade e desde a década de 70 que o cuidador informal é um elemento significativo no tratamento do doente oncológico (Resende, 2005).

De acordo com Stez (2003), o papel dos familiares enquanto prestadores de cuidados tende a crescer como consequência dos avanços da tecnologia e do aumento das taxas de sobrevivência dos doentes com cancro e de mudanças nas políticas nacionais de saúde. Relativamente ao desenvolvimento tecnológico, Pereira e Lopes (2005) salientam que este conduz a mudanças significativas nos serviços de saúde, das quais resultam internamentos mais curtos, sendo o doente oncológico cada vez menos hospitalizado. Este facto faz com que a família tenha de assumir os cuidados de saúde domiciliários, tornando-se o complemento da equipa terapêutica. Um outro motivo para a diminuição do tempo de internamento prende-se com as questões económicas implicadas na gestão dos cuidados de saúde.

No que diz respeito aos cuidadores do doente oncológico, diversos estudos têm sugerido que os familiares/cuidadores dos doentes oncológicos percebem uma qualidade de vida satisfatória, embora com elevada sobrecarga emocional (Blanchard, et al 1997; Kissane, et al 1994; Yates 1999). De facto a literatura acerca da prestação informal tem sido dominada pela perspectiva da sobrecarga (*burden*) apontado como um factor de impacto negativo. A sobrecarga refere-se aos problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que decorrem da tarefa de cuidar, susceptíveis de afectar o bem-estar e a qualidade de vida do doente e do cuidador. Este conceito pode ser definido sob duas dimensões: a sobrecarga objectiva refere-se às actividades e aos acontecimentos directamente associados ao desempenho do papel de cuidador (apoio das tarefas diárias, problemas financeiros, entre outros); a sobrecarga subjectiva diz respeito às reacções emocionais, sentimentos e emoções do cuidador associados à prestação de cuidados (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006).

A este respeito, Perez, Chávez e Lanza (2000), ao estudarem 230 doentes com cancro avançado de colo do útero, verificaram que os seus cuidadores apresentavam sofrimento, desgaste, sensação de impotência, sensação de abandono e desejo de morte e detectaram distúrbios familiares e isolamento social entre os seus

membros. Por sua vez, Ohaeri, Campbell, Ilesanmi e Omigbodun (1999) estudaram 73 cuidadores de mulheres com cancro de mama e cervical avançado e encontraram três aspectos estatisticamente significativos: sobrecarga familiar, ruptura com a rotina familiar e sobrecarga financeira para a família.

De facto, podemos salientar que os níveis de ansiedade e depressão manifestados pelos familiares cuidadores apresentam valores significativamente superiores aos valores normais, bem como, sobrecarga física, emocional e social, o que influencia de forma directa e negativa a sua percepção de qualidade de vida (Martins, Ribeiro & Garret 2003).

Os resultados de diversos estudos apontam que o impacto da doença é vivido com grande intensidade pela família e os familiares cuidadores tendem a vivenciar situações de crise, manifestada por sintomas de tensão, fadiga, stresse, frustração, restrição nos tempos livres, conflitos relacionais (quer com o doente e com os outros elementos da família), redução de convívio e alteração da auto-estima. Este estado desestruturante e de mal-estar pode ser transitório, porque o cuidador informal procura novos modos de resposta para superar a crise, utiliza estratégias de coping e activa as suas capacidades para fazer frente a esta situação avaliada como constrangedora, com o objectivo de restabelecer o controlo da situação. Neste contexto, ou existe uma adaptação positiva, ou um ajustamento negativo com repercussões emocionais negativas (Endler & Parker, 1990).

Para alguns cuidadores a prestação de cuidados poderá representar um sentimento de responsabilidade, de dever e uma forma de devoção e amor pelo doente oncológico (Bris, 1994). Para outros, será uma oportunidade de crescimento pessoal, de desenvolver qualidades pessoais como a paciência ou a tolerância, sentido de realização e de desenvolvimento de novos conhecimentos e competências (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Nolan, Grant & Keady, 1996).

Nesta linha de pensamento Nolan, et al (1996) definem três tipos de satisfações relacionadas com a prestação de cuidados: satisfações que derivam da dinâmica interpessoal – assistimos a uma maior proximidade com o doente e a uma melhoria nas relações; satisfação que deriva da dinâmica intrapessoal – relacionada com as crenças religiosas e pessoais do cuidador, com uma oportunidade de crescimento pessoal e também com a satisfação de retribuição de amabilidade (se a situação se revertesse a pessoa de quem se cuida faria o mesmo pelo cuidador); por último, as satisfações que derivam das consequências – de notar que nesta situação

o cuidador acredita que tem capacidade para prestar os melhores cuidados ao doente. Neste sentido, reforçando o que foi dito anteriormente, os aspectos positivos do cuidar podem contribuir para o bem-estar do cuidador. Assim, as satisfações podem ser utilizadas como recursos de coping, de forma a ajudar o familiar cuidador a centrar-se nos aspectos positivos da prestação de cuidados (Cohen, et al, 2002).

Em suma, não se pode estabelecer um único padrão de adaptação do familiar à prestação de cuidados, na medida em que vários factores influenciam esta variável: o motivo que levou a assumir tal responsabilidade, a sua competência para o cuidado, os recursos de que dispõe e como isso afecta a sua vida nas diversas dimensões que esta assume. Ainda, os factores inerentes à própria doença, tais como a sua cronicidade, o grau de dependência do doente e o impacto no seu estado geral de saúde devem ser considerados. Desta forma existem, quer cuidadores que se vão adaptando com êxito às várias exigências do cuidar, quer cuidadores que se sentem progressivamente mais sobrecarregados (A.P. Figueiredo, 2007). A este propósito Raminhos (2003) refere que o diagnóstico de uma doença oncológica arrasta o indivíduo e as pessoas significativas num contínuo processo de adaptação e reajuste perante as alterações produzidas por um longo percurso clínico-hospitalar.

1.3. Fases de adaptação à doença

Giacquinta (1997) descreve quatro etapas de adaptação da família à doença englobando 10 fases diferentes.

A primeira etapa consiste em enfrentar a realidade e decorre durante o período em que o paciente recebe o diagnóstico. De acordo com o autor, nesta etapa a família passa por cinco fases: 1) Fase de Impacto – caracterizada pelo choque, pela ansiedade e pela reorganização funcional da família. Nesta fase o obstáculo mais difícil de transpor é o desespero: 2) Fase de desorganização familiar, que acontece quando os membros da família são incapazes de manter o seu papel habitual: pode faltar a iniciativa e a liderança, estabelecendo-se a redistribuição de funções. Nesta fase verifica-se uma diminuição da autonomia da família: 3) A procura de uma explicação reflecte a tentativa de compreender racionalmente o processo da doença

através de informação científica ou a pesquisa de antecedentes médicos que possam contribuir para a sua patogénese: 4) A pressão social pode ocorrer quando a família, ainda sem vencer o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade, se sente pressionada a procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico ou da terapêutica: 5) Quando um membro da família tem um cancro, ocorrem perturbações emocionais, as quais tendem a produzir alterações profundas em todos os membros da família. Além do mais, à medida que os valores da família, objectivos e posições vão sendo alterados tendem a ocorrer emoções súbitas e inconstantes. A supressão de emoções favorece o descontrolo e promove o distanciamento no interior da família. No caso do prognóstico negativo, a família começa por reconhecer a hipótese de perda, a dificuldade e a tensão pela adopção de novos papéis, a necessidade de reordenar objectivos de forma a ser possível encontrar respostas às alterações da vida familiar.

A segunda etapa consiste na reorganização durante o período que precede a morte. Nesta etapa, o doente suspende as funções familiares habituais e vê-se na contingência de receber cuidados médicos em casa ou no hospital. Nesta última fase, passam horas a recordar a história pessoal do doente e a rever circunstâncias da vida pessoal e familiar deste, através de fotografias.

A terceira etapa remete para a perda e coincide com a eminência da aproximação da morte e o contacto com a própria morte.

Finalmente, na quarta etapa processa-se o restabelecimento familiar. Esta fase está relacionada com a fase final de adaptação da família e desenvolve-se depois de concluído o luto com êxito.

Giaquinta (1997) salienta que não existe uma reacção padrão. No entanto, salienta que, através deste modelo poderemos compreender mais facilmente a adaptação da família à doença e o sofrimento que a mesma provoca.

O processo de prestação de cuidados contínuo, complexo e dinâmico é caracterizado por constantes variações nas necessidades e sentimentos de quem recebe e de quem presta os cuidados, em função da própria evolução da doença e da situação de dependência, do contexto familiar e da fase do ciclo familiar, das redes de apoio social, dos sistemas de crenças e de como a família percepção tais factores. Assim, reconhecer as necessidades específicas consoante a fase da doença do familiar torna-se fundamental para promover o bem-estar e uma melhor qualidade de vida ao doente (Brito, 2002; Quartilho, 2001).

1.4. Necessidades da família

A literatura tem evidenciado como necessidades mais frequentes: ajudas práticas que estão relacionadas com o apoio na prestação de cuidados; apoio financeiro referente a despesas médicas e de medicamentos. A necessidade deste tipo de apoio acentua-se, quando o doente é um dos principais elos de sustento da família, ou no caso do cuidador confrontar-se com alterações significativas na sua vida, tais como deixar ou mudar de emprego, para poder prestar cuidados ao familiar que se encontra doente (Cotrim & Pereira, 2007).

O apoio psicossocial por parte dos técnicos de saúde permite ao cuidador falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações relacionadas com o cuidar. O tempo livre está relacionado com a dispensa temporária do cuidador em relação às suas tarefas e responsabilidades (por exemplo, algumas horas ou um fim-de-semana); Por último, necessidades de informação e de formação; informação acerca do prognóstico da doença, dos serviços disponíveis, de subsídios e direitos. Por sua vez as necessidades de formação referem-se à aquisição de conhecimentos práticos (cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos, etc.) e acerca da própria doença (sintomas, tratamentos, entre outros) (Blanchard et al 1997; Caldas, 2003).

As necessidades das famílias têm sido alvo de investigação: um estudo conduzido por Hinds (1985) determinou as necessidades de 83 familiares, concluiu que cerca de 31% dos familiares apresentavam necessidades na área de prestação de cuidados e no domínio psicossocial. Foi ainda identificada a necessidade de existência de um *setting* para expressão de receios ou angústia. Relativamente aos serviços disponíveis pela comunidade, cerca de 23% dos sujeitos da amostra manifestava ter conhecimento dos recursos disponíveis. No entanto, somente 8% dos inquiridos referiu ter usufruído destes.

Os resultados de um estudo efectuado por Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000) para avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde no Concelho de Faro, incidindo numa amostra de 130 cuidadores, sugeriram que cuidar de um familiar interfere (86,2%) na vida dos familiares cuidadores: 62,5% dos inqueridos mencionou interferência na sua própria saúde, 57,1% referiu que a prestação de cuidados tinha impacto na sua esfera afectiva, 46,4% indicou vulnerabilidade no plano económico e 39,3% referiu uma interferência negativa na sua actividade

profissional. De salientar neste estudo que as dificuldades económicas agravadas foram referidas por 49,2% dos cuidadores e que as necessidades de apoio financeiro também foram mencionadas (40% dos sujeitos). O acesso dificultado aos serviços de saúde (em 38,5% dos sujeitos) e a percepção de incapacidade para prestar cuidados ao doente (24,6%) parecem constituir um problema para esta população-alvo.

No que diz respeito às necessidades educacionais dos prestadores de cuidados da família, um estudo conduzido por Mathis em 1992, indicou que os mesmos necessitavam de informação sobre como lidar nas situações quotidianas. Além do mais, o autor refere que os prestadores de cuidados estariam significativamente mais motivados para aprender por comparação com os indivíduos não cuidadores. A este propósito, Perry e Meneses (1989) concluíram que os doentes e as famílias com mais informação sobre a doença e sobre o plano de tratamentos tendem a experimentar significativamente menos ansiedade e stresse.

Segundo Paúl e Fonseca (2001) os serviços de saúde tendem a responsabilizar os familiares dos doentes, relativamente aos cuidados a prestar aos mesmos, de modo a torná-los mais independentes relativamente aos serviços de saúde. Tendo em consideração a responsabilização que é exigida aos familiares, o conjunto de tarefas a realizar e o sofrimento psicológico destes prestadores informais e ainda a insuficiente preparação cognitiva e psicológica que possuem face às exigências que a doença impõe, torna-se fundamental que o profissional de saúde reconheça a importância de considerar os membros da família do doente oncológico como elementos-chave de atenção e de cuidados (Pereira, 2007; Santos, 2002). Se as necessidades dos familiares são ignoradas pelos profissionais, o papel desempenhado pela família como suporte ao doente oncológico tenderá a ficar comprometido.

Nesta ordem de ideias, estas famílias são confrontadas, com falta de formação adequada para atender as necessidades dos doentes. Do ponto de vista da gestão do ciclo de vida familiar e do ponto de vista pessoal, os cuidadores, se não usufruírem de apoios adequados, enfrentam fortes riscos de ficarem bloqueados e sem condições para assumir outras responsabilidades, nomeadamente, de garantir a sua própria subsistência e bem-estar e de toda a família (Covas, 2005). De acordo com Sousa (2007) torna-se então essencial que a família tenha apoio específico, aos níveis educativo, psicológico e social. Caso contrário pode sofrer danos irreparáveis no seu funcionamento, organização e capacidade de desenvolvimento.

Em suma, considerando o que foi anteriormente referido, torna-se necessário dar apoio, não somente ao doente, mas também, a quem presta cuidados, nomeadamente cuidados diários (Hinds, 1985; Mathis, 1992; Perry & Meneses, 1989). A este propósito, Góngora (2002) considera essencial, três tipos de apoio: emocional (sentimentos de apoio e de segurança), de informação e instrumental (ajuda em termos materiais ou de serviços que contribuem para a resolução de um problema).

Podemos então afirmar que o familiar cuidador necessita de preparação e acompanhamento até adquirir novas competências. Tais competências adquirem-se e aperfeiçoam-se com acções de formação breves e com a prática de resolução de problemas à medida que se enfrentam e superam as dificuldades do dia-a-dia (Covas, 2005). De modo a prevenir e a amenizar o impacto negativo na família que vive tais acontecimentos adversos é necessário proporcionar-lhes formação ao nível instrumental e psicossocial, de modo que esta possa adaptar-se e superar a adversidade da doença oncológica num dos seus membros.

Capítulo 3

Intervenção psicossocial: programas dirigidos às famílias

1. INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL: PROGRAMAS DIRIGIDOS ÀS FAMILIAS

Consoante referido, é essencial o suporte psicossocial às famílias a partir do momento em que são confrontados com a doença do familiar (Rolland, 1990). Entre o suporte específico podemos destacar o apoio financeiro, o apoio emocional, os esquemas de substituição para descanso do prestador de cuidados, os grupos de apoio ou de entreaajuda e os serviços da comunidade local (Imaginário, 2008; Perry & Meneses, 1989).

Para Covas (2005), se o suporte comunitário for eficiente proporcionará às famílias apoio ao nível dos recursos materiais ou na aquisição de competências necessárias, de modo a simplificar e aumentar as escolhas mais adequadas às diversas situações. Assim todo o acontecimento da doença poderá ser aliviado do ponto de vista do bem-estar e melhorar as condições dos recursos familiares.

Sabemos que nos países da Europa mais desenvolvidos os prestadores de cuidados beneficiam de suporte acrescido. No Reino Unido e na Irlanda do Sul, os cuidadores recebem uma remuneração suplementar. Na Bélgica e na Alemanha são proporcionados cursos de formação para os prestadores de cuidados (Silva, 1995). Em França, a legislação sobre cuidados paliativos foi alterada em 1999, podendo o cuidador de um doente com doença terminal beneficiar de uma licença de três meses. Neste país a prestação de cuidados é contabilizada como actividade laboral (Lei Francesa de Cuidados Paliativos, 2003).

Em Portugal, o Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade, definiu orientações de intervenção articuladas entre o apoio social e os cuidados de saúde continuados, dirigidas às pessoas em situação de dependência e doença severa, em fase avançada ou terminal. Assim, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Integrados pelo Decreto de Lei nº101/2006 de 6 de Junho, cuja finalidade é a de desenvolver respostas integradas de cuidados de saúde e de apoio social, promovendo a autonomia e a saúde em pessoas em situação de dependência ou de doença severa, em fase avançada ou terminal. Um dos objectivos específicos da rede nacional de cuidados integrados é

“apoiar os familiares ou prestadores informais na qualificação e na prestação de cuidados” (artigo 4º do referido Decreto de Lei, pág.3858).

A prestação de cuidados continuados integrados deve ser assegurada por várias unidades, equipas hospitalares e equipas domiciliárias. Por sua vez, as equipas de cuidados domiciliários são constituídas por equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e equipas de cuidados continuados integrados. A equipa de cuidados continuados integrados, está sediada no centro de saúde e a sua intervenção é efectuada mediante a solicitação do médico de família ou da equipa de gestão de altas do hospital de referência.

No Algarve existem cerca de 18 equipas de cuidados integrados, distribuídas pelos vários centros de saúde. Estas equipas são constituídas por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social, e auxiliar, assegurando entre outros, apoio psicossocial e ocupacional aos familiares e prestadores de cuidados, educação para a saúde aos doentes e familiares cuidadores, cuidados de fisioterapia, apoio no desempenho das actividades da vida diária e apoio na satisfação das necessidades básicas (Decreto de Lei nº101/2006).

No âmbito da Rede de Cuidados Continuados Integrados surgiu recentemente o programa Descanso do Cuidador. Este programa possibilita o internamento temporário (período máximo de 30 dias podendo ir até 90 dias por ano) do doente quando existe dificuldades de apoio familiar ou quando o familiar cuidador necessita de descanso. O internamento é efectuado nas Unidades Longa Duração e Manutenção. A região do Algarve dispõe de seis destas Unidades, cada uma disponibilizando uma vaga para dar resposta às solicitações do descanso do cuidador (ARS, 2009).

Um outro aspecto importante quando se discute intervenções psicossociais dirigidas aos doentes oncológicos e seus familiares é o apoio psicoeducativo. Este tem um impacto poderoso ao nível de estratégias de coping, do ajustamento à doença, do tratamento e do prognóstico (Andersen, 1996; Meyer & Mark, 1995; Seligman, 1996). Essa intervenção é efectuada por uma equipa multidisciplinar baseada nas necessidades dos familiares e dos doentes, integra aspectos educativos e apoio emocional.

A intervenção psicossocial poderá ser frequentemente realizada em grupos de suporte. Nos EUA e no Canadá é muito frequente a sua realização numa perspectiva psicoeducativa. No entanto, em Portugal esta é quase inexistente. Por exemplo, um estudo longitudinal com uma amostra de 187 cuidadores realizado em Filadélfia por Pasacreta, Barg, Nuamah e McCoorkle (2000) sobre a implementação de um programa

psicoeducativo de seis horas, abordou a gestão de sintomas, apoio psicossocial e identificação de recursos materiais. Os dados foram recolhidos no início do programa e quatro meses após o final do mesmo. Os resultados obtidos indicaram que a sobrecarga não aumentou, mesmo quando se intensificou a necessidade de cuidados e a percepção da saúde melhorou ao longo do tempo.

Ao abordar o acompanhamento psicoeducativo, Sousa (2007) refere que este permite à família e ao doente gerir melhor a doença e o bem-estar. A este propósito, a autora desenvolveu, entre o ano de 2003 e 2005, no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil e no Centro Regional de Oncologia de Coimbra, um programa experimental designado por proFamílias. A amostra foi constituída por 70 famílias e 70 doentes, divididos em quatro grupos de acordo com a fase da doença. A formação consistiu em 6 sessões, com a duração de 90 minutos cada. As vantagens desta formação mencionadas por estas famílias foram: um maior conhecimento da doença, uma maior capacidade para lidar com as dificuldades que a doença lhes acarretou e ainda, a partilha de sentimentos e de estratégias de coping, com a conseqüente diminuição de sentimentos de solidão e de desajuste emocional.

Nesta linha de pensamento, Ramos (2005) defende a intervenção numa perspectiva salutogénica, tendo em vista, potenciar os mecanismos de coping e desenvolver competências para o cuidar, conhecer o que torna os cuidadores mais resilientes e com maior bem-estar. Deste modo, poderemos distinguir as famílias que precisam de um determinado tipo de apoio das que não precisam e proporcionar assim um planeamento adequado a cada família (Paúl & Fonseca, 2001).

A importância da inclusão do familiar cuidador na assistência psicológica oferecida no contexto do tratamento não é devidamente assegurada. Apesar do trabalho desenvolvido por Sousa (2007), acima referido, Teixeira (2007) refere que em Portugal a investigação em relação à resposta familiar à doença, assim como a adaptação familiar à doença e recuperação ainda está numa fase embrionária.

Além do mais, por se tratar de uma área relativamente recente, são muitos os factores psicossociais associados à doença oncológica que estão insuficientemente estudados. Neste contexto e considerando os aspectos teóricos e os estudos apresentados na revisão da literatura parece-nos importante estudar a percepção da qualidade de vida e bem-estar emocional do familiar do doente oncológico na Região do Algarve, por se tratar, como já foi referido, de uma população-alvo insuficientemente estudada.

PARTE II – ESTUDO EMPIRICO

Capítulo 4

Metodologia

Neste capítulo serão apresentados os objectivos do estudo, as questões de investigação, a caracterização da amostra, os instrumentos utilizados, os procedimentos de recolha de dados e descritas as análises estatísticas efectuadas.

Estamos na presença de um estudo quantitativo, correlacional e com um desenho transversal. De acordo com Almeida e Freire (2003), os estudos correlacionais permitem investigar as relações entre as variáveis e o estabelecimento de previsões, mas não fornecem provas de causalidade. Considerando o carácter exploratório deste estudo, não foram formuladas hipóteses, tendo a análise sido guiada pelos objectivos posteriormente descritos.

1. OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

O presente estudo tem como principal objectivo estudar a influência de diversas variáveis associadas à doença oncológica como sejam as variáveis sócio-demográficas e clínicas, as características individuais do doente, do familiar cuidador e a percepção de qualidade de vida e de bem-estar emocional do cuidador do doente com cancro colorectal.

Assim, a nossa pergunta de partida é: quais as variáveis sócio-demográficas e psicossociais que estão associados a uma melhor qualidade de vida do familiar cuidador do doente com cancro colorectal., entre estas variáveis, quais poderão estar negativamente associadas a uma menor qualidade de vida nos familiares dos doentes com cancro colorectal?

Para procurar responder a esta questão, a nossa investigação é orientada pelos seguintes objectivos específicos:

- Descrever as características sócio-demográficas e psicossociais dos familiares cuidadores (sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, nível sócio-económico, zona de residência, grau de parentesco, estrutura do agregado familiar, a coabitação, o apoio no cuidar e o apoio psicológico)
- Analisar eventuais relações entre as características sócio-demográficas e familiares do cuidador e a qualidade de vida percebida.
- Analisar eventuais relações entre as características sócio-demográficas e familiares do cuidador e o bem-estar emocional.
- Estudar a relação entre a estrutura familiar e variáveis psicossociais como sejam a percepção da qualidade de vida e bem-estar emocional do familiar cuidador.
- Analisar a presença (ou não) de suporte psicossocial efectivo, a qualidade de vida percebida pelos cuidadores informais e a sua relação com a percepção de bem-estar emocional.
- Estudar a relação entre a fase da doença, o bem-estar emocional e a qualidade de vida.

2. DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS EM ESTUDO

O presente estudo, de cariz exploratório, pretende caracterizar um grupo de familiares cuidadores relativamente a variáveis sócio-demográficas e psicossociais que possam estar associadas à presença de problemas emocionais ou baixa percepção da qualidade de vida dos mesmos. Assim, o nosso objectivo principal é identificar possíveis relações entre um conjunto de variáveis sócio-demográficas, familiares e contextuais mais vastas e a percepção da qualidade de vida e bem-estar emocional pelo familiar cuidador. No âmbito deste estudo definimos qualidade de vida, segundo a Organização Mundial de Saúde, como a percepção que o indivíduo tem acerca da sua posição de vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, tomando em consideração os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994).

Consoante já anteriormente referimos, actualmente, a doença oncológica, presta-se a maior esperança de vida. No entanto, esta continua a representar um conjunto de obstáculos de natureza variada: médica, psicológica, familiar e social. Na mesma linha de pensamento Quartilho (2001), refere que a doença grave, obriga o doente e a família a pensar de modo diferente, a efectuar uma reaprendizagem nas formas de organização da vida familiar. Neste âmbito parece-nos pertinente o estudo da Qualidade de Vida e bem-estar emocional em familiares cuidadores.

É também nossa intenção analisar eventuais relações entre a fase de doença e a percepção de qualidade de vida do familiar cuidador. A este respeito, Santos (2006) refere que nos primeiros três meses, após diagnóstico de doença oncológica o familiar percebe uma deterioração da *qualidade de vida global*, e evidencia uma elevada *sobrecarga emocional* associada ao cuidado, a qual tende a diminuir com o decorrer da doença. Nesta ordem de ideias, o cuidador tenderá a efectuar uma avaliação mais positiva da sua qualidade de vida global, passados seis a nove meses após o diagnóstico da doença. No entanto, na fase terminal, a carga emocional para o familiar tenderá a tornar-se novamente mais intensa (KristJanson & Ashcroft, 1994; Ortega & Lopez, 2005; Pacheco, 2002). A este propósito, alguns autores

designam por fase inicial, os primeiros três meses após o diagnóstico, a fase de tratamento referindo-se aos seis a nove meses após o diagnóstico e a fase terminal correspondendo aos últimos seis meses de vida (Pacheco, 2002; Santos, 2006).

Tendo em consideração que perante uma situação de stresse, como é o caso da doença oncológica, são necessários mecanismos para lidar com a adversidade, como por exemplo, o bem-estar subjectivo. Diener, Lucas e Oishi (2002) definem bem-estar subjectivo como a avaliação cognitiva e afectiva que o indivíduo faz acerca da sua própria vida. Deste modo o bem-estar subjectivo evidencia duas dimensões, a dimensão afectiva e a dimensão cognitiva. O nosso estudo incidirá sobre a dimensão afectiva, incluindo-se nesta dois factores independentes: a afectividade positiva e a afectividade negativa.

A primeira traduz-se num conjunto de emoções positivas (alegria, entusiasmo, orgulho, felicidade) que influenciam os pensamentos e comportamentos do sujeito, uma vez que se estes experienciam emoções positivas ao longo das suas vivências, tenderão a desenvolver com maior facilidade objectivos e planos a longo prazo e ainda, a desenvolver mais rapidamente estratégias adequadas, com vista à reformulação da vida, após a situação de doença (Jiménez, 2006); a afectividade negativa exprime-se pela disposição para experimentar sentimentos e emoções desagradáveis (culpabilidade, vergonha, tristeza, ansiedade, depressão, inveja) (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). De referir que segundo Fredrickson (2001) as emoções positivas promovem o alargamento das capacidades atencionais, da cognição e acção bem como da construção de recursos nos níveis físicos, intelectual e social. Neste processo deve considerar-se que os diferentes tipos de emoções positivas proporcionam um alargamento do leque de interpretações e de respostas comportamentais dos sujeitos face a diferentes situações.

Ao nível cognitivo também se verificam diferenças no uso das emoções positivas. Assim os sujeitos que as experienciam, mais frequentemente, tendem a ser mais flexíveis, criativos, integrativos, receptivos a novas informações e eficientes, demonstrando um aumento na preferência pela variedade e aceitação de mudanças flexíveis no seu comportamento, bem como um alargamento nas suas opções de ajustamento (Lyubomirsky et al, 2005).

No que se refere às emoções positivas, é importante salientar que a *alegria* tem um papel importante na acção, na promoção dos limites e na criatividade. Trata-se de um sentimento de contentamento e de satisfação interior proveniente de

alguma coisa de positivo que a pessoa experimentou (Oliveira, 2004). Relativamente ao interesse, apesar de ser uma emoção positiva completamente distinta da anterior, cria a necessidade de exploração, de obter novas informações e experiências (Csikszentmihalyi, 1990; Deci & Ryan 2001; Izard, 1997).

Outra emoção positiva a considerar é o *orgulho*, o qual remete para a realização pessoal. Este é alargado pela criação de novas oportunidades de realização com os outros e para prever bons momentos de realização futuros (Lewis, 1997).

A experiência de emoções positivas permite aos indivíduos um maior envolvimento com o ambiente bem como a participação em várias actividades consideradas adaptativas para os sujeitos (Fredrickson, 2001), possibilitando a promoção da confiança, optimismo, auto-eficácia, sociabilidade, bem-estar físico, estratégias de coping adequadas entre outras (Lyubomirsky et al, 2005).

De forma a explicar como as emoções positivas, ainda que fenomenológica-mente distintas, contribuem para o desenvolvimento e crescimento pessoal, Fredrickson (2001) desenvolveu a teoria das emoções positivas do *alargar e construir* (broaden and build theory). De acordo com esta perspectiva, o bem-estar pessoal diversifica formas de pensamento e de acção das pessoas, construindo reservas de recursos físicos, intelectuais, psicológicos e sociais, disponíveis para futuros momentos de crise.

Neste sentido, pensamos que a percepção da qualidade de vida dos familiares/cuidadores do doente com cancro do cólon e recto será importante para o estudo das implicações físicas e psicossociais tendo em vista a melhoria da qualidade de vida quer dos doentes, quer dos cuidadores.

3. AMOSTRA

A amostra final é constituída por 50 familiares cuidadores de doentes com cancro colorectal residentes na Região do Algarve. Os dados foram recolhidos, no Hospital de Faro, (Serviço de Cirurgia Poente, Serviço de Uro-Cirurgia e Hospital de Dia de Oncologia), no Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio (Serviço do Hospital de Dia de Oncologia) e ainda na Unidade de Radioterapia e Medicina Nuclear de Faro.

3.1. Técnica de amostragem

Trata-se de uma amostragem por conveniência. No entanto, foi nossa intenção torná-la a mais representativa possível geograficamente da população dos familiares cuidadores dos doentes com cancro colorectal do Algarve que recorrem aos serviços de saúde da Região.

Os familiares cuidadores foram caracterizados de acordo com a fase da doença do seu familiar, considerando-se três grupos: sujeitos na fase inicial da doença (0-3 meses), sujeitos na fase de tratamento da doença (4-9 meses) e os sujeitos na fase de vigilância (10-144 meses). Como critérios de selecção da amostra foram consideradas as seguintes variáveis:

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Ser um dos elementos da família ou pertencer à rede de Suporte Social do doente;
- Saber ler e escrever;
- Não apresentar doença oncológica;

3.2. Caracterização geral da amostra

Para aceder aos dados sócio-demográficos, aos dados clínicos do doente e às variáveis psicossociais do familiar cuidador foi construído um questionário, cuja folha de rosto incluía o consentimento informado, seguido de questões sobre:

Questionário de dados sócio-demográficos, familiares e clínicos (Anexo A). Para a recolha destes dados o participante foi inquirido relativamente à sua idade, sexo, local de residência, escolaridade, estado civil, profissão, grau de parentesco, coabitação e estrutura do agregado familiar. Procurámos também recolher informação sobre o nível sócio-económico (doravante designado NSE), seguindo o procedimento utilizado por Simões (1994), o qual propõe uma classificação em três níveis (NSE baixo, NSE médio NSE elevado) com base na profissão e na escolaridade dos familiares cuidadores. O procedimento de classificação utilizado é apresentado no Anexo B. Categorizamos ainda a profissão dos familiares segundo seis níveis, de acordo com a classificação proposta por Alvarez, Alonso, Domingo e Regidor (1995), apresentada no Anexo C.

- Varáveis clínicas (referentes ao doente oncológico)

Foram elaboradas questões com vista à recolha de informação sobre o tempo de doença, o tempo de dependência bem como a idade do doente oncológico.

- Variáveis psicossociais (referentes ao familiar/cuidador)

Para avaliação das variáveis psicossociais elaborámos questões relacionadas com a partilha de responsabilidade na prestação de cuidados, com o apoio psicológico (individual ou em grupo) e variáveis associadas ao suporte social percebido pelo familiar cuidador.

A tabela 1 apresenta a distribuição dos familiares cuidadores segundo o sexo, a faixa etária, o estado civil, a zona de residência, o nível de escolaridade, a profissão e o NSE. Os familiares cuidadores que colaboraram no nosso estudo são maioritariamente do sexo feminino (cerca de 68.0%), com idades compreendidas entre 22 anos e 79 anos ($M = 52.3$ anos e $DP = 13.1$ anos).

No que se refere à distribuição dos sujeitos segundo o grupo etário, podemos constatar que 54.0% dos cuidadores têm entre 44 e 64 anos de idade. Relativamente ao estado civil, verificámos que 86.0% dos cuidadores são casados (ou vivem em união de facto).

Consoante podemos também observar na tabela 1, cerca de 54.0% residem em meio rural, sendo 46.0% oriundos de meio urbano. Relativamente ao nível de escolaridade, a maior parte dos indivíduos (62.0%) são detentores do ensino básico (1º, 2º e 3º ciclos), sendo excepção a escolaridade ao nível do ensino superior, uma percentagem de 10.0%. Os sujeitos foram ainda caracterizados de acordo com a sua categoria profissional. Assim, cerca de 50.0% integra o Grupo V (trabalhadores não qualificados) e os restantes 50.0% dispersam-se pelos vários outros grupos. Quanto ao nível socio-económico, constatámos que 76.0% dos cuidadores pertencem ao nível socio-económico baixo.

Tabela 1. Características descritivas da amostra

		n	%
Sexo	Masculino	16	32.0
	Feminino	34	68.0
	Total	50	100.0
Faixa etária	Dos 22 aos 43 anos	13	26.0
	Dos 44 aos 64 anos	27	54.0
	65 ou mais anos	10	20.0
	Total	50	100.0
Estado civil	Casado/união de facto	43	86.0
	Solteiro	4	8.0
	Divorciado/separado	3	6.0
	Total	50	100.0
Zona de procedência	Rural	27	54.0
	Urbana	23	46.0
	Total	50	100.0
Nível de escolaridade	Sem estudos	4	8.0
	EB 1º Ciclo	16	32.0
	EB 2º e 3º Ciclos	15	30.0
	Secundária ou Ensino Profissional	10	20.0
	Ensino Superior	5	10.0
	Total	50	100.0
Profissão	Grupol	2	4.0
	Grupoll	4	8.0
	Grupolll	6	12.0
	GrupolVa	6	12.0
	GrupolVb	7	14.0
	GrupoV	25	50.0
	Total	50	100.0
NSE	NSE baixo	38	76.0
	NSE médio	10	20.0
	NSE elevado	2	4.0
	Total	50	100.0

A distribuição dos sujeitos segundo o grau de parentesco e a coabitação com o doente oncológico é apresentada na tabela 2. Consoante podemos observar, a maioria dos prestadores de cuidados (cerca de 62.0%) é cônjuge do doente oncológico, 30.0% são filhos e apenas 8.0% corresponde a outro tipo de familiares (irmão, neto e sobrinha). Verificamos também que 74.0% dos cuidadores vivem no mesmo domicílio do doente oncológico.

Tabela 2. Caracterização da amostra segundo o grau de parentesco e coabitação.

		n	%
Grau de parentesco	Filho	15	30.0
	Esposo	31	62.0
	Outro familiar	4	8.0
	Total	50	100.0
Vive no mesmo domicílio do doente	Não	13	26.0
	Sim	37	74.0
	Total	50	100.0

4. INSTRUMENTOS

Após delimitação dos objectivos do estudo, do tipo de estudo, efectuámos uma revisão da literatura sobre os instrumentos adaptados à população portuguesa, com vista à selecção de instrumentos que apresentassem índices de consistência interna satisfatórios e que se afigurassem de preenchimento relativamente breve.

De modo a avaliar a percepção da qualidade de vida utilizamos a *Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do doente Oncológico*, construída especificamente para utilização em familiares de doentes do foro oncológico. Para o estudo do bem-estar emocional utilizou-se a Escala da *Afectividade Positiva e Afectividade Negativa (PANAS)*.

De seguida descreveremos em detalhe a finalidade, as características e propriedades psicométricas de cada instrumento utilizado para avaliar as variáveis em estudo. Na apresentação dos instrumentos procederemos à análise da consistência, através do cálculo do coeficiente de *alfa* de Cronbach de cada escala, considerado o método mais adequado para avaliação de consistência interna em escalas tipo *Likert* (Golden, Sawick & Frazen, 1984). A consistência interna permite verificar o grau de homogeneidade existente entre as respostas aos diversos itens que constituem cada instrumento.

4.1. Escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOIC)

Trata-se de uma escala validada para a população portuguesa com uma amostra de 272 familiares por Santos, Ribeiro e Lopes (2003), do instrumento original *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* desenvolvido por Weitzner et al (1999). Tem como objectivo avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e das suas repercussões na qualidade de vida do

familiar cuidador. Trata-se de uma escala de auto-preenchimento, composta por 33 afirmações. As respostas são apresentadas numa escala tipo likert, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas entre 0 e 4. Ao número 0 corresponde a resposta “*nada*”, ao 1 a resposta “*pouco*”, ao 2 a resposta “*alguma coisa*”, ao 3 “*bastante*” e ao 4 “*muito*”. As questões reportam-se à última semana, prevendo-se um tempo mínimo de 10 a 15 minutos para o seu preenchimento (Santos, 2006).

A escala é constituída por quatro dimensões (tabela 3): Sobrecarga Emocional (13 itens), Perturbações Ligadas ao Cuidado (7 itens), Implicações Pessoais do Cuidado (5 itens) e Adaptação Positiva (8 itens).

Tabela 3. Estrutura da escala CQOLC

Componentes	Itens
Sobrecarga emocional	8,10 ,13,14,16,17,18,23,24,28,29,30,31
Perturbações ligadas ao cuidado	5,6,7,19,22,27, 33
Implicações pessoais do cuidado	1,2,3,4,12
Adaptação positiva	9,11,15,20,21,25,26,32

Para a cotação de cada dimensão da escala CQOLC é calculada a média dos itens que a constitui. A Percepção da Qualidade de Vida Global (33 itens) (Anexo D), resulta da média de todos os itens da escala. De notar que, previamente a este cálculo, invertemos os itens cujo sentido era contrário ao da Qualidade de Vida. Deste modo, cotações mais elevadas correspondem a uma melhor percepção de qualidade de vida.

A fidelidade da escala avaliada através do coeficiente de consistência interna, *alfa* de Cronbach, é apresentada na tabela 4. O coeficiente de consistência interna global da escala, na nossa amostra foi de 0.85, semelhante ao encontrado na validação original (0.83), e considerado como apresentando uma consistência interna satisfatória (Ribeiro, 2007). Para todas as dimensões encontramos valores aceitáveis de *alfa*, oscilando entre 0.79 para a dimensão Perturbações ligadas ao Cuidado e 0.87, na dimensão Sobrecarga Emocional, excepto na dimensão Adaptação Positiva em que obtivemos um valor de *alfa* 0.59.

Tabela 4. Fidelidade da Escala CQOL na amostra em estudo e a apresentada pelo autor

Escala CQOLC	Nº itens	Alpha de Cronbach	
		Amostra N = 50	Versão original portuguesa N = 272
Sobrecarga emocional	13	0.87	0.87
Perturbações ligadas ao cuidado	7	0.79	0.75
Implicações pessoais do cuidado	5	0.83	0.77
Adaptação positiva	8	0.59	0.70
Percepção global da qualidade de vida	33	0.85	0.83

Relativamente à estatística descritiva da escala CQOLC e as respectivas dimensões, encontramos uma média mais elevada na Sobrecarga Emocional (2.73) seguida da Adaptação Positiva (2.35). Na tabela 5 podemos observar que a escala *Percepção Global da Qualidade de Vida* (Escala Global) apresenta uma média de 1.94 e um desvio padrão 0.52.

Para avaliar a normalidade das várias dimensões e da percepção global da qualidade de vida recorremos ao teste de Kolmogorov-Smirnov, havendo evidência de que as Implicações pessoais do Cuidado ($p=0,003$) e a Adaptação Positiva ($p=0,042$) não seguem distribuições normais (o valor de p deveria ser próximo de 1). Complementámos a análise das distribuições com o cálculo dos coeficientes de assimetria, de Kurtose e com a construção de histogramas (Anexo E), tendo observado distribuições assimétricas positivas (Implicações Pessoais do Cuidado e Escala Global) e negativas (Sobrecarga Emocional, Perturbações Ligadas ao Cuidado e Adaptação positiva), também os valores de Kurtose se afastam significativamente de zero ($K < 0$ distribuição platicúrtica), o que sugere a inexistência de normalidade.

Tabela 5. Estatística descritiva das dimensões da Escala CQOLC

Dimensões	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão	Assimetria	Kurtose	Teste de Kolmogorov-Smirnov	
								Estatística	<i>p</i>
Sobrecarga emocional	2.73	0.92	4.00	2.73	0.71	-0.314	-0.234	0.072	0.200
Perturbações ligadas ao cuidado	1.55	0.00	3.29	1.43	0.89	-0.028	-0.803	0.076	0.200
Implicações pessoais do cuidado	1.64	0.00	3.80	1.40	0.96	0.473	-0.726	0.159	0.003
Adaptação positiva	2.35	0.88	3.63	2.44	0.65	-0.114	-0.586	0.127	0.042
Escala global	1.94	0.91	3.00	1.86	0.52	0.194	-0.893	0.086	0.200

4.2. Escala de afectos positivos e afectos negativos (panas)

Para avaliar o bem-estar emocional recorreremos à escala de afectos positivos e negativos. Esta escala originalmente designada por *Positive and Negative Affect Schedule (PANAS)* desenvolvida por Watson et al (1988), foi traduzida e adaptada à população portuguesa por Galinha e Ribeiro (2005). A versão portuguesa do *PANAS* consiste em 20 emoções com duas dimensões, os Afectos Positivos (10 emoções) e os Afectos Negativos (10 emoções) (Anexo F). Na validação da escala *PANAS* para a população portuguesa, Galinha e Ribeiro (2005) reportaram a existência de uma consistência interna satisfatória de 0.86 para a escala de Afectos Positivos e alfa de 0.89 para a escala de Afectos Negativos.

A aplicação do *PANAS* permite a adaptação de diferentes referências temporais: por exemplo, “neste momento”, “no dia de hoje”, “na última semana”, “durante o último ano”, etc. No nosso estudo foi dada aos participantes a referência temporal “na última semana”. Assim, foi, pedido aos sujeitos que indicassem numa escala de cinco níveis – Nada ou muito ligeiramente (1), um pouco (2), Moderadamente (3), Bastante (4), Extremamente (5) – até que ponto experimentaram as emoções, referentes a cada um dos itens.

Para determinar a consistência interna do PANAS, na nossa amostra, foram calculados os coeficientes alfa de Cronbach, que se apresentaram satisfatórios (0.76 e 0.86). Os índices de alfa obtidos no nosso estudo, assim como os índices obtidos no estudo de adaptação original (Galinha & Ribeiro, 2005), são apresentados na tabela 6.

Tabela 6. Fidelidade da Escala PANAS na amostra em estudo e a apresentada pelo autor

Escala PANAS	Nº itens	Alpha de Cronbach	
		Amostra N = 50	Versão original portuguesa N = 272
Afectos positivos	10	0.76	0.86
Afectos negativos	10	0.86	0.89

A partir da diferença entre os afectos positivos os negativos criámos a variável diferencial de afectos, com uma consistência interna de 0.83. Um diferencial positivo indica a predominância de afectos positivos e um diferencial negativo indica a predominância dos afectos negativos.

Os afectos negativos e os afectos positivos apresentam médias muito semelhantes, sendo a média do diferencial de afectos muito próxima de zero (0.02) com um desvio padrão próximo de 1 (0.92). Os valores p obtidos para o teste de Kolmogorov-Smirnov (0.200), os baixos coeficientes de assimetria e de Kurtose e a observação dos histogramas (Anexo G), sugerem que as distribuições destas três variáveis não diferem significativamente da distribuição normal (tabela 7).

Tabela 7. Estatística descritiva da Escala PANAS e suas dimensões

Escala PANAS	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão	Assimetria	Kurtose	Teste de Kolmogorov-Smirnov	
								Estatística	p
Afectos positivos	2.38	1.00	3.80	2.35	0.68	0.237	-0.323	0.060	0.200
Afectos negativos	2.36	1.00	4.40	2.30	0.83	-0.014	-0.592	0.067	0.200
Diferencial de afectos	0.02	-2.40	1.80	0.00	0.92	-0.254	0.167	0.083	0.200

5. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Após o pedido de autorização formal aos Presidentes dos Conselhos de Administração do Hospital de Faro (Anexo H), do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio (Anexo I) e da Unidade de Radioterapia e Medicina Nuclear de Faro (Anexo J), a recolha de dados foi efectuada durante os meses de Janeiro, Fevereiro e Março de 2008.

No contacto com os familiares cuidadores foram explicados os objectivos do estudo. Aos familiares que aceitaram participar no estudo foi entregue um formulário de consentimento (Anexo K), onde está discriminado o seguinte:

- Objectivos e finalidade do estudo
- Quais as vantagens na sua participação (avanço no conhecimento, provável melhoria na abordagem sobre os problemas dos familiares cuidadores)
- Participação voluntária, isto é, a recusa ou desistência pode ser feita em qualquer momento sem qualquer justificação, isso, não interfere com a normal assistência nos serviços de saúde.
- Carácter confidencial das informações, ou seja, os dados referentes ao nome e morada não são registados em nenhuma base de dados, são substituídos por códigos.
- Informação do nome e telefone da investigadora para possível esclarecimento.

Aos participantes que apresentaram dificuldades em preencher o questionário devido ao seu estado emocional, solicitaram que os ajudasse no preenchimento dos mesmos, assim, davam as suas respostas perante a leitura das questões.

A par com o preenchimento dos questionários, foram recolhidos dados clínicos dos doentes junto dos enfermeiros ou no próprio processo, com o objectivo de recolher informação relativa à doença.

6. ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Para caracterizar o contexto da prestação dos cuidados recorreremos à estatística descritiva.

Para a análise dos factores determinantes da qualidade de vida e bem-estar dos familiares cuidadores utilizámos metodologias de comparação de grupos com testes não paramétricos, devido à não normalidade da distribuição de algumas variáveis e ainda à pequena dimensão de alguns grupos (i.e., $n < 30$). De acordo com Maroco (2003), os testes não paramétricos são alternativos aos paramétricos quando a normalidade da distribuição da variável em estudo não se verifica. Para a comparação dos valores obtidos para cada escala, bem como para as respectivas dimensões em dois grupos recorreremos ao teste de Mann-Whitney e para comparação de três ou mais grupos recorreremos ao teste de Kruskal-Wallis.

Pelo mesmo motivo (i.e., não normalidade da distribuição) para o cálculo do coeficiente de correlação entre variáveis quantitativas, utilizámos o coeficiente de correlação de Spearman.

Por último, de referir que o nível de significância estatística considerado para avaliar a significância dos testes estatísticos efectuados foi de 0.05. Os dados foram analisados através do programa SPSS (*Statistical Package for Social Sciences, versão 14.0*).

CAPITULO 5

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para melhor compreender as características, sócio-demográficas, familiares, psicossociais e a percepção face à prestação de cuidados dos familiares cuidadores da amostra e para melhor responder à questão “Qual a percepção da qualidade e bem-estar emocional do familiar do doente oncológico” iremos apresentar os principais resultados encontrados de acordo com os objectivos propostos.

1.1. Contexto da prestação de cuidados

Consoante podemos observar na tabela 8, dos 50 doentes oncológicos em estudo, 66.0% são do sexo masculino, as idades estão compreendidas entre os 44 anos e os 80 anos (com uma média de idade de 64.06 anos e um desvio padrão 9.07anos), predominando a faixa etária dos 65 ou mais anos (54.0%), 11 (22.0%) encontram-se na fase inicial da doença, 17 (34.0%) na fase de tratamento da doença e 22 (44.0%) na fase de vigilância da doença.

No que se refere ao tempo de dependência, 38 (76.0%) dos doentes encontram-se dependentes. Importa, aqui, referir que o conceito de dependência definido pelo grupo multidisciplinar do Conselho da Europa, diz respeito à “*pessoa que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual tem necessidade de uma ajuda importante a fim de realizar necessidades específicas resultantes da realização das actividades de vida diária*” (Amaral & Vicente, 2000, p.25).

No nosso estudo a maioria dos doentes dependentes encontra-se nesta situação há relativamente pouco tempo: 31.6% dos doentes estão dependentes há não mais de 3 meses e 31.6% apresenta um espaço temporal de dependência que oscila entre os 4 e os 9 meses (ver tabela 8).

Tabela 8. Distribuição dos doentes oncológicos segundo o sexo, a faixa etária, o tempo de doença e o tempo de dependência

		n	%
Sexo	Masculino	33	66.0
	Feminino	17	34.0
	Total	50	100.0
Faixa etária	Dos 44 aos 64 anos	23	46.0
	65 ou mais anos	27	54.0
	Total	50	100.0
Tempo de doença	0-3meses	11	22.0
	4-9 meses	17	34.0
	10-144 meses	22	44.0
	total	50	100.0
Tempo de dependência	0-3meses	12	31.6
	4-9 meses	12	31.6
	10-144 meses	14	36.8
	total	38	100.0

No que diz respeito ao apoio no cuidar², verificámos que 16 (32.0%) dos cuidadores dos doentes oncológicos têm apoio no cuidar. Esse apoio é geralmente dado pela família, tendo-se encontrado apenas uma situação em que o apoio é dado por uma Instituição Particular de Solidariedade Social (tabela 9).

Estes resultados vão ao encontro dos obtidos por Rodriguez, Alvarez e Cortés (2001), no estudo realizado a 32 cuidadores de familiares dependentes verificaram que 78.1% recebem ajuda dos familiares. Essa ajuda é efectuada, principalmente, pelas irmãs (34%), seguindo-se os irmãos (12.6%), as filhas (15.6%), os filhos (12.4%) e os netos (18.8%).

Tabela 9. Distribuição dos familiares segundo a prestação de cuidados

		n	%
Apoio no Cuidar do familiar	Não	34	68.0
	Sim	16	32.0
	Total	50	100.0
Quem ajuda	Família	15	93.8
	Lar	1	6.3
	Total	16	100.0

² Entende-se por cuidar, “um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas, é igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais” (Colliére, 1989, p.235),

Quanto à existência de apoio psicológico na área de residência ou no serviço de saúde, constatamos que 86.0% dos inquiridos referem não beneficiar de qualquer apoio nesta especialidade.

De notar que D. Figueiredo (2007) referiu que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados. Ainda segundo a autora, a participação em grupos de apoio raramente é mencionada como uma necessidade, entre os familiares cuidadores. No entanto, é de salientar que, no nosso estudo, 53.5% dos participantes manifestam interesse ou necessidade em pertencer a um grupo de apoio.

Com base nos motivos atribuídos pelos familiares a necessidade de pertencer a um grupo de apoio procedemos à sua categorização segundo quatro grupos – esclarecimento de dúvidas em relação à doença, apoio psicológico, troca de experiências e receber apoio na prestação de cuidados. Na tabela 10 apresentamos os valores percentuais obtidos, referentes a cada uma destas categorias. Assim, o motivo primeiro referente à necessidade ou interesse de beneficiar de um grupo de apoio foi o esclarecimento de dúvidas em relação à doença (39.1%), seguindo-se o apoio psicológico (26.1%), a troca de experiências (21.7%) e por último, o apoio na prestação de cuidados (13.0%).

Resultados semelhantes foram obtidos por Hileman, Lackey e Hassanein (1992) no estudo realizado a 492 cuidadores, encontraram 25 necessidades não satisfeitas, que foram agrupadas em seis categorias: psicológica, informativa, espiritual e apoio na prestação de cuidados. Dentro destas categorias as que tiveram maior número de necessidades identificadas foram a psicológica e a informativa. Relativamente à informação transmitida à família, Bonila (1989) alerta para que seja verdadeira, transmitida de forma gradual e flexível, tendo em conta as necessidades e preocupações do receptor, ou seja, saber o que pensa a família acerca da doença em questão, as suas fantasias e temores, para os saber esclarecer.

Tabela 10. Distribuição da amostra de acordo com a necessidade expressa de apoio psicológico, pertença a um grupo de apoio e motivo

		n	%
Apoio psicológico	Não	43	86.0
	Sim	7	14.0
	Total	50	100.0
Se não têm, gostaria de pertencer a um grupo	Não	20	46.5
	Sim	23	53.5
	Total	43	100.0
Se gostaria, qual o motivo	Esclarecimento de dúvidas em relação à doença	9	39.2
	Apoio psicológico	6	26.1
	Troca de experiências	5	21.7
	Apoio de cuidados	3	13.0
	Total	23	100.0

1.2. Factores associados à qualidade de vida dos familiares cuidadores

De seguida pretendemos observar se a percepção da qualidade de vida dos familiares está associada a factores sócio-demográficas e psicossociais do familiar cuidador e ainda a características clínicas do doente.

Para investigarmos a percepção da qualidade de vida (através do instrumento QCOLC) do familiar cuidador em função das variáveis acima referidas, utilizámos testes de comparação de médias não paramétricos (testes Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis).

1.2.1. Variáveis sócio-demográficas do familiar cuidador

Foi nossa intenção analisar a Percepção da Qualidade de Vida do familiar cuidador em função das variáveis sócio-demográficas: sexo, idade dos familiares, zona de procedência, estado civil, escolaridade, profissão e nível sócio-económico.

Primeiramente procurámos investigar se existem diferenças nos valores obtidos na CQOLC de acordo com o sexo dos familiares. Os resultados do teste de

Mann-Whitney sugerem a inexistência de diferenças significativas entre os grupos segundo o sexo (tabela 11).

Tabela 11. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do sexo

Escala CQOLC	Feminino (N=34)		Masculino (N=16)		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.73	0.70	2.73	0.75	-0.094	0.925
Perturbações ligadas ao cuidado	1.58	0.86	1.48	0.94	-0.240	0.811
Implicações pessoais do cuidado	1.66	0.96	1.58	0.98	-0.335	0.738
Adaptação positiva	2.30	0.66	2.42	0.61	-0.428	0.669
Percepção global da qualidade de vida	1.91	0.51	1.98	0.54	-0.385	0.700

Foi também nossa intenção analisar eventuais diferenças na percepção da qualidade de vida de acordo com a faixa etária dos familiares. Na tabela 12 são apresentadas as médias, os desvios-padrão e os resultados do teste de Mann-Whitney referentes à variável em análise. No que diz respeito à dimensão Sobrecarga Emocional, esta apresenta valores médios mais elevados à medida que a faixa etária do familiar aumenta, embora as diferenças encontradas entre os grupos não sejam estatisticamente significativas. Ao contrário dos resultados encontrados por Santos (2006) não obtivemos valores com significância estatística referentes à idade do cuidador.

Tabela 12. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função da faixa etária dos familiares

Escala CQOLC	Dos 22 aos 43 anos (n=13)		Dos 44 aos 64 anos (n=27)		Dos 65 ou mais anos (n=10)		K-W (Df=2)	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.60	0.80	2.68	0.64	3.03	0.76	2.684	0.261
Perturbações ligadas ao cuidado	1.32	0.94	1.57	0.84	1.78	0.93	1.652	0.438
Implicações pessoais do cuidado	1.41	0.86	1.57	1.00	2.10	0.91	3.719	0.156
Adaptação positiva	2.55	0.62	2.33	0.68	2.08	0.51	3.003	0.223
Percepção global da qualidade de vida	2.12	0.49	1.95	0.49	1.64	0.52	4.779	0.092

Pretendemos também analisar se existem diferenças nas pontuações da CQOLC de acordo com a zona de procedência do familiar cuidador. Como podemos verificar na tabela 13, os resultados sugerem uma influência significativa da zona de residência no nível das perturbações ligadas ao cuidado ($p=0.013$), sendo os familiares cuidadores residentes em meio rural os que relatam um maior nível de Perturbações Ligadas ao Cuidado. Tendo em consideração que os familiares cuidadores do meio rural têm maiores dificuldades de acessibilidade, maior isolamento social e ainda, um acesso limitado aos serviços de saúde, será compreensível que estas dificuldades tenderão a apresentar repercussões e/ou implicações na saúde dos indivíduos e na percepção da sua qualidade de vida.

Tabela 13. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função da zona de procedência

Escala CQOLC	Zona rural N=27		Zona urbana N=23		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.86	0.57	2.58	0.84	-1.286	0.199
Perturbações ligadas ao cuidado	1.80	0.89	1.25	0.79	-2.476	0.013*
Implicações pessoais do cuidado	1.78	1.05	1.46	0.83	-1.145	0.252
Adaptação positiva	2.34	0.53	2.34	0.77	-0.166	0.868
Percepção global da qualidade de vida	1.81	0.45	2.08	0.56	-1.821	0.069

Nota: * $p \leq 0.05$.

No que se refere ao estado civil, devido ao tamanho dos grupos recodificámos esta variável em dois grupos: casado/união de facto (n=43) versus solteiro/divorciado/separado (n=7). Obtivemos diferenças não significativas, no que diz respeito às pontuações da CQOLC nestes dois grupos. Importa atender ao facto de que o tamanho do grupo solteiro/divorciado/separado (n=7) pode influir nos resultados encontrados, dificultando o poder discriminativo das análises comparativas através da CQOLC (Tabela 14).

Tabela 14. Distribuição da amostra segundo estado civil agrupado

Escala CQOLC	Casado/união de facto n=43		Solteiro/divorciado/ Separado n=7		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.74	0.66	2.64	1.01	-0.154	0.878
Perturbações ligadas ao cuidado	1.60	0.87	1.26	0.99	-0.952	0.341
Implicações pessoais do cuidado	1.67	0.99	1.42	0.77	-0.309	0.757
Adaptação positiva	2.32	0.61	2.48	0.87	-0.407	0.684
Percepção global da qualidade de vida	1.91	0.50	2.10	0.60	-0.684	0.401

Pretendemos ainda conhecer se existem diferenças entre os grupos categorizados segundo o nível de escolaridade em relação à percepção da qualidade de vida. Os resultados do teste de Kruskal-Wallis indicaram diferenças significativas na Sobrecarga Emocional ($p=0.043$), nas Perturbações Ligadas ao Cuidado ($p=0.014$) e na Percepção Global da Qualidade de Vida ($p=0.022$) entre os níveis de escolaridade, consoante podemos observar na tabela 15. Estes resultados sugerem que os familiares prestadores com maior nível de escolaridade evidenciam menor sobrecarga emocional, menos perturbações ligadas ao cuidado e uma percepção de melhor qualidade de vida global comparativamente aos familiares com um nível de escolaridade mais baixo.

Estes resultados estão em concordância com os resultados de alguns de alguns estudos, os quais sugerem que indivíduos com níveis educacionais superiores e com um estatuto socio-económico mais elevado avaliam a sua saúde de forma mais positiva (Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Sarafino, 2002). Também Riedel, Fredman e Langenberg (1998) referem, quanto maior a escolaridade, mais facilidade tem o cuidador em manifestar as suas dificuldades relacionadas com o cuidar, procurar e lidar com os problemas.

De referir que a relação entre esta variável e o nível socio-económico, levamos a sugerir que não será somente os anos de escolaridade o factor que influencia a percepção da qualidade de vida, mas que esta variável poderá estar associada ao rendimento económico, pelo que, nestes participantes, maiores recursos económicos representarão uma menor sobrecarga e uma melhor qualidade de vida global.

Tabela 15. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função da escolaridade do cuidador

Escala CQOLC	Sem estudos (n=4)		1ºCiclo (n=16)		2º e 3º Ciclos (n=15)		Ensino secundário ou profissional (n=10)		Bacharelato ou licenciatura (n=5)		K-W (Df=4)	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	3.32	0.42	2.98	0.69	2.65	0.55	2.60	0.71	1.95	0.82	0.860	0.043*
Perturbações ligadas ao cuidado	2.46	0.57	1.74	0.75	1.51	0.88	1.51	0.87	0.42	0.50	12.468	0.014*
Implicações pessoais do cuidado	2.65	0.75	1.72	1.09	1.53	0.94	1.48	0.90	1.20	0.24	5.673	0.225
Adaptação positiva	2.25	0.46	2.32	0.57	2.14	0.67	2.80	0.74	2.05	0.41	6.079	0.193
Percepção global da qualidade de vida	1.34	0.39	1.78	0.45	1.96	0.42	2.13	0.53	2.43	0.49	11.415	0.022*

Nota: * $p \leq 0.05$.

No que se refere à variável profissão, encontramos diferenças com significância estatística entre os grupos Perturbações Ligadas ao Cuidado ($p = 0.045$) e na Percepção Global da Qualidade de Vida ($p = 0.047$). Os familiares prestadores situados no grupo I (Directores e gestores da Administração Pública e de empresas profissões associadas a grau académico do 2º e 3º ciclo universitário) evidenciam menores perturbações ligadas ao cuidado e uma maior Percepção da Qualidade de Vida Global (Tabela 16). Estes resultados reforçam a nossa convicção de que a manutenção de uma vida social e laboral activa, são elementos favorecedores do processo de ajustamento a situações stressantes. Parece-nos ainda compreensível, que cuidadores de classes elevadas tendem a evidenciar menores perturbações ligadas ao cuidado, os quais, podem facilmente recorrer a aquisição de serviços, contratar empregada para a prestação de cuidados ao doente e para a prestação de serviços domésticos.

Tabela 16. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função da profissão do cuidador

Escala CQOLC	Grupo I (n=2)		Grupo II (N=4)		Grupo III (N=6)		Grupo IVa) (N=6)		Grupo IVb) (N=7)		GrupoV (N=25)		K-W df=5	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.57	0.38	1.94	1.02	2.46	0.60	2.55	0.91	3.00	0.73	2.90	0.57	7.062	0.216
Perturbações ligadas ao cuidado	0.78	0.70	0.82	1,07	1.09	0.64	1.23	1.10	2.26	0.75	1.72	0.74	11.363	0.045*
Implicações pessoais do cuidado	1.00	0.28	1.30	1.08	1.30	0.61	1.30	0.95	2.17	1.43	1.76	0.86	4.828	0.437
Adaptação positiva	1.87	0.35	2.59	0.56	2.45	0.93	2.43	0.27	2.48	0.55	2.25	0.70	2.929	0.711
Percepção global da qualidade de vida	2.15	0.04	2.52	0.65	2.22	0.53	2.15	0.59	1.64	0.51	1,79	0.39	11.245	0.047*

Nota: * $p \leq 0.05$.

Para analisarmos possíveis diferenças na percepção da qualidade de vida de acordo o nível socio-económico dos cuidadores, e atendendo ao reduzido tamanho da amostra, optámos por recodificar esta variável segundo dois grupos o nível socio-económico dos familiares, tendo resultado duas categorias: NSE baixo e NSE médio/elevado. Conforme é apresentado na tabela 17, os resultados obtidos indicam diferenças estatisticamente significativas na Sobrecarga Emocional ($p=0.012$), nas Perturbações Ligadas ao Cuidado ($p=0.003$) e na Percepção da Qualidade de Vida ($p=0.001$) entre os grupos. Os familiares prestadores de cuidados com nível socio-económico mais baixo relatam uma maior sobrecarga emocional, maiores perturbações ligadas ao cuidado e ainda, uma menor percepção da qualidade de vida.

Consoante foi salientado na parte teórica deste trabalho, uma situação de doença implica mais um encargo financeiro muitas vezes incomportável e excessivo (Marques, 2007) e é progressivamente maior à medida que as implicações da doença e seu tratamento vão sendo mais exigentes (Santos, 2006). Quando os cuidadores pertencem a um nível sócio-económico baixo, como é o caso da nossa amostra (76%) as consequências económicas ainda são mais acentuadas, o que deverá influenciar a qualidade de vida diária.

Estes dados estão de acordo com o SUPPORT (the study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of treatments), estudo multicêntrico realizado por Covinsky, Goldman, Cook, Oye, Desbiens e Reding (1994) que

avaliou as preferências dos doentes com cancro e de seus familiares. Os investigadores constataram uma sobrecarga financeira nos familiares destes doentes: houve perda de emprego em 20% dos casos, cerca de 31% das famílias apresentaram perda total ou quase total das reservas financeiras e em 29% dos casos ocorreu perda da principal fonte de rendimento. As famílias mais atingidas financeiramente foram aquelas com doentes com idade inferior aos 45 anos e com baixo NSE.

Tabela 17. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do NSE

Escala CQOLC	NSE baixo N=38		NSE médio/elevado N=12		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.89	0.61	2.21	0.78	-2.501	0.012*
Perturbações ligadas ao cuidado	1.77	0.80	0.85	0.80	-3.004	0.003**
Implicações pessoais do cuidado	1.77	1.00	1.20	0.66	-1.782	0.075
Adaptação positiva	2.29	0.65	2.48	0.63	-0.889	0.374
Percepção global da qualidade de vida	1.79	0.43	2.39	0.50	-3.273	0.001**

Nota: ** $p \leq 0.01$. * $p \leq 0.05$.

1.2.2 Variáveis clínicas (doente oncológico)

Considerámos relevante analisar se existem diferenças nos valores obtidos na escala CQOLC reportados pelos familiares cuidadores em função da situação clínica do familiar doente, faixa etária do doente, tempo de doença e tempo de dependência.

De acordo com os resultados apresentados na tabela 18, constatámos a ausência de diferenças estatisticamente significativas obtidas nas dimensões da escala CQOLC e na percepção global da qualidade de vida, segundo o grupo etário do doente.

Embora os resultados obtidos no teste de Mann-Whitney não sejam estatisticamente significativos, os resultados obtidos nesta variável sugerem que os doentes mais velhos apresentam valores mais baixos ao nível da adaptação positiva, segundo a percepção do cuidador. De facto, quanto mais avançada a idade do doente, no

confronto com a doença, menores tenderão a ser as suas capacidades para se adaptar a novas situações e maiores as exigências no cuidado.

A este propósito Giovannini, Ricci, Bitti, Sarchielli e Speltini (1986) e Nezu, Nezu, Friedman, Faddis e Houts (1998) referem que a situação de doença por vezes implica ajustamentos psicossociais significativos, mudanças de comportamento, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, o que torna o doente muitas vezes dependente da ajuda dos outros. Deste modo, o doente necessita com frequência da ajuda dos familiares e/ou amigos para providenciar as necessidades básicas, a preparação das refeições, o acompanhamento ao hospital, e o sustento económico.

Tabela 18. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do grupo etário do doente

Escala CQOLC	Dos 44 aos 64 anos N=23		Dos 65 ou mais anos N=27		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.63	0.77	2.81	0.66	-0.779	0.436
Perturbações ligadas ao cuidado	1.57	0.91	1.53	0.88	-0.166	0.868
Implicações pessoais do cuidado	1.65	0.99	1.62	0.94	-0.098	0.922
Adaptação positiva	2.53	0.66	2.18	0.60	-0.924	0.054
Percepção global da qualidade de vida	2.02	0.54	1.86	0.49	-0.906	0.365

Nota: * $p \leq 0.05$.

De seguida descrevermos a percepção de Qualidade de Vida dos familiares que compõem a amostra relativamente ao tempo de doença e ao tempo de dependência do doente oncológico. Conforme é apresentado nas tabelas 19 e 20, obtivemos resultados estatisticamente não significativos no que diz respeito às pontuações na escala CQOLC para o tempo de doença e para o tempo de dependência, respetivamente.

De acordo com a revisão da literatura seria de esperar que os familiares dos doentes oncológicos demonstrassem uma elevada sobrecarga emocional associada

ao cuidado no início da doença, assim como maiores implicações pessoais do cuidado, as quais tendem a diminuir com o decurso da mesma. Assim sendo poderíamos referir-nos ao ajustamento/adaptação e aprendizagem na situação de doença. A este propósito, no estudo conduzido por Santos (2006) o familiar avaliava a sua qualidade de vida globalmente de forma mais positiva após 6/9 meses de contacto com a doença.

Estes resultados possibilitam-nos duas leituras possíveis: primeiramente podemos hipotetizar que o tempo de doença e o tempo de dependência do doente oncológico não estão relacionados com a Percepção da Qualidade de Vida do familiar cuidador. Todavia atendendo à diversidade de estudos que apontam para uma relação estatisticamente significativa entre a adaptação à doença e os meses/anos de duração da mesma (Bishop, 1994; Kristjanson & Ashcroft, 1994; Lewis, 1990; Weitzner & McMillan, 1999; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, McMillan, et al.1999), devemos deixar em aberto a hipótese da existência de limitações no estudo associadas ao número de sujeitos por grupo.

Tabela 19. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função do tempo de doença

Escala CQOLC	0-3 meses (n=11)		4-9 meses (n=17)		10-144 meses (n=22)		K-W Df=2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.67	0.83	2.95	0.56	2.59	0.74	1.807	0.405
Perturbações ligadas ao cuidado	1.63	1.11	1.80	0.62	1.31	0.91	2.798	0.247
Implicações pessoais do cuidado	1.81	1.08	1.67	0.90	1.52	0.96	0.454	0.797
Adaptação positiva	2.29	0.82	2.44	0.67	2.29	0.54	0.745	0.689
Percepção global da qualidade de vida	1.91	0.60	1.80	0.39	2.05	0.55	1.839	0.399

Tabela 20. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função do tempo de dependência

Escala CQOLC	0-3 meses (n=12)		4-9 meses (n=12)		10-144 meses (n=14)		K-W Df=2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	3.02	0.61	2.76	0.55	2.84	0.62	1.373	0.503
Perturbações ligadas ao cuidado	1.84	0.91	1.84	0.71	1.45	0.98	0.914	0.633
Implicações pessoais do cuidado	1.93	1.10	1.75	0.84	1.60	0.98	0.563	0.755
Adaptação positiva	2.48	0.74	2.43	0.67	2.44	0.45	0.112	0.946
Percepção global da qualidade de vida	1.75	0.51	1.85	0.42	1.95	0.53	0.407	0.816

1.2.3 Variáveis familiares e psicossociais

Considerámos relevante analisar se existem diferenças nos valores obtidos na escala CQOLC pelos familiares cuidadores de acordo com o grau de parentesco, a estrutura do agregado familiar, a coabitação, o apoio no cuidar e o apoio psicológico.

Relativamente à variável grau de parentesco, categorizámos a amostra segundo dois grupos – filho (ou outro familiar) versus esposo(a). Os resultados do teste Mann-Whitney apresentados na tabela 21 sugerem a existência de diferenças significativas na Percepção Global da Qualidade de Vida consoante o grau de parentesco do familiar cuidador ($p = 0,035$). Assim, os familiares cuidadores que são cônjuges apresentam uma menor percepção da qualidade de vida comparativamente com os outros grupos. Temos de considerar a este propósito, o estudo de Blanchard et al (1997), segundo o qual cerca de 20 a 30% dos cônjuges apresentam perturbações de humor e deterioração psicológica, associadas a uma menor percepção sobre a sua qualidade de vida.

Perante estes resultados pensamos que é relevante aplicar a escala Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) no sentido de avaliar de uma forma breve os níveis de ansiedade e depressão dos familiares cuidadores cônjuges.

Tabela 21. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do parentesco agrupado

Escala CQOLC	Filho ou outro familiar N=19		Esposo N=31		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.50	0.74	2.87	0.66	-1.630	0.103
Perturbações ligadas ao cuidado	1.30	0.85	1.70	0.88	-1.652	0.099
Implicações pessoais do cuidado	1.35	0.87	1.81	0.98	-1.558	0.119
Adaptação positiva	2.38	0.66	2.31	0.64	-0.381	0.703
Percepção global da qualidade de vida	2.14	0.50	1.81	0.49	-2.110	0.035*

Nota: * $p \leq 0.05$.

Quando comparámos os valores médios da CQOLC, obtidos em função da estrutura do agregado familiar, observámos a existência de diferenças significativas entre os três grupos na dimensão Adaptação Positiva ($p = 0.024$). Como podemos observar na tabela 22, os resultados obtidos sugerem que as famílias com filhos dependentes apresentam uma maior adaptação positiva. A este propósito Relvas (1996) salientou que a família com filhos dependentes sente geralmente necessidade de se relacionar com vizinhos e amigos que possam cooperar com ela, proporcionando-lhe apoio nas funções parentais. Podemos supor que uma tal necessidade de suporte se traduza, mais facilmente em famílias com filhos dependentes, na oferta de uma rede de suporte social pelos familiares e vizinhos e ainda, constitua uma oportunidade de crescimento e enriquecimento através de experiências partilhadas dos outros.

Tabela 22. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Kruskal-wallis em função da estrutura do agregado familiar

Escala CQOLC	Família com filhos dependentes N=5		Família com filhos adultos N=15		Vive com o cônjuge N=17		K-W Df=2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	3.29	0.53	2.72	0.56	2.84	0.68	3.072	0.215
Perturbações ligadas ao cuidado	2.22	0.96	1.56	1.07	1.47	0.69	2.714	0.257
Implicações pessoais do cuidado	2.52	1.16	1.64	1.01	1.67	0.76	2.351	0.309
Adaptação positiva	3.07	0.37	2.27	0.62	2.18	0.59	7.442	0.024*
Percepção global da qualidade de vida	1.62	0.46	1.92	0.57	1.85	0.43	1.382	0.501

Nota: * $p \leq 0.05$.

De seguida fomos comparar os valores médios obtidos na escala CQOLC de acordo com a variável coabitação, categorizada em dois grupos – não coabita com o doente e coabita com o doente. Consoante indica a tabela 23, a coabitação ou não do familiar do cuidador com o doente apresenta uma influência estatisticamente significativa no nível da Sobrecarga Emocional ($p = 0.05$). Os familiares cuidadores que residem no mesmo domicílio do doente parecem evidenciar maior sobrecarga emocional.

No que diz respeito a esta questão, diversos autores (e.g., Kissane et al, 1994; Yates, 1999) sugerem que o stresse emocional continuado, associado ao facto de viver com um familiar com doença oncológica, representa um verdadeiro desafio de coping, com implicações consideráveis no dia a dia dos seus membros e na qualidade de vida.

É geralmente aceite que os acontecimentos que provocam stresse antecedem o estabelecimento de episódios depressivos, acompanhado por um declínio físico acentuado. A depressão é, aliás, o quadro clínico que mais frequentemente ocorre, manifestando-se frequentemente no prazo de um ano após o início da situação de prestação de cuidados (Brito, 2002). Yates (1999) refere que uma larga proporção de familiares relatam stresse emocional elevado associado à doença oncológica, com sentimentos de ressentimento, perda de controlo, baixa auto-eficácia e isolamento, com implicações sobre a saúde e qualidade de vida. As implicações físicas

na saúde e no bem-estar são, em geral, manifestadas por fadiga e exaustão física, sono pouco repousante, alteração das rotinas e planos diários e ainda, pouca atenção prestada à sua saúde física. Também Stoller e Earl (1983) referem que os cuidadores que dividem a mesma casa com o seu familiar doente expressam níveis mais elevados de tensão emocional do que aqueles que moram em casas separadas.

Tabela 23. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função da coabitação

Escala CQOLC	Não coabita N=37		coabita N=13		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.85	0.62	2.37	0.84	-1.959	0.050*
Perturbações ligadas ao cuidado	1.61	0.91	1.39	0.82	-0.853	0.394
Implicações pessoais do cuidado	1.77	0.94	1.26	0.92	-1.635	0.102
Adaptação positiva	2.34	0.69	2.35	0.68	-0.178	0.859
Percepção global da qualidade de vida	1.85	0.49	2.17	0.52	-1.837	0.066

Nota: * $p \leq 0.05$.

Pretendemos conhecer se existiam diferenças na percepção da qualidade de vida dos participantes, relativas à variável que designamos por apoio no cuidar. Para tal, procedemos à comparação dos valores médios obtidos na escala CQOLC entre os dois grupos de cuidadores – com apoio e sem apoio. Como se pode observar na tabela 24, a partilha de responsabilidade na prestação de cuidados do familiar cuidador parece apresentar uma influência significativa ao nível das Implicações Pessoais do Cuidado ($p = 0.031$) e na Percepção Global da Qualidade de Vida ($p = 0.023$). Os resultados obtidos sugerem que os cuidadores que não partilham a responsabilidade na prestação de cuidados evidenciam maiores implicações pessoais do cuidado, enquanto, que, os familiares com percepção de apoio no cuidar parecem apresentar uma maior percepção da qualidade de vida.

Tabela 24. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do apoio no cuidar

Escala CQOLC	Com apoio N=34		Sem apoio N=16		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.84	0.62	2.49	0.83	-1.707	0.088
Perturbações ligadas ao cuidado	1.69	0.86	1.25	0.89	-1.740	0.082
Implicações pessoais do cuidado	1.82	0.93	1.25	0.91	-2.154	0.031*
Adaptação positiva	2.25	0.64	2.53	0.62	-1.012	0.311
Percepção global da qualidade de vida	1.81	0.45	2.20	0.56	-2.279	0.023*

Nota: * $p \leq 0.05$.

Foi também nossa intenção analisar se existiam diferenças nas pontuações obtidas na escala CQOLC de acordo com a variável denominada de Apoio Psicológico. Consoante é apresentado na tabela 25, foram encontrados valores com significância estatística para as dimensões Implicações Pessoais do Cuidado ($p = 0.006$) e Percepção Global da Qualidade de Vida ($p = 0.009$) de acordo com a presença ou não do apoio psicológico proporcionado por um psicólogo ao familiar cuidador. Os familiares que não beneficiam de apoio psicológico parecem apresentar maiores implicações do cuidado. Por sua vez, os familiares cuidadores que beneficiam de apoio psicológico parecem evidenciar uma maior percepção de qualidade de vida.

Tabela 25. Médias e desvios-padrão da escala CQOLC e Mann-Whitney em função do apoio psicológico

Escala CQOLC	Com apoio N=7		Sem apoio N=43		z	p
	M	DP	M	DP		
Sobrecarga emocional	2.30	0.98	2.80	0.64	-1.343	0.179
Perturbações ligadas ao cuidado	1.02	0.59	1.64	0.90	-1.708	0.088
Implicações pessoais do cuidado	0.82	0.31	1.77	0.96	-2.756	0.006**
Adaptação positiva	0.27	0.49	2.28	0.65	-1.599	0.110
Percepção global da qualidade de vida	2.43	0.47	1.85	0.48	-2.602	0.009**

Nota: ** $p \leq 0.01$.

De referir que os resultados encontrados na escala CQOLC em função das duas variáveis acima referidas sugerem que a criação de grupos de apoio parece funcionar como uma estratégia de apoio para os cuidadores que a ela têm acesso.

Segundo A. P. Figueiredo (2007), as implicações pessoais ligadas ao cuidado poderão ser atenuadas pela partilha de suporte, não só dentro da rede de apoio social informal existente, como em contexto de grupos de auto-ajuda. O princípio de funcionamento deste último edifica-se na partilha voluntária de experiências comuns, suporte emocional, troca de informações sobre a doença, procedimentos práticos, etc.

A este propósito, um estudo exploratório efectuado por Roques, Liberado, Sanchas e Varela (2007) com oito familiares cuidadores de doentes com AVC constatou que os cuidadores entrevistados expressavam necessidade de falar com alguém acerca das suas experiências, dificuldades e preocupações resultantes da prestação de cuidados. Segundo Paúl e Fonseca (2001) uma tal troca de vivências, proporciona um efeito positivo na auto-estima dos familiares cuidadores porque os retira do isolamento a que frequentemente a doença os coloca. Também Navalhas (1998) afirma que a percepção ou a crença de que os outros estão disponíveis para fornecer conforto emocional ou assistência prática em alturas de necessidade, parece ser particularmente benéfica para a saúde e bem-estar.

No sentido dos resultados obtidos D. Figueiredo (2007) refere que uma das necessidades mais expressas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados. Referimo-nos a alguém que os escute, compreenda e com quem possam desabafar. Ainda segundo a mesma autora, a participação em grupos de apoio raramente é mencionada como uma necessidade entre os cuidadores familiares, à excepção dos que pertencem a esses grupos.

No entanto, os grupos de apoio podem assumir um papel preponderante, uma vez que os resultados obtidos neste âmbito são indicadores das necessidades sentidas a este nível. Aliás, consoante já referimos, os grupos de apoio são uma fonte de informação e aconselhamento acerca da doença e do seu processo e do suporte disponível. Estes desempenham igualmente um papel na quebra do isolamento e na solidão que tendem a acompanhar o cuidador, uma vez que favorecem a interacção social.

1.3 Factores associados do bem-estar dos familiares cuidadores

Para estudarmos possíveis diferenças nos resultados obtidos na Escala de Afectos Positivos e Negativos (PANAS) em função das variáveis sócio-demográficas caracterizadas, utilizámos procedimentos de comparação de médias não paramétricos (Kruskall-Wallis e Mann-Whitney).

1.3.1. Variáveis sócio-demográficas do familiar cuidador

Os resultados do teste de Mann-Whitney apresentados na tabela 26 não indicaram diferenças estatisticamente significativas segundo o sexo relativamente ao bem-estar (PANAS).

Tabela 26. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do sexo

Escala PANAS	Feminino (N=34)		Masculino (N=16)		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.33	0.73	2.47	0.56	-0.803	0.422
Afectos negativos	2.32	0.76	2.43	0.98	-0.521	0.603
Diferencial de afectos	0,01	1.00	0.04	0.72	-0.354	0.723

Relativamente ao grupo etário de pertença dos familiares, os resultados encontrados na tabela 27 sugerem igualmente a inexistência de diferenças com magnitude estatística relativas ao bem-estar. Á priori os resultados obtidos sugerem que a idade do participante não influi na percepção dos afectos (positivos ou negativos).

Tabela 27. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskal-wallis em função da faixa etária dos familiares

Escala PANAS	Dos 22 aos 43 anos (n=13)		Dos 44 aos 64 anos (n=27)		Dos 65 ou mais anos (n=10)		K-W (Df=2)	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.50	0.49	2.43	0.69	2.08	0.81	1.701	0.427
Afectos negativos	2.29	0.91	2.28	0.81	2.66	0.77	2.822	0.244
Diferencial de afectos	0.21	1.02	0.16	0.81	-0.58	0.85	5.251	0.072

No que diz respeito à variável zona de residência, apresentámos na tabela 28 os resultados obtidos. Pretendemos analisar possíveis diferenças no bem-estar (PANAS) entre o grupo de familiares residentes no meio rural e no meio urbano. O teste não paramétrico de Mann-Whitney revelou diferenças com significância estatística ao nível de 0.05 no diferencial de afectos, indicando que os indivíduos que residem no meio rural tendem a apresentar uma maior predominância de afectos negativos e os indivíduos residentes no meio urbano tendem a apresentar uma maior predominância de afectos positivos.

De acordo com a literatura, os indivíduos que experienciam mais frequentemente emoções positivas tendem a ser mais flexíveis, criativos, integrativos, receptivos a novas informações, demonstrando um aumento na preferência pela variedade e aceitação de mudanças flexíveis no seu comportamento, bem como um alargamento nas suas opções de ajustamento. (Lyubomirsky et al, 2005). O ajustamento ao cancro pode ser verificado em termos de comportamento, cognições e respostas emocionais que o indivíduo apresenta. As várias formas desse ajustamento são definidas como estratégias de coping (Nordin & Glimelius, 1998). Assim sendo, podemos sugerir que a nossa amostra de familiares cuidadores que vivem em zona urbana apresentam uma melhor aceitação da doença e estratégias de coping adaptativas.

Tabela 28. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função da zona de procedência

Escala PANAS	Zona rural N=27		Zona urbana N=23		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	0.23	0.60	2.40	0.76	-0.215	0.830
Afectos negativos	2.54	0.88	2.13	0.72	-1.511	0.131
Diferencial de afectos	-0.18	0.86	0.26	0.91	-2.203	0.028*

Nota: * $p \leq 0.05$.

Relativamente aos grupos categorizados segundo o estado civil dos cuidadores os resultados obtidos não sugerem diferenças com relevância estatística entre os dois grupos (tabela 29).

Tabela 29. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do estado civil agrupado dos familiares

Escala PANAS	Casado/união de facto n=43		Solteiro/divorciado/ Separado n=7		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.34	0.69	2.63	0.54	-1.093	0.274
Afectos negativos	2.30	0,77	2.71	1.13	-1.036	0.300
Diferencial de afectos	0,04	0.88	-0.09	1.19	-0.294	0.769

Na tabela 30 apresentámos os resultados obtidos da escala PANAS segundo o nível de escolaridade dos sujeitos. Os valores obtidos sugerem que os afectos positivos diferem significativamente de acordo com o grupo referente ao nível de escolaridade a que o sujeito pertence ($p=0.022$, $p \leq 0.01$). Observamos uma tendência para uma pontuação média na escala PANAS ser mais elevada com maior escolaridade. Esta no entanto, tende a inverter-se no nível de estudos mais elevado (ensino superior). Este resultado pode ser explicado pela influência indirecta que a educação tem sobre o bem-estar, através das aspirações. De acordo com Simões et al (2000), “a educação pode conduzir a fixar metas e a fomentar aspirações mais elevadas, cuja realização frustrada é susceptível de provocar efeitos mais negativos no bem-estar” (p.269 e 270).

Consoante podemos observar na tabela 30, o diferencial de afectos apresenta também, segundo o nível de escolaridade, uma, diferença entre os grupos estatísti-

camente significativa, sendo este negativo e mais acentuado no nível mais baixo de escolaridade. Assim, os resultados apresentados parecem sugerir que os indivíduos com nível de escolaridade mais baixo têm um predomínio de afectos negativos.

Tabela 30. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskal-Wallis em função da escolaridade

Escala PANAS	Sem estudos N=4		1ºCiclo (n=16)		2º e 3º Ciclos (n=15)		Ensino secundário ou profissional N=10		Ensino Superior N=5		K-W Df=4	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	1.53	0.71	2.28	0.578	2.65	0.683	2.70	0.52	1.94	0.47	12.793	0.012 *
Afectos negativos	2.83	0.83	2.63	0.704	2.17	0.882	2.27	0.92	1.88	0.67	5.849	0.211
Diferencial de afectos	-1.30	0.74	-0.35	0.724	0.49	0.750	0.43	0.94	0.06	0.66	17.017	0.002 *

Nota: * $p \leq 0.05$; * $p \leq 0.01$

Para analisarmos possíveis efeitos da profissão nas pontuações obtidas na escala PANAS efectuámos o teste não paramétrico Kruskal-Wallis. No que diz respeito às comparações entre os grupos profissionais, as diferenças encontradas nos afectos positivos e no diferencial de afectos revelaram valores com significância estatística (tabela 31). Os resultados obtidos indicam que os familiares trabalhadores situados no grupo II (Directores e gestores da Administração Pública e de empresas profissões associadas a grau académico do 1º ciclo universitário, artistas e desportistas), grupo III (Trabalhadores da Administração e de apoio à gestão administrativa e financeira, trabalhadores dos serviços de pessoal e de segurança, trabalhadores por conta própria, supervisores de trabalhadores manuais) e grupo IV_a) (Trabalhadores manuais qualificados) tendem a apresentar uma maior predominância de afectos positivos, comparativamente ao grupo de familiares de trabalhadores não qualificados (grupo V), sugerindo que os grupos acima referidos tenderão a atribuir um maior sentido à vida e uma maior facilidade de adaptação à doença do familiar.

Tem sido referido que a presença de emoções positivas promove um pensamento mais tolerante e criativo e que os indivíduos avaliam mais positivamente a sua vida. A presença de emoções positivas diminui a duração das negativas e proporciona alívio do sofrimento, qualidade de vida e bem-estar (Fredrikson, 2001; Lyubomirsky et al, 2005; Quartana, Laubmeier & Zakowski, 2006).

Tabela 31. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskal-Wallis em função da profissão

Escala PANAS	Grupo I (n=2)		Grupo II (N=4)		Grupo III (N=6)		Grupo IVa) (N=6)		Grupo IVb) (N=7)		Grupo V (N=25)		K-W df=5	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.15	0.50	2.35	0.52	3.22	0.44	2.25	0.62	2.67	0.66	2.15	0.64	12.634	0.027*
Afectos negativos	2.45	0.50	1.73	0.53	2.17	0.92	1.70	1.04	2.77	0.43	2.54	0.80	10.383	0.065
Diferencial de afectos	-0.30	0.10	0.63	0.39	1.05	0.86	0.55	0.86	-0.10	0.61	-0.39	0.82	16.182	0.006**

Nota: ** $p \leq 0.01$; * $p \leq 0.05$.

Para percebermos se existem diferenças estatisticamente significativas no PANAS de acordo com o NSE agrupado, aplicámos o teste de Mann-Whitney. Como podemos observar na tabela 32, observamos diferenças com significância estatística entre os grupos no que diz respeito ao diferencial de afectos. A análise destes resultados sugere uma predominância de afectos positivos no NSE médio/elevado, comparativamente aos familiares oriundos do NSE baixo onde predominam os afectos negativos. É geralmente aceite que um NSE baixo poderá estar associado a conflitos familiares, ao desemprego, ao stresse e ao sofrimento.

Por sua vez, ao NSE médio/elevado, frequentemente encontram-se associados diversos factores, tais como, aumento do rendimento familiar e níveis elevados de escolaridade. Esta condição poderá reflectir maior bem-estar físico, emocional e social do familiar cuidador. Neste contexto, podemos sugerir que os familiares cuidadores de NSE médio/elevado gerem melhor a doença do seu familiar, assim como as dificuldades financeiras que possam ocorrer.

Tabela 32. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do NSE agrupado

Escala PANAS	NSE baixo N=38		NSE médio/elevado N=12		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.32	0.66	2.56	0.72	-0.990	0.322
Afectos negativos	2.47	0.81	1.99	0.80	-1.695	0.090
Diferencial de afectos	-0.15	0.88	0.58	0.80	-2.423	0.015*

Nota: * $p \leq 0.05$

1.3.2 Variáveis clínicas (doente oncológico)

Foi nosso objectivo analisar a existência de eventuais diferenças em função do grupo etário nos valores obtidos na escala PANAS, em função da faixa etária do doente, tempo de doença e tempo de dependência.

Deste modo, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no diferencial de afectos em função da variável faixa etária do doente. Consoante mostram os resultados apresentados na tabela 33, o teste de Mann-Whitney revelou diferenças entre os grupos com magnitude estatística (ao nível de 0.01), indicando que nos doentes mais jovens existe um maior predomínio de afectos positivos, comparativamente aos doentes situados na faixa etária de 65 ou mais anos, onde parece existir um predomínio de afectos negativos.

Estes resultados são concordantes com o estudo efectuado por Simões et al (2003) com uma amostra de 1202 sujeitos, divididos por três níveis etários, em que concluiu que os sujeitos idosos apresentavam pontuações inferiores na afectividade positiva e pontuações ligeiramente superiores na afectividade negativa.

Como já foi referido os doentes oncológicos, mesmo perante a sua situação de doença desenvolvem emoções positivas. Assim, considerámos importante que o acompanhamento psicológico valorize este aspecto, salientando os estados emocionais positivos, promovendo a capacidade de adaptação e de resiliência dos indivíduos, tendo em consideração a importância que estes factores têm no prognóstico da doença.

Tabela 33. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função da faixa etária do doente.

Escala PANAS	Dos 44 aos 64 anos N=23		Dos 65 ou mais anos N=27		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.50	0.71	2.27	0.63	1.009	0.315
Afectos negativos	2.14	0.84	2.53	0.79	3.044	0.081
Diferencial de afectos	0.36	0.88	-0.26	0.85	7.500	0.006**

Nota: ** $p \leq 0.01$

No que diz respeito às variáveis clínicas, nomeadamente, o tempo de doença e o tempo de dependência, os resultados das análises estatísticas efectuadas (ver

tabela 34 e 35 respectivamente) não mostram diferenças estatisticamente significativas relativamente ao bem-estar (PANAS) expresso.

No entanto, Soares, Moura, Carvalho e Batista (2000) ao realizarem um estudo a 40 doentes oncológicos, verificaram que os indivíduos com o diagnóstico de doença há mais tempo apresentaram níveis mais elevados de afectividade Positiva comparativamente aos doentes com o diagnóstico efectuado há menos tempo.

Tabela 34. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskal-Wallis em função do tempo de doença

Escala PANAS	0-3 meses (n=12)		4-9 meses (n=12)		10-144 meses (n=14)		K-W Df=2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.56	0.86	2.41	0.63	2.26	0.62	1.180	0.554
Afectos negativos	2.55	0.89	2.48	0.80	2.16	0.81	0.978	0.613
Diferencial de afectos	0.01	1.27	-0.07	0.88	0.10	0.76	0.270	0.874

Tabela 35. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskal-Wallis em função do tempo de dependência

Escala PANAS	0-3 meses (n=11)		4-9 meses (n=17)		10-144 meses (n=22)		K-W Df=2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.55	0.80	2.42	0.65	2.60	0.53	0.281	0.869
Afectos negativos	2.60	0.92	2.22	0.64	2.30	0.75	1.350	0.509
Diferencial de afectos	-0.05	1.19	0.21	0.79	0.30	0.44	0.703	0.704

1.3.3 Variáveis familiares e psicossociais

Neste ponto é nosso objectivo analisar se existem diferenças significativas no bem-estar dos familiares avaliado pelo PANAS de acordo com as variáveis psicossociais (grau de parentesco, estrutura do agregado familiar, coabitação, apoio no cuidar e apoio psicológico).

Os resultados do teste de Mann-Whitney sugerem a não existência de diferenças estatisticamente significativas no bem-estar dos familiares de acordo com o grau de parentesco do doente (tabela 36).

Tabela 36. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do parentesco agrupado

Escala PANAS	Filho ou outro familiar N=19		Esposo N=31		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.50	0.53	2.30	0.75	-1.002	0.317
Afectos negativos	2.33	0.88	2.38	0.81	-0.380	0.704
Diferencial de afectos	0.18	0.94	-0.07	0.90	-0.741	0.459

Por sua vez, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos resultados obtidos no PANAS em função da variável estrutura do agregado familiar. Como podemos constatar na tabela 37, os afectos positivos diferem significativamente consoante a estrutura do agregado familiar ($p=0.017$). Os valores médios obtidos pelos dois grupos nas escalas PANAS sugerem que as famílias com filhos dependentes expressam uma maior predominância de afectos positivos.

De acordo com Jiménez (2006), as emoções positivas contribuem para criar as condições adequadas para que se desenvolvam competências físicas e psicológicas. Estas permitem descobrir e criar possibilidades e competências sociais adequadas, com o objectivo de gerar, vínculos entre as pessoas, mas também aprendizagem de condutas de ajuda. Neste contexto podemos sugerir que ter filhos dependentes poderá ser um factor contributivo para encarar a doença como um desafio e utilizar estratégias de coping (tais como procurar aconselhamento, suporte social) para uma melhor adaptação à situação.

Podemos, ainda, referir que a dinâmica de famílias com filhos dependentes, devido à fase específica do ciclo de vida implicará um conjunto de factores não avaliados neste estudo mas que podem estar presentes nos mecanismos de protecção destas famílias (por exemplo famílias com agregados maiores, etc...)

Tabela 37. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Kruskal-Wallis em função da estrutura do agregado familiar

Escala PANAS	Família com filhos dependentes N=5		Família com filhos adultos N=15		Vive com o cônjuge N=17		K-W Df=2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	3.20	0.29	2.16	0.85	2.46	0.72	8.121	0.017*
Afectos negativos	2.60	0.62	2.25	0.91	2.24	0.56	0.767	0.682
Diferencial de afectos	0.60	0.46	-0.09	1.02	-0.22	0.73	4.982	0.083

Nota: * $p \leq 0.05$.

Pretendemos também analisar se existem diferenças nas pontuações do PANAS de acordo com variável coabitação. Como podemos observar na tabela 38, os resultados no teste de Kruskal-Wallis não permitiu encontrar valores com significância estatística.

Tabela 38. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função da coabitação

Escala PANAS	Não vive junto N=37		Vive junto N=13		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.50	0.45	2.34	0.74	-0.776	0.438
Afectos negativos	2.25	0.95	2.40	0.80	-0.864	0.388
Diferencial de afectos	0.25	1.06	-0.06	0.86	-0.819	0.413

Relativamente à variável apoio no cuidar, comparamos os dois grupos de cuidadores (com apoio n=16 e sem apoio n=34) Obtivemos diferenças não significativas, no que diz respeito às pontuações na escala PANAS nestes dois grupos. Estes resultados permitem sugerir a existência de diferenças entre grupos no bem-estar

dos familiares cuidadores de acordo com a presença de apoio ou não na prestação de cuidados ao doente (tabela 39).

Tabela 39. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do apoio no cuidar

Escala CQOLC	Com apoio N=34		Sem apoio N=16		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.52	0.58	2.31	0.72	-0.834	0.404
Afectos negativos	2.17	0.90	2.45	0.79	-1.479	0.139
Diferencial de afectos	0.35	0.10	-0.13	0.84	-1.864	0.062

Nota: * $p \leq 0.05$.

Quando comparámos os valores do PANAS, obtidos para os grupos de acordo com a presença de apoio psicológico ($n=7$) e sem a presença de apoio psicológico ($n = 43$), observámos diferenças estatisticamente significativas no diferencial de afectos, predominando os afectos positivos no grupo dos familiares com apoio e os afectos negativos no grupo dos familiares sem apoio (tabela 40).

Tabela 40. Médias e desvios-padrão da escala PANAS e Mann-Whitney em função do apoio psicológico

Escala PANAS	Com apoio N=7		Sem apoio N=43		z	p
	M	DP	M	DP		
Afectos positivos	2.74	0.53	2.32	0.69	-1.513	0.133
Afectos negativos	1.93	0.76	2.43	0.83	-1.484	0.141
Diferencial de afectos	0.81	0.71	-0.11	0.89	-2.618	0.007*

Nota: * $p \leq 0.01$.

Os resultados obtidos indicam que o bem-estar dos sujeitos da amostra com apoio psicológico difere significativamente e com magnitude estatística do bem-estar reportado pelos sujeitos sem apoio psicológico. Estes resultados apontam no mesmo sentido dos resultados obtidos com a escala de percepção da qualidade de vida. De acordo com a revisão da literatura efectuada, o apoio psicológico (quer individual, ou quer no contexto de grupo), corresponde a benefícios alargados em termos de qualidade de vida, repercutindo-se no bem-estar emocional. Os resultados por nós

obtidos vão no sentido dos resultados obtidos por outros estudos com cuidadores de doentes oncológicos (Durá & Ibanez, 2000; Holland & Lewis, 2000; Ogden, 2004; Rolland, 1993).

Assim, os resultados apresentados parecem sugerir que perante uma situação de vida stressante, os sujeitos da nossa amostra têm a capacidade de experimentar emoções positivas, para além das negativas, o que se pode revelar de crucial importância nos processos de adaptação à doença, quer pelo doente, quer pela sua família.

Segundo Marques (2007) quando a família não é capaz de expressar os seus medos, os sentimentos negativos como a ira, o medo, a raiva, a ansiedade inibe a sua angústia e o seu sofrimento. De notar que, comunicação aberta com o familiar, pode produzir mudanças adaptativas quer para o doente quer na própria família, sentindo-se mais unidos.

1.4. Correlações entre as dimensões da Escala de Percepção da Qualidade de Vida e a Escala PANAS

Com o objectivo de estudar eventuais relações entre as várias dimensões da escala de percepção da qualidade de vida (CQOLC) e as dimensões da escala do bem-estar emocional (PANAS), foram efectuadas correlações de Spearman entre as variáveis.

Consoante podemos observar na tabela 41, a percepção de afectos negativos e o diferencial de afectos encontram-se correlacionados de forma significativa com todas as dimensões da escala Qualidade de Vida, com excepção da dimensão Adaptação Positiva.

O coeficiente de correlação de Spearman obtido permite assim constatar que a Sobrecarga Emocional, as Perturbações Ligadas ao Cuidado e as Implicações Pessoais estão significativamente e positivamente associadas a um aumento dos Afectos Negativos e a uma diminuição do Diferencial de Afectos. Uma primeira leitura deste resultado, sugere que a conjugação do cuidar, das tarefas domésticas, da vida profissional podem levar o cuidador familiar à exaustão, se não obtiver um equilíbrio organizacional, uma boa gestão de tempo e suporte social. Segundo Marques

(2007) sentimentos negativos como ansiedade, frustração, desânimo, culpa, ressentimento, diminuição da auto-estima, estão directamente relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Edgar, Ladislav e Schaffner (1997), referem ainda, que a revolta, a culpa e a agressividade são características de indivíduos com fraca adaptação à doença. Watson et al, (1988) acrescentam que a afectividade negativa está relacionada com o pessimismo, auto-descrições de stress, coping pobre e maior frequência de eventos desagradáveis.

No que diz respeito à Percepção Global da Qualidade de Vida, verificámos que à medida que esta aumenta, os Afectos Negativos tendem a diminuir, observando-se ainda uma tendência para uma relação estatisticamente significativa entre o Diferencial de Afectos e a Percepção Global da Qualidade de Vida. (ver tabela 41)., Como já anteriormente referimos, as emoções positivas contribuem quer para o desenvolvimento e crescimento pessoal, quer para a promoção de estratégias de coping adequadas, com base nos resultados, podemos sugerir que as emoções positivas poderão ser um factor contributivo para uma maior percepção da qualidade de vida. Watson et al, (1988) também referem que a afectividade positiva está relacionada com actividades sociais, satisfação e maior frequência de acontecimentos agradáveis.

Por sua vez, a Adaptação Positiva correlaciona-se de forma positiva e significativa com os Afectos Positivos. Os resultados encontrados levam-nos a sugerir que a obtenção de informação sobre a doença, o aumento da comunicação entre os elementos da família, assim como, o suporte social dos amigos e vizinhos poderão ser factores de resiliência destes familiares cuidadores, contribuindo para o seu bem-estar emocional. Deste modo, tal como referiram Galinha e Ribeiro (2005), os indivíduos que manifestam bem-estar experienciam uma predominância de emoções positivas em relação às emoções negativas e avaliam a sua vida de forma positiva.

Tabela 41. Correlação de Spearman entre as dimensões da escala CQOLC e a escala PANAS

		Afectos negativos	Afectos positivos	Diferencial de afectos
Sobrecarga emocional	Coeficiente correlação	0.756**	0.176	-0.559**
	Valor <i>p</i>	0.000	0.222	0.000
Perturbações ligadas ao cuidado	Coeficiente correlação	0.492**	0.050	-0.448**
	Valor <i>p</i>	0.000	0.732	0.001
Implicações pessoais	Coeficiente correlação	0.427**	0.052	-0.360**
	Valor <i>p</i>	0.002	0.719	0.010
Adaptação positiva	Coeficiente correlação	0.177	0.309*	0.096
	Valor <i>p</i>	0.220	0.029	0.506
Percepção global	Coeficiente correlação	-0.660**	-0.089	0.566**
	Valor <i>p</i>	0.000	0.540	0.000

** Correlações significativas para $p \leq 0.001$; * correlações significativas para $p \leq 0.05$.

CONCLUSÃO

Numa sociedade onde existe cada vez um maior número de doenças oncológicas, o aumento da necessidade de apoio aos familiares cuidadores destes doentes emerge como uma gestão prioritária. Uma vez que a qualidade de vida do doente oncológico em contexto familiar está directamente associada à qualidade de vida e à saúde do familiar cuidador, o doente oncológico, quer directamente, quer na forma dos seus familiares, deverá receber atenção dos organismos do Estado e dos profissionais de saúde.

Neste sentido, o nosso primeiro objectivo foi o de conhecer algumas variáveis sócio-demográficas, familiares e psicossociais que contribuem para a qualidade de vida e bem-estar emocional do familiar cuidador. Para concretizar este objectivo, foram considerados dois níveis de análise, um relativo à percepção da qualidade de vida e outro em relação ao bem-estar emocional percebido pelo cuidador.

Relativamente aos resultados obtidos no presente estudo, urge evidenciar os principais resultados que obtivemos. Assim os resultados obtidos ao nível das variáveis sócio-demográficas em estudo sugerem que os familiares cuidadores que residem no meio rural apresentam um maior nível de perturbações ligadas ao cuidado e uma maior predominância de afectos negativos; por sua vez, indivíduos com um maior nível de escolaridade parecem evidenciar uma menor sobrecarga emocional, uma maior percepção de qualidade de vida e ainda, uma predominância de afectos positivos; de igual modo, cuidadores com nível socioeconómico baixo manifestam uma maior sobrecarga emocional, uma menor percepção de qualidade de vida e um predomínio de afectos negativos.

Os resultados observados ao nível dos factores familiares e psicossociais em estudo sugerem que os familiares cuidadores com filhos dependentes apresentam uma maior adaptação positiva e um maior predomínio de afectos positivos. Destacamos ainda que a amostra dos familiares cuidadores revelou uma maior percepção de qualidade de vida e um maior predomínio de afectos positivos quando têm apoio psicológico e quando partilham a responsabilidade na prestação dos cuidados.

Efectivamente, os constrangimentos e o impacto da tarefa de cuidar poderão ser atenuados pela partilha, não só dentro da rede de apoio social existente, mas

através de outras redes de apoio como os grupos de auto-ajuda, cujo o principio de funcionamento se edifica na partilha voluntária de experiências comuns (Paúl & Fonseca, 2001). A literatura também faz referência ao facto de os grupos de apoio aos familiares poder servir para ajudar a família a adaptar-se à doença (Pereira & Lopes, 2002).

Como refere Relvas (1999) o aparecimento da doença pode encontrar a família em diferentes momentos da sua história. Para dar resposta ao desafio instalado, a família, nomeadamente o cônjuge, poderá ser apoiado pela sociedade e deverá ir buscar apoio às organizações existentes, com vista a um reajuste e reequilíbrio da estabilidade familiar. O conceito de fase do ciclo de vida pode contribuir também para explicar porque os cuidadores que pertencem a famílias com filhos dependentes tendem a apresentar-se com maior bem-estar, uma vez que os filhos podem ser uma fonte de suporte emocional e de esperança.

Tendo em consideração a importância do bem-estar emocional na promoção da saúde e dos mecanismos necessários para lidar com a adversidade e tendo em consideração que os familiares dos doentes oncológicos, mesmo perante a situação de doença, desenvolvem emoções positivas (para além das negativas), consideramos importante que o acompanhamento psicológico seja uma realidade junto destas famílias acompanhe esta vertente, salientando os estados emocionais positivos, promovendo a capacidade de adaptação e de resiliência dos sujeitos, tendo em consideração a importância que têm no prognóstico de desenvolvimento e na diminuição de recidivas (Paúl & Fonseca, 2001; Sousa, 2006.)

Um outro resultado que nos parece significativo face aos objectivos propostos, remete para uma percepção da qualidade de vida dos familiares cuidadores cônjuges mais baixa, por comparação com o grupo de outros familiares. Estes também parecem evidenciar uma maior sobrecarga emocional. De facto, a literatura refere que os familiares dos doentes oncológicos apresentam uma sobrecarga emocional associada ao cuidado, com tendência a diminuir ao longo do decurso da doença (Santos, 2006). A este propósito são de referir diversos estudos (Blanchard et al, 1997; Buckley, 1997; Ell, Nishmoto, Mantell, & Hamovitch, 1988; Kissane et al, 1994; Lewis, Woods, Hough & Bensley, 1989; Northouse, 1989), os quais sugerem que a sintomatologia psicossomática tende a agravar-se no caso dos familiares cuidadores cônjuges. No nosso entender, este subgrupo de cuidadores deveria ser

objecto de estudo mais aprofundado, pelo risco acrescido de desenvolver uma perturbação psicopatológica.

Ao reflectirmos sobre a “realidade” transmitida pelos familiares cuidadores e face às conclusões do presente estudo pensamos que os resultados obtidos podem reverter em propostas de intervenção, ao nível da prevenção secundária, na área da educação para a saúde. Um tal formato de intervenção seria sem dúvida, uma mais-valia para este grupo-alvo da população podendo contribuir, nomeadamente, para o incremento de comportamentos resilientes nas diferentes fases da doença, para a promoção do bem-estar físico, para a diminuição das perturbações psicopatológicas e para um correspondente aumento da qualidade de vida.

Para finalizar, gostaríamos de apontar algumas sugestões, que possam servir de linhas orientadoras para a formação de um grupo de apoio pensado para os familiares cuidadores de doentes com cancro colorectal, envolvendo a equipa multidisciplinar.

Assim, parece-nos importante reafirmar que cuidar do familiar do doente oncológico é muito mais do que tratar de aspectos instrumentais e físicos. O processo de informar o doente/família desempenha também um papel fundamental na aceitação da doença, na capacidade para lidar com as situações e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, contribuindo para um sentimento de bem-estar. Segundo Gómez-Batiste, Domingo, Casas e Quemada (1996) cada membro da equipa de saúde tem um papel na transmissão da informação: ao médico cabe informar sobre o diagnóstico, prognóstico e estratégia terapêutica, ao enfermeiro cabe informar sobre os cuidados a prestar, os efeitos da terapêutica e ainda, contribuir para o incremento de competências comunicacionais no doente e família. Por sua vez, os objectivos do psicólogo será avaliar a capacidade da família para ultrapassar a situação e facilitar uma aproximação que promova a partilha de sentimentos, à assistente social cabe informar sobre direitos e deveres dos doentes oncológicos, apoios da comunidade (instituições, subsídios, etc.), ajudas técnicas, assim como, qualquer outro tema da sua área solicitado pelos familiares.

Como síntese final, podemos afirmar que temos consciência das limitações que este tipo de estudo de natureza transversal e com amostragem por conveniência pode suscitar, mas acreditamos que os resultados obtidos possibilitar-nos-ão avançar para investigações futuras, por exemplo, estudos comparativos com familiares de outro tipo de doentes oncológicos. Uma outra limitação será o tamanho da

amostra e a localização geográfica não permitir que os resultados sejam generalizáveis. Este facto tornou-se limitativo, especialmente quando da divisão dos sujeitos em diversos grupos para análise, o que terá influenciado os resultados sem magnitude estatística obtidos em diversas análises estatísticas.

Uma outra limitação deste trabalho prende-se com a utilização de questionários de auto-resposta. Pensamos que um estudo mais exaustivo que empregue um desenho misto (quantitativo e qualitativo) possibilitaria a exploração dos aspectos positivos referidos pelos cuidadores, já que os negativos têm sido objecto de maior número de estudos.

Para concluirmos, ao nível de pesquisas futuras, no seguimento deste estudo, parece-nos importante desenvolver programas de intervenção e efectuar uma investigação longitudinal para quantificar a influência que as variáveis em estudo têm nos familiares cuidadores. De igual modo seria importante incluir o estudo de mecanismos de coping e de estratégias de resiliência utilizados pelos familiares cuidadores. A este propósito, Júnior (2001) e Teixeira (2007) defendem que temáticas relacionadas com a adaptação comportamental e emocional do doente ao tratamento, estratégias para enfrentar contextos stressantes, indicadores de qualidade de vida, modalidades de intervenção psicológica junto do doente e familiares deverão ser alvo de estudos científicos e assunto de discussão nos anos vindouros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abby, L. & Wasserman, A. L. (1992). Princípios de Tratamento Psiquiátrico de Crianças e Adolescentes com Doenças Físicas. In: B.D. Garfinkel, G. A. Carlson, & E. B Weller. *Transtornos Psiquiátricos na Infância e na Adolescência* (pp. 408-421). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Administração Regional de Saúde do Algarve, I.P. (ARS, 2009). *O descanso do Cuidador nos Cuidados Continuados*. Obtido Março 20, 2009, de http://www.arsalgarve.minsade.pt/site/index.php?option=com_content&view=article&id=419:descansocuidador&catid=38:NoticiasRegionais&Itemid=63
- Alarcão, M. (2002). *(des) Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alert (2008). Estudo “Cancro Colorectal na Comunidade”. Obtido Julho 10, 2009, de <http://portal.alertonline.com/?key=680B3D50093A6A002E42140A321A2A5C0B683E0A7607517D6F5E7A>
- Almanza-Muñoz, J. & Holland, J. (2000). Psico-oncologia: estado actual y perspectivas futuras, 46 (3), 196-206. *Revista del Instituto de Cancerologia* 46, 3 196-206. Obtido Setembro 15, 2009, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/cancer/ca-2000/ca003k.pdf>
- Almeida, L. & Freire, T. (2003). *Metodologia da Investigação Científica em Psicologia e Educação*. Braga: Ed. Psiquilíbrios.
- Alto Comissariado da Saúde (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (pnpcdo)*. Obtido Setembro 30, 2008, de http://www.acs.min-saude.pt/wpcontent/uploads/2008/06/pnpcdo_2007_versao-final.pdf
- Alto Comissariado da Saúde (2008). *Indicadores e Metas do Plano Nacional de Saúde*. Obtido Julho 5, 2008, de <http://www.acs.min-saude.pt/pns/pt/doencas-neoplasicas/mortalidade-por-cancro-do-colon-e-recto-antes-dos-65anos>
- Álvarez, C., Alonso, J., Domingo, A., & Regidor, E. (1995). *La medición de la clase social en ciencias de la salud*. Barcelona: SG-Sociedad Española de Epidemiología.
- Amaral, M. F. & Vicente, M.O. (2000). Grau de dependência dos idosos inscritos no centro de saúde de Castelo Branco. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 18 (2), 23-31.
- Andersen, B.,j. & Auslander, W.F. (1980). Research on diabetics management and the family: A critique. *Diabetes Care*, 3 (6), 696 -702.
- Andersen, B. (1996). Psychological interventions for cancer patients to enhance quality of life. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 66, 552-556.

- Apostolo, J. Cunha, S., Cristo J. & Lacerda R., (2004). A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 10, 29-37.
- Binik, Y. (1985). Psychosocial predictors of sudden death: a review and critique. *Social Science and Medicine* 20, 7. 667-680. Obtido Setembro 10, 2009, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4012353>
- Bishop, G. (1994). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allyn and Bacon.
- Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11 (2), 189-194.
- Bloom J. (1996). Social Support of the Cancer Patient and the Role of the Family. In L Baider; C. Cooper, & A. De-Nour (Eds). *Cancer and Family*, (pp.53-72). Chichester: Wiley.
- Bonassa, E. (1999). *Enfermagem em Quimioterapia*. São Paulo: Atheneu.
- Bonila, A. R.(1989). A família do doente: Leitura psicológica. *Hospitalidade*, 53, 208, 22-48.
- Brannon, L., & Feist, J., (1997). *Health Psychology: Na introduction to behaviour and health*. 3th ed. USA: Brooks/cole Publishing Company.
- Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Buckley, I. (1997). Listen to Children: *Impact on the Mental Health of Children of Parent's Catastrophic Illness*. New York: National Cancer Fundacional.
- Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 1-12.
- Cerrada, R. (2005). Algumas reflexões sobre o cancro colorrectal. *ENDOnews*. Obtido Junho 10, 2008, de <http://www.apotomizados.pt/upload/E101204p1213.pdf>
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Coelho, J.(2005). *Papel da colonoscopia com magnificação de imagem associada à cromoscopia no diagnóstico diferencial entre lesões neoplásicas do intestino grosso*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações. Obtido Outubro, 13, 2007, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5154/tde-06022007-084813/>

- Cohen, C.A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17,184-188.
- Collière, M. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Correia, M. (1996). Vivências do Idoso e da Família Perante um Internamento Hospitalar. *Geriatría*, 24-26.
- Cotrim, H & Pereira, M (2007). Cuidadores Familiares e Doença Oncológica: o Cancro Colorrectal. In M. Pereira, (2007). *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação* (pp185-206). Lisboa: Climpesi Editores.
- Covas, M.(2005, Abril). *Desafios e problemas das famílias com membros doentes/deficientes: Tópicos para o planeamento de acções de intervenção social e comunitária*. Comunicação apresentada no Congresso de Serviço Social na Escola Superior de Educação. Instituto Politécnico em Leiria.
- Covinsky, K., Goldman, L., Cook, F., Oye, R., Desbiens, N., & Reding (1994). The impact of serious illness on patients families. *JAMA*, 272, 1839-44.
- Cremers, I. (2005). *Nove Portugueses morrem de cancro do cólon por dia*. Obtido Agosto 30, 2007, de http://dn.sapo/2005/04/20/sociedade/nove_portugueses_morrem_cancro_colon.html
- Crespo, M. & López, J. (2007). Intervenciones com cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: the psychology of optimal experience*. New York: Harper & Row.
- Decreto de Lei nº101/2006. *DR I Série – A. 109*, 3856-3865.
- Dias, M. (1997). *A esmeralda Perdida. A informação ao Doente com Cancro da Mama*. Lisboa: ISPA.
- Dias, M. (2002). Cancro da Mama: a (contra) informação dos mass média. In M. Dias & E. Dura (Eds). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 245-261). Lisboa: Climepsi Editores.
- Dias, M., Manuel, P., Xavier, P. & Costa, A. (2002). O Cancro da Mama no Seio da Família. In M. Dias & E. Durá (Eds). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 303-320). Lisboa: Climepsi Editores.
- Deci, E. L. & Ryan, R.M. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Reviews Psychology*. 52, 141-156.

- Diener, E., Suh, E., Lucas, R. & Smith, H. (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125 (2), 276-302.
- Diener, E., Lucas, R. & Oishi, S. (2002). Subjective Well-Being. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds). *Handbook of Positive Psychology* (pp. 63-73). Oxford: University Press.
- Direcção-Geral de Saúde (2002). *Rede de referenciação hospitalar de oncologia*. Lisboa: Autor.
- Durá, E. & Ibañez, E. (2000). Psicología oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Psicología, Saúde & Doenças*, 1 (1), 27-43.
- Durá, E., & Hernandez, S. (2002). Programas de apoio social para enfermos oncológicos. In M. Dias & E. Durá (Eds). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 453-479). Lisboa: Climepsi Editores.
- Edgar, M., Ladislay, V. & Schaffner, L. (1997). Coping and Psychological Adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59, 408-418.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mantell, J. & Hamovitch, M. (1988). Longitudinal Analysis of Psychological Adaptation Among Family Members of Patients with Cancer. *Psycho-oncology*, 32, 426-438.
- Endler, N. & Paker, J. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (5), 844-854.
- Enelow, A. (1999). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, A., Ferreira, L. & Figueiredo, P. (2001). Impacto Psico-social do Cancro da Mama na Mulher. *Enfermagem Oncológica*, 17, 22-27.
- Figueiredo, A. P. (2007). Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cónjuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático. Dissertação de mestrado. Universidade do Minho. Obtido Fevereiro 15, 2009, de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7063/4/Tese%20total%20-%20ultima%20vers%C3%A3o.pdf>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi editores.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45 (8), 1207-1221.
- Franco. (2007). *Cuidador formal: um personagem muitas vezes esquecido*. Obtido Setembro 30, 2007, de <http://www.forumenfermagem.org>

- Fredrickson, B.L (2001). The role of positive emotion in positive psychology: the broaden and build theory of positive emotion. *American Psychologist*, 56, 3, 218-226.
- Gaacia, I.; Wax, P. & Ghwrtzmann, F. (1996). Aspectos Psicossociais do Paciente com Câncer. In A. Murard e A.Katz. *Bases clínicas do tratamento* (pp.125-131). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. 3th ed. Madrid: Thomson.
- Galinha, I.C. & Ribeiro, J.P (2005). Contribuição para o estudo da versão portuguesa da *Positive and negative Affect Schedule* (PANAS): II – Estudo psicométrico. *Análise Psicológica*, 2 (XXIII), 219-227.
- Gallo C., Guerra, M. & Mendonça G. (2005). Risco de Câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51,3,227-234. Obtido Setembro 12, 2008, de www.inca.gov.br/rbc/n_51/v03/pdf/revisao1.pdf
- George, L.K. & Gwyther, L.P.(1986). Caregiver Well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Giacquinta, B. (1997). Helping families face the crisis of câncer. *American Journal of Nursing*, 1585-1588.
- Giovannini, D., Ricci Bitti, P.E., Sarchielli, G. & Speltini, G. (1986). *Psychologie et santé*. Liège :Mardaga
- Golden, C.J., Sawick, R.F. & Frazen, M. D. (1984). Test construction. In G. Goldstein & M. Herson (Eds). *Handbook of Psychological Assessement* (pp.19 - 37). New York: Pergaman Press.
- Goleman, D. (1999). *Trabalhar com Inteligência emocional*. Lisboa: Temas e Debates.
- Goleman, D. (2003). *Inteligência emocional*. 12th Ed. Lisboa: Temas e Debates.
- Gómez-Batiste, X., Domingo, J., Casas, J. & Quemada P.(1996). *Cuidados Paliativos en Oncologia*. Barcelona: Editorial JIMS.
- Gongora, J. (2002). Família y Enfermedad: Problemas y Técnicas de Intervención. *Psicológica*, 3, 63-83.
- Hacpille, L. (2000). *A Dor Cancerosa e seu Tratamento. Abordagem em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Hawthorn, J. (1995). Como Lidar com as Náuseas e Vômitos induzidos pela quimioterapia. *Divulgação*, 35, 21-45. Porto.
- Haynal, A., Pasini, W., & Archinaro, M. (1998). *Medicina psicossomática: Perspectivas psicossociais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Hernández, C. (1998). Preocupaciones y Necesidades de la familia del Enfermo en Fase Terminal. In E. Imédio (Ed). *Enfermería en Cuidados Paliativos* (pp. 237-244). Madrid. Panamericana.
- Hileman J., Lackey N. & Hassanein, R. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nurse Forum*. 19, 771-7
- Hilton, B. (1996). Getting Back to Normal: The Family Experience During Early Stage Brest Cancer. *Oncology Nursing*, 23, 605-614.
- Hinds, C. (1985). The needs of families: Who cares for patients at home are we meeting them?. *Advanced Nursing Practise*, 10, 575.
- Hogan, R. (1999). Cancro. In Phipps, Long, Woods & Cassemeier (Eds). *Enfermagem Médico- Cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica* (pp. 333-413). Loures: Lusociência.
- Holland, J. & Lewis, S. (2000). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty*. New York: Harper Collins Publishers.
- Imaginário, C.(2008). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*. 2th ed. Coimbra: Formasau.
- Instituto Nacional de Estatística (2006). Lisboa: instituto nacional de estatística. Consultado em 27 de Julho de 2007 através de [Http:// www.ine.pt](http://www.ine.pt).
- Izard,C. (1997). Human emotions. New York: Plenum.
- Jiménez, M.L.V. (2006). Emociones positivas. *Papeles del Psicólogo*, 27 (1) ,3-8.
- Jorge, A. (2009). Apresentação do Programa Regional de Rastreio do Cancro do Cólon e Recto, Coimbra, auditório do Instituto Português de Oncologia. Obtido Janeiro 12, 2009, de <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/discursos+e+intervencoes/cancro+colon.htm>
- Júnior, A.I. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Ciência e profissão*. Obtido Janeiro 10, 2009, de http://www.pepsic.bvpspsi.org.br/scielo.php?scrip=sci_artt*t&pid=s1414-98932001000200005&lng=pt&nrm=iso>ISSN1414-9893

- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, W.I., McKenzie, D., & Posterino, M.(1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-oncology*, 3, 47-56.
- KristJansen, J. & Ashcroft, T. (1994). The Family`s câncer Journey: A literature Review. *Câncer Nursing*, 17, 1-17.
- Lei Francesa de Cuidados Paliativos (2003). Lei nº 99-47 de 9 de Junho de 1999. *Mundo Saúde*, 27 (1), 191-4.
- Leitão, C. & Mendes, V. (2002). O grave problema de saúde pública que o cancro do cólon e recto representa em Portugal, torna urgente a implementação de programas de rastreio. Sociedade Portuguesa de Endoscopia. *Campanha Cólo-Rectal/boletim da Campanha N^o5*.Obtido Setembro 18, 2008, de http://www.sped.pt/agrupa_texto/?imc=14n18n2n&fmo=ve&texto=58
- Lewis, F.(1990). Stregthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Lewis, C.(1997). I quarto amori: affetto, amicizia, eros, carita (2^aed).Milano:Jaca Boock.
- Lewis, F., Ellison, E. & Woods, N. (1985). The Impact of Brest Cancer on the Family. *Seminars in Oncology Nursing*, 1, 206-213.
- Lewis, F, Woods, N., Hough, E. & Bensley, L. (1989). The Family`s Functioning With Chronic Illness in the Mother. The Spouse`s Perspective. *Social Science Medicine*, 29, 1261-1269.
- Lyubomirsky, S; King, L. & Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success?. *Psychological Bulletin: vol. 131, 6*, 803-855.
- Maguire, P. (1981). The Repercussion of Mastectomy on the Family. *International Journal of Family*, 1, 485-503.
- Maroco, J.(2003). *Análise estatística com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marote, A., Cármen, M.,Leodoro, S. & Pestana, V. (2005). Realidade dos Cuidadores Informais de Idosos dependentes da Região Autónoma da Madeira. *Sinais Vitais*, 61, 19-24.
- Mathis, E.J. (1992). Top 20 educational wants of current family caregivers of disabled adults. *Home Health Nurse*, 10 (3), 23.
- Martins, M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família: O doente com AVC*. Coimbra. Formasau.

- Martins, T., Ribeiro, J.P. & Garret, C. (2003). Estudo da Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia da Saúde & Doença*, 4 (1), 131-148.
- Marques, S. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Formasau.
- Maruyama, S.(2004). *A experiência da colostomia por cancer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico*. Dissertação de Doutorado, Universidade de S.Paulo, Ribeirão Preto, Brasil. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações. Obtido Setembro 9, 2008, de <http://www.teses.usp.br/disponiveis/22/22132/tde-19052004-195459/publico/tese.pdf>
- Mayer, R. J. (1998). Cancer do trato gastrointestinal. In E. Braunwald et al Harrison *Medicina Interna* (pp. 606-617). 14th ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil.
- Mellon, S., Kershaw, T., Northouse, L. & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivor. *Psyco-Oncology*, 16, 3, 214-223.
- Mendes, V. & Pinto, A.(2009). Programa Piloto de Rastreio do Cancro do Cólon e Recto Resultados da Segunda Auditoria.*ENDOnews*26, 10-11.
- Mendonça, F., Martinez, M. & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, 13, 127, 33-49.
- Meyer, T. & Mark, M. (1995). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology*, 14, 101-108.
- McCubbin & McCubbin (2005). Culture and Ethnic Identity in Family Resilience. In M. Ungar (Ed), *Handbook for Working with Children and Youth: Pathways to Resilience Across Cultures and Contexts* (pp. 27-44). California: Sage publications.
- National Alliance of Caregiving & American Association (NAC/AARP). (2004). *Caregiving in US*. New York: Met life Foundation. Obtido Dezembro 20, 2008, de <http://www.caregiving.org/data/04finalreport.pdf>
- Navalhas, J.C.B. (1998). Crise e Suporte Social, Efeitos potenciais do suporte social. *Revista de Psiquiatria do Hospital Júlio de Matos*, 3, Vol.XI, 27-46.
- Newman, B.M. & Newman, P.R. (1995). *Development Trough Life (A Psychosocial Approach)*. Brooks/cole Publishing Company.
- Nezu, A., Nezu, C., Friedman, S., Faddis, S., & Houts, P. (1989). *Helping Cancer Patients Cope: A Problem-Solving Approach*. Washington: American Psychological Association.

- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J.(1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open Universty Press.
- Nordin, K. & Glimelius, B. (1998). Reactions to Gastrointestinal Cancer-variation in Mental Adjustment and Emotional Well-Being Over Time in Patients With different Prognoses. *Psycho-Oncology*, 7, 413-423.
- Northouse, L. (1989). A Longitudinal Study of the Adjustment of Patients and Husbands to Breast Cancer: *Oncology Nursing Forum*, 16, 511-516.
- Nunes, F. (2004). *Principais Efeitos Secundários da Hormonoterapia, Imunoterapia e Quimioterapia: Intervenções de Enfermagem*. Enfermagem Oncológica. Coimbra: Formasau.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. 2th Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ohaeri, J., Campbell, O.B, Ilesanmi, A.O, & Omigbodun, A.(1999). The psychosocial burden for some Nigerian women with breast cancer and cervical cancer. *Social Science & Medicine*, 49 (11), 1541-1549.
- Oliveira, J.(2004). *Psicología Positiva*. Porto: Edições ASA
- Ortega C., & Lopez. F. (2005). Intervençion psicológica en cuidados paliativos: revision y perspectivas. *Clínica y salud*, 16 (2), 143-160
- Otto, S. (2000). *Enfermagem em Oncologia*. Lusociências: Loures.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal* (2th ed). Loures: Lusociência.
- Pais, F. (2004). *O impacto da doença oncológica no doente e família*. Enfermagem oncológica. Coimbra: Formasau.
- Pasacreta J. V., Barg F., Nuamah I., & McCoorkle R. (2000). Participant Characteristics Before Education Program. *Cancer Nursing*, 23 (4), 295-303.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores
- Penna, T. (2007). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In J. Mello & M. Burd (eds). *Doença e família* (pp.377-385) São Paulo: Casa do Psicólogo. Obtido Agosto 10, 2009, de http://books.google.pt/books?id=ZUv0a4gH3B0C&printsec=frontcover&source=gbs_v2_summary_r&cad=0#v=onepage&q=&f=false
- Pera, I. (2000). El cuidador familiar. Una revision sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la família. *Cultura de los cuidados. Revista de Enfermaria y Humanidades* 7-8. Obtido Setembro 30, 2008, de <http://hdl.handle.net/10045/5122>
- Pereira, M. (2007). *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação*. Lisboa: Climpsi Editores.

- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O Doente Oncológico e a Sua Família*. 2th Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Peréz A.S., Chávez, P. F. & Lanza C. C.(2000). Cuidadores paliativos domiciliarios en pacientes com câncer cervicouterino en etapas avanzadas. *Revista Instituto Nacional Cancerologia*, 46 (1), 10-16.
- Perry, G. & Rhoudes de Meneses, M. (1989). Cancer patients at home: needs and doping styles of primary caregivers. *Home Health Nurse*, 7 (6), 27.
- Pinquart, M & Sorensen, S. (2003). Differences between careivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
- Pinto, A. (2006). Rastreio do Carcinoma do Cólon e Recto no Mundo em Portugal. *ENDOnews*, 13. Obtido Janeiro 30, 2008, de <http://www.apostomizados.pt/upload/E130106p8a10.pdf>
- Quartana, P.; Laubmeier, K. & Zakowski, S. (2006). Psychological adjustment following diagnosis and treatment of cancer: an examination of the moderating role of positive and negative emotional expressivity. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 29, 5, 487-498.
- Quartilho, M.J. (2001). *Cultura, Medicina e Psiquiatria*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Raminhos, J. (2003). Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica no Individuo. *Enfermagem Oncológica*, 26, 26-30.
- Ramirez, A., Addington-Hall, J., & Richards, M. (1998). The carers. *BMJ*, 324, 1291-2
- Ramos, M.(2005). *Crescer em stresse*. Porto: Âmbar
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Resende, V. (2005). *Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres com cancer genital ou mamário na fase terminal da doença*. Tese de Douto-ramento. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas. Obtido Março 8, 2009, de <http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls0000373724>
- Ribeiro, D. & Alves, M. (1998). Efeitos colaterais da Quimioterapia. *Enfermagem Oncológica*, 5, 3-13.
- Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. Dias & E. Durá (Eds). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. (2007). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*.Porto:Livpsic.

- Riedel, S. E., Fredman L. & Langenberg, P.(1998). Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *The Journal of Gerontology*, 53 (3), 165-174.
- Rodriguez, B., Alvarez, E. & Cortés, O. (2001). Cuidadores Informales: Necessidades y ayudas. *Rol*, 24 (3), 183-189.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory Loss: a family systems developmental framework. *Family Process*, 29, 229-244.
- Romãozinho, J., M., (2006). Nota do editor. *ENDOnews 16*. Obtido Agosto 10, 2008 de <http://www.sped.pt/endonews/?imc=39n8fmo=endonews8ano=2006>
- Roques, F., Liberado, J., Sanchas, L. & Varela, M. (2007). Necessidades do Familiar Cuidador do Doente com Acidente Vascular Cerebral, após a Alta Hospitalar para o Domicílio. *WebNurseMagazine 1*, 8-18. Obtido Março 20, 2009, de [http://www.webnursemagazine.com/necessidade do familiar do doente com acidente vascular cerebral, após alta hospitalar para o domicílio. pdf](http://www.webnursemagazine.com/necessidade%20do%20familiar%20do%20doente%20com%20acidente%20vascular%20cerebral,%20após%20alta%20hospitalar%20para%20o%20domicílio.pdf)
- Rutter, D., Quine, L., & Chesham, D. (1993). *Social Psychological Approaches to Health*. Hertforshire: Harvester Wheatsbeaf.
- Sandberg, J. (2006). Interventions with Family Caregivers. In R. Crane & E. Marshall (eds.). *Handbook of Families and Health: Interdisciplinary perspectives* (pp. 407-422):Sage Publications.
- Santos, C. (2006). Doença oncológica – *Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*. Coimbra: Formasau
- Santos, C., Ribeiro, J.P. & Lopes, C. (2003). Qualidade de Vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5 (1), 105-118.
- Santos, J. (2002). *Parceria nos Cuidados. Uma metodologia de trabalho Centrada no Doente*. Lisboa: Universidade Fernando Pessoa.
- Sarafino, E.P.(2002). *Health psychology:Biopsychosocial interactions*. 4th ed. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Seligman, L.(1996). *Promoting a Fighting Spirit – Psychotherapy for cancer patients, survivors, and their families*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.
- Serra, A. (1999). *O Stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Silva, A. (1995). O papel da família no idoso. *Informar*, 3, (11) 9-13.
- Silva, L. (2006). *O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica*. Tese de Doutorado.Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de S. Paulo. Brasil. Biblio-

teca digital de teses e dissertações. Obtido Novembro 30, 2007, de <http://www.teses.usp.br/diponiveis/59/59137/tde16022007153618/publico/O-SENTIDO-do-CUIDADO-na-VIVENCIA-da-PESSOA-com-CANCER.pdf>

- Simões, A., Ferreira, J.A., Lima, M.P., Pinheiro, M.R., Vieira, C.M., Matos, A.P. & Oliveira A. L.(2000). O bem-estar subjectivo estado actual dos conhecimentos. *Psicologia Educação e Cultura, IV (2)*, 243-279.
- Simões, A., Ferreira, J.A., Lima, M.P., Pinheiro, M.R., Vieira, C.M., Matos, A.P. & Oliveira A. L.(2003). O bem-estar subjectivo dos adultos: um estudo transversal. *Psychological, 37 (1)*, 5-30.
- Simões, M. (1994). *Investigação no âmbito da aferição nacional ao Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (MPCR)*. Tese de Doutoramento em Psicologia – Especialização em Avaliação Psicológica apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Universidade de Coimbra (documento fotocopiado).
- Soares, M., Moura, M., Carvalho, M. & Batista, A. (2000). Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças, 1 (1)*, 19-25.
- Sobral, Z. (1987). Adaptação Psico-social do Doente Oncológico. *Divulgação, 3*, 5-7.
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com o cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi editores.
- Sousa, L.; Figueiredo, D. & Cerqueira, M.(2006). *Envelhecer em Família: Os cuidados familiares na velhice*. 2th ed. Lisboa: Âmbar.
- Stanton, A., Twillman, R., Cameron, C., Bishop, M., Collins, C., Kirk, S., & Sworowski, L. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of consulting and Clinical Psychology, 68 (5)*, 875-882.
- Steidl, J. H.; Finkelstein, F.O.; Wexler, J.P.; Feigenbaum H.; Kitsen, J.; Kliger, A. S. & Quinlan, D.M.(1982). Medical condition, adherence to treatment regimes and family functioning. *Archives of General Psychiatry, 37*, 1027-27.
- Stewart, B., & Kleihues, P. (2004). *World cancer report*. France: International Agency for Research on Cancer Press.
- Stez, K. (2003). Quality of life in families experiencing cancer. In C. King & P. Hinds (Eds). *Quality of life from nursing and patient perspectives. Theory, research and practice*, 2th ed. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Stoller, E. P., & Earl, L. L. (1983). Help with activities of ever day life: sources of support for the noninstitutionalized elderly. *The Gerontologist, 29 (4)*, 438-448.

- Teixeira, J. (2002). *Psicologia da Saúde em Portugal: Panorâmica breve*. Obtido Janeiro 10, 2008, de <http://www.Scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v20n1a17.pdf>
- Teixeira, J. (2007). *Psicologia da Saúde: Contextos e áreas de intervenção*. Lisboa: Climepsi Editores
- Trill, M. (2002). Cultura y cancer. In M. Dias & E. Durá (Eds), *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 639-651). Lisboa: Climepsi Editores.
- Watson, D., Clark, L. A. & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measure of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 (6), 1063-1070.
- Weitzner, M.A., Jacobsen, P.B., Wargner, H., Friendland, J. & Cox, C. (1999). The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life to the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life Research*, 8, 55-63.
- Weitzner, M. A., & McMillan, S. C.(1999). The caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting. *Journal of Palliative Care*, 15 (2), 13-20.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C. & Jacobsen, P.B (1999). Family Caregiver Quality of Life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418-427.
- World Health Organization Quality of Life (WhOQol Group), (1994). Obtido Agosto 10, 2007, de <http://www.who.int/>
- World Health Organization (2004). *The World Health Report 2004*. Obtido de Setembro 9, 2007, de http://www.who.int/whr2004annextopicenannex_2_en.pdf
- World Health Organization (2009). *Cancer*. Obtido Agosto 20, 2007, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>
- Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for câncer nursing. *Câncer Nursing*, 22 (1), 63-71.

ANEXOS

ANEXO A

Questionário de dados sócio-demográficos, familiares e clínicos

ANEXO B

Classificação do NSE

ANEXO C

Classificação do Nível Profissional dos Familiares

ANEXO D

Percepção da Qualidade de Vida Global (CQOLC)

ANEXO E

Cálculo dos coeficientes de assimetria, de Kurtose e a construção de histogramas

ANEXO F

Escala de Afectos Positivos e Afectos Negativos (PANAS)

ANEXO G

Histogramas

ANEXO H

Autorização do Hospital de Faro, E.P.E

ANEXO I

Autorização do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio

ANEXO J

Autorização da Unidade de Radioterapia e Medicina Nuclear de Faro

ANEXO K

Consentimento informado