



CATÓLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

PORTO

AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES E DOENTES
EM CUIDADOS PALIATIVOS:
DESENVOLVIMENTO DE UM PROTOCOLO
DE INTERVENÇÃO PSICOEXISTENCIAL
INSPIRADO NA "LIFE REVIEW"

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre
em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde-

Marta Luísa Coelho Ribas da Silva

Porto, julho de 2020



CATOLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

PORTO

AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES E DOENTES
EM CUIDADOS PALIATIVOS:
DESENVOLVIMENTO DE UM PROTOCOLO
DE INTERVENÇÃO PSICOEXISTENCIAL
INSPIRADO NA "LIFE REVIEW"

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre
em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Marta Luísa Coelho Ribas da Silva

Trabalho efetuado sob a orientação de
Prof.^a Doutora Elisa Veiga

Porto, julho de 202

AGRADECIMENTOS

Antes de mais, gostaria de dedicar este trabalho ao meu pai, a minha estrelinha. Por ser o ponto de partida deste meu percurso e por me ter ajudado a perceber que só faria sentido ser psicóloga. Por estar sempre comigo e por me ter demonstrado que o amor não tem fim. Por sempre ter demonstrado uma confiança inabalável em mim. *Espero que este trabalho te deixe ainda mais orgulhoso da tua Nicas.*

Não poderia começar sem agradecer, em primeiro lugar, à minha orientadora Professora Doutora Elisa Veiga, pela excelente orientação, pela presença constante, pelo apoio incondicional, dedicação e encorajamento. Pelas conversas de reflexão que contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal e profissional e por me ter ajudado em todas as etapas necessárias à realização deste trabalho. Levo deste ano um profundo sentimento de gratificação pela oportunidade que me proporcionou. Por tudo isto e por saber que será sempre uma referência para mim, muito obrigada.

Ao Professor Doutor Eduardo Carqueja por me ter assegurado o melhor ponto de partida da minha experiência profissional, por me ter acompanhado ao longo deste caminho e por ter confiado em mim para a realização deste trabalho. Apesar de todas as circunstâncias que emergiram e que ditaram a alteração do projeto inicial, espero que este trabalho espelhe a minha vontade em contribuir para o desenvolvimento da prática da psicologia neste contexto.

À equipa do serviço de Cuidados Paliativos, pela disponibilidade, pela oportunidade que me proporcionaram e por me “abrirem a porta” para a realização desta investigação.

À minha mãe, por ser a pessoa mais especial da minha vida e a responsável por ter chegado até aqui. Por acreditar sempre em mim, por me dar a oportunidade de voar e por ser o meu exemplo de vida. Por saber que o seu colo nunca me vai faltar e que terei sempre o seu regaço para me reconfortar. Por ser o meu porto de abrigo e por me demonstrar todos os dias o verdadeiro significado de amor incondicional.

Ao João, por ser o meu abraço-casa e o meu confidente. Por estar sempre presente e por me ter acompanhado ao longo de todo o meu caminho académico. Pela paciência e por nunca me deixar baixar os braços. Por ser uma inspiração para mim e por me incentivar a ser melhor todos os dias. Pelas palavras sinceras, pelo carinho, pela união e, sobretudo, pelo amor.

À Catarina, à Bea, à Mariana, à Cláudia à Beatriz por terem sido as minhas companheiras e por terem feito esta caminhada comigo. Por termos partilhado angústias, alegrias, receios e vitórias. Por nos termos sempre apoiado mutuamente e por termos crescido juntas. Por saber que, graças a vocês, o meu percurso académico foi muito mais feliz.

A todos os docentes da FEP-UCP, por terem contribuído para a construção da minha identidade profissional e por me terem acompanhado ativamente durante estes cinco anos.

A todos os doentes e familiares com quem tive o privilégio de privar. Por terem sido a inspiração para este estudo e por reforçarem a importância que os cuidados em fim de vida podem ter. Por me terem ajudado a descobrir aquilo que realmente me satisfaz e por terem contribuído para que me apaixonasse ainda mais por esta área.

À minha cadela, *Pufa*, por ter sido a minha companhia em todas as horas de trabalho e por ter “ouvido” todos os desabafos, dando-me sempre como certeza a sua presença.

A todos vocês, um profundo, carinhoso e sincero obrigada!

RESUMO

Promover a melhor qualidade de vida possível nos doentes e nos seus familiares é o objetivo primordial dos Cuidados Paliativos.

A *Life Review* é uma intervenção psicoexistencial considerada eficaz na abordagem aos doentes em fim de vida, sendo-lhes conferida a oportunidade de reavaliar a sua perspetiva de vida, modificando a sua atitude face à morte e contribuindo para um final de vida pacificador.

Dado a escassez de literatura relativa à intervenção psicoexistencial em Portugal em doentes terminais e tendo por base as suas necessidades e as necessidades dos seus familiares/cuidadores, o objetivo da presente investigação é desenvolver um protocolo de intervenção psicoexistencial inspirado na *Life Review*. O protocolo é, assim, desenhado tendo em conta as investigações já existentes sobre esta intervenção e as especificidades decorrentes do contexto dos Cuidados Paliativos.

Além disso, estando documentado que a doença terminal se traduz numa experiência desafiante também para o sistema familiar, julgamos relevante acautelar, no presente protocolo, as necessidades dos cuidadores principais, no sentido de fazer jus àqueles que são os princípios de atuação dos Cuidados Paliativos.

Palavras chave: Cuidados Paliativos; Intervenção Psicoexistencial; Life Review; Necessidades dos doentes; Necessidades dos Familiares/Cuidadores.

ABSTRACT

The main objective of Palliative Care is to promote the best possible quality of life for the patients and their families.

Life Review is an effective Psycho-existencial intervention to end of life patients that aims to reevaluate their perspective of their own life, changing their attitude towards death and providing a peaceful end of life.

Considering the scarcity of literature on psycho-existencial intervention on end of life patients in Portugal and taking into account patients and relative needs, the goal of this investigation is to develop a psycho-existencial intervention protocol based on Life Review. The protocol is based on existing literature on the intervention and on the specificities of Palliative Care context.

Furthermore, having documented that terminal illness translates to a demanding experience for the family also, we thought it was appropriate, on the present protocol, to beware of relatives needs, according to the acting principles of Palliative Care.

Key words: Palliative Care; Psycho-existencial Intervention; Life Review; Patients' needs; Family/Caregivers' needs.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	i
RESUMO	iii
LISTA DE ANEXOS	vi
LISTA DE ABREVIATURAS	vii
INTRODUÇÃO	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
1.1. Cuidados Paliativos.....	3
1.2. Necessidades dos doentes e dos familiares em Cuidados Paliativos	6
1.3. Papel do psicólogo face às necessidades dos doentes e dos familiares em Cuidados Paliativos	9
1.4. Psicoterapias existenciais breves.....	10
2. PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO PSICOEXISTENCIAL INSPIRADO NA <i>LIFE REVIEW</i>	14
2.1. Instrumentos para seleção dos participantes	21
2.2. Monitorização do processo e avaliação do impacto da intervenção	22
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	29
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	31
ANEXOS.....	41

LISTA DE ANEXOS

ANEXO I	Informação ao participante (doente)
ANEXO II	Informação ao participante (familiar/cuidador)
ANEXO III	Pedido de colaboração no estudo e consentimento informado (doentes)
ANEXO IV	Pedido de colaboração no estudo e consentimento informado (familiares/cuidadores)
ANEXO V	Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)
ANEXO VI	Índice de Karnofsky
ANEXO VII	Palliative Performance Scale (PPS)
ANEXO VIII	Escala de Ansiedade Depressão e Stress (EADS-21)
ANEXO IX	Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) versão 4
ANEXO X	Functional Assessment Of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT_SP-12)
ANEXO XI	Inventário De Sintomas Psicopatológicos (BSI)
ANEXO XII	Family Hardiness Index (FHI)

LISTA DE ABREVIATURAS

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
BSI	Inventário de Sintomas Psicopatológicos
CP	Cuidados Paliativos
EADS	Escalas de Ansiedade Depressão e Stress
EAPC	European Association of Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
FACIT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy-General
FACIT-sp	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being
FHI	Family Hardiness Index
LR	Life Review
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
STLR	Short-Term Life Review
TD	Terapia da Dignidade

INTRODUÇÃO

O presente estudo enquadra-se numa linha de investigação cuja finalidade é promover boas práticas em Cuidados Paliativos (CP), considerando a vivência psicológica da doença e o bem estar dos doentes e dos seus familiares.

O objetivo inicial desta investigação previa o desenvolvimento, a implementação e a avaliação de um protocolo de intervenção psicológica inspirada na *Life Review (LR)* em contexto hospitalar. Contudo, o surgimento da Pandemia COVID-19 e as circunstâncias inultrapassáveis relacionadas com a impossibilidade de acesso ao contexto num breve período de tempo, impediram o alcance do propósito previamente delineado.

Assim, o objetivo da presente dissertação foi redefinido, centrando-se no processo de desenvolvimento de um protocolo de intervenção de cariz psicoexistencial inspirado na intervenção psicológica *LR*, tendo por base as necessidades identificadas nos doentes e nas suas famílias em CP. Este protocolo inclui a descrição da intervenção, os critérios de inclusão e de exclusão para a sua implementação e o modo como poderia ser avaliada a sua eficácia e o seu impacto, tendo em consideração as dimensões que se pretendem explorar.

O aumento da esperança média de vida acarreta um aumento das doenças crónicas, doenças oncológicas, demências, AVC's, doenças degenerativas e outras doenças progressivas e incuráveis (Martinho et al., 2015). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), os CP focam-se na melhoria da qualidade de vida não só dos doentes, como também dos seus familiares, ajudando-os a lidar e a enfrentar problemas e dificuldades relacionadas com doenças ameaçadoras de vida. Face a esta realidade, é fulcral que os profissionais de saúde estejam preparados para responder às necessidades dos doentes e das suas famílias nestas circunstâncias.

Tendo em conta que as ações paliativas envolvem uma equipa multidisciplinar, percebe-se que os cuidados no fim de vida constituem uma área de atuação crescente de extrema relevância para os psicólogos, dando maior enfoque ao doente do que à doença (Gonçalves & Araújo, 2016). O caráter subjetivo do sofrimento vivenciado pelas pessoas que se deparam com uma situação irreversível leva a uma descontinuidade do seu percurso de vida e a um confronto com uma realidade estranha, resultando numa crise existencial (Carqueja & Costa, 2014). No entanto, uma doença ameaçadora de vida não afeta somente o doente, mas impacta também os seus familiares. O acompanhamento do doente ao longo de todo o processo de doença constitui-

se uma experiência negativa para os familiares (Götze, et al., 2016) pelo que a qualidade de vida dos elementos da família se encontra relacionada com o bem estar do doente (Areia et al, 2017).

A *LR* é uma das intervenções mais frequentes no âmbito do acompanhamento de doentes em fim de vida e enquadra-se nas intervenções psicoterapêuticas de carácter existencial e espiritual com relevância na fase de final de vida destas pessoas, promovendo o seu bem estar psicoespiritual. Estando demonstrado que o distress psicoespiritual está presente entre 17% a 47% dos doentes com doenças ameaçadoras de vida, são vários os estudos e as revisões sistemáticas (e.g. Chen et al., 2017; Jenko et al., 2007; Wang et al., 2017; Warth et al., 2019; Xiao et al., 2013) que revelam o efeito da *LR* na melhoria da qualidade de vida e valor da vida nos doentes, assim como na redução da sensação de alineação e distress existencial.

Os efeitos da *LR* em familiares que estão a vivenciar o processo de luto foram, igualmente, descritos em diversas investigações, sendo relevada a sua eficácia nas dimensões do bem estar espiritual, ansiedade e depressão dos cuidadores (Ando et al., 2010; Ando et al., 2015). Estes resultados sugerem a eficácia deste tipo de psicoterapia em questões relacionadas com o luto, promovendo um processo de luto mais adaptativo, podendo ser incluída na prática clínica dos profissionais neste contexto.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Cuidados Paliativos

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012 de 5 de setembro de 2012, p.5119), estes podem ser definidos como “*Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais*”.

Os CP dizem respeito, portanto, a uma abordagem pluridisciplinar que se caracteriza pelo seu caráter rigoroso e humanizado e que tem como principal objetivo a intervenção no sofrimento de pessoas que possuem doenças graves, avançadas ou irreversíveis e das suas famílias (Neto, 2017). Isto é realizado através da prevenção e do alívio do sofrimento, da intervenção na dor e noutros problemas de cariz físico, psicossocial ou espiritual (Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP], 2019). As boas práticas em CP não se centram apenas no controlo sintomático, dando grande ênfase ao sofrimento psicológico e espiritual do doente (Neto, 2017). Neste sentido, o trabalho desenvolvido em CP tem de ser realizado por uma equipa multidisciplinar que se rege por diretrizes básicas que se destinam ao controlo sintomático (de origem física, psicológica ou outra), à comunicação eficaz e terapêutica numa relação de ajuda e ao cuidado à família (Martinho et al., 2015). A European Association for Palliative Care (2013), salienta um conjunto de orientações centrais nos CP, das quais se destacam a qualidade de vida, a autonomia, a dignidade, a relação entre os doentes e os profissionais, o posicionamento face à vida e à morte, a comunicação, a abordagem multiprofissional, a perda e o luto. As práticas em CP estendem-se após o falecimento do doente, apoiando a família no processo de luto.

As equipas de CP podem intervir com o doente e com a sua família logo após o diagnóstico, em conjunto com equipas prestadoras de cuidados curativos cujo objetivo é a intenção curativa do doente (OPP, 2019). O tratamento paliativo, que difere do tratamento curativo, preocupa-se com a promoção da dignidade humana e com a diminuição do sofrimento de forma holística (Hudson & Payne, 2011).

A OMS (2002) e o Programa Nacional de CP (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2004-2010), destacam os seguintes pressupostos como diretrizes da atuação da equipa multidisciplinar em CP:

- Promover o alívio e a redução da dor e de outros sintomas desagradáveis que provoquem sofrimento.
- Defender o direito à vida e ajudar a encarar a morte como um processo normativo e natural.
- Não antecipar ou adiar a morte.
- Integrar os aspetos psicossociais e espirituais no cuidado e apoio ao doente e aos seus familiares.
- Oferecer um sistema de suporte que permita ao doente com doença avançada progressiva ou em fase terminal, viver da forma mais ativa possível até ao momento da sua morte.
- Oferecer uma estrutura de suporte para auxiliar os familiares durante o processo de doença e para enfrentar o luto.
- Adotar uma abordagem multiprofissional com o objetivo de focar as necessidades dos doentes e dos seus familiares.
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.
- Iniciar os cuidados o mais precocemente possível, em conjunto com outras medidas que têm o intuito de prolongar a vida como a quimioterapia ou a radioterapia e incluir investigação que visem uma melhor compreensão e controlo de situações clínicas geradoras de stress.

Estes pressupostos podem agrupar-se em 5 princípios fundamentais (Capelas & Neto, 2006; European Association for Palliative Care, 2013):

1. Cuidados integrais e continuados focalizados na dimensão física, psicológica, social e espiritual.
2. Abordagem sistémica que inclui tanto os doentes como as suas famílias.
3. Melhoria da qualidade de vida, promoção do conforto e da dignidade e aceitação e ajustamento à nova realidade.
4. Promoção de atividade e de autonomia.
5. Cuidados de saúde eficientes fundamentados pela evidência científica.

Em suma, o objetivo principal dos CP diz respeito à prevenção e ao alívio do sofrimento, ao mesmo tempo que é promovida a melhor qualidade de vida possível tanto ao doente, como à sua família, através do alcance de diversos objetivos específicos (Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos [APCP], 2016):

1. Avaliação e controlo do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual mediante a prestação de cuidados contínuos ao doente e à família.
2. Capacitação contínua do doente e dos familiares através do fornecimento de toda a informação necessária para que possam compreender a situação clínica e a terapêutica associada.
3. Preparação do doente e da família para o processo de morrer e para a morte, através da promoção de oportunidades de crescimento pessoal e da disponibilização de apoio ao luto.
4. Apoio e facilitação das tomadas de decisão tendo em consideração a opinião e os objetivos de todos os intervenientes.
5. Promoção e implementação dos pressupostos dos CP por todos os profissionais de saúde e pelas diferentes tipologias de serviços.
6. Garantia da organização e continuidade dos cuidados entre os vários locais e estruturas disponíveis.
7. Prestação de cuidados de forma estruturada, providenciada por equipas interdisciplinares centrados no doente e na família.

Por tudo aquilo que é inerente à importância da prestação destes serviços, a APCP afirma que os CP devem ser considerados “(...) uma das fronteiras do desenvolvimento futuro, um imperativo ético, organizacional e um direito humano” (Martinho et al., 2015, p.2). Inicialmente, os CP associavam-se às doenças oncológicas e a doentes terminais, contudo, tem-se vindo a clarificar a sua esfera de atuação e os seus objetivos e destinatários (OPP, 2019). De acordo com a APCP (2016), as doenças mais proeminentes nos CP, em Portugal, são a SIDA, as doenças oncológicas, cardiovasculares, neurológicas e outras doenças progressivas. Deste modo, os CP destinam-se a todas as pessoas que, independentemente do tipo de diagnóstico ou idade, possuem uma doença que lhes limita a vida, necessitando, assim, de uma prestação de cuidados e de um acompanhamento rigoroso no decorrer da sua patologia crónica e progressiva (Associação Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2006).

1.2. Necessidades dos doentes e dos familiares em Cuidados Paliativos

O surgimento de uma doença incurável e progressiva pressupõe necessidades acrescidas na vida do doente e da família que devem ser acauteladas para, posteriormente, ser desenhada uma intervenção adequada (Kon & Albin, 2010; Martinho et al., 2015).

As necessidades dos doentes podem ser organizadas em diversas dimensões: físicas, psicológicas, sociais, espirituais e existenciais (Kon & Albin, 2010).

As necessidades físicas são entendidas como o conforto e a capacidade para manter o bem estar com vista à realização das atividades do dia a dia (Harrison, 2010). Os cinco sintomas físicos mais prevalentes em doentes paliativos são a fadiga, a dor, a fraqueza, a falta de energia e a perda de apetite, sendo a fadiga percecionada como o sintoma mais fortemente associado à redução dos níveis de atividade e à diminuição da qualidade de vida (Teunissen et al., 2007).

As necessidades psicológicas dizem respeito à capacidade do doente para lidar com a experiência da doença e com tudo o que esta acarreta (Harrison, 2010). Sendo o sofrimento psicológico normativo em pessoas com doenças ameaçadoras de vida, os sintomas psicológicos mais frequentes prendem-se com a sintomatologia depressiva e ansiosa (Von Blanckenburg & Leppin, 2018). Para muitos doentes, a uma doença incurável e progressiva está, inevitavelmente, associada uma sentença de morte, o que, por sua vez, intensifica o sofrimento psicológico. A perceção de perda de controlo, a raiva, o medo, as alterações na autoimagem e no autoconceito, a perda de autonomia, a dependência e a redefinição de expectativas e planos futuros fazem parte das necessidades psicológicas e existenciais de doentes que se deparam com o limiar da sua existência (Ferreira, 2013; Neto et al., 2004).

Os aspetos sociais são considerados cruciais para os doentes que se encontram em situação paliativa (Von Blanckenburg & Leppin, 2018). As principais necessidades sociais decorrentes das consequências da doença incluem isolamento, alterações nos papéis sociais e familiares, modificações nas relações interpessoais e problemas relacionais, pelo que a disponibilização de suporte social se traduz num dos componentes essenciais da intervenção psicológica em CP (Neto et al., 2004).

Tendo em conta que a espiritualidade é uma dimensão imanente à condição humana e um elemento primordial à existência da própria vida, o confronto com uma doença ameaçadora de vida desencadeia o desenvolvimento de necessidades espirituais por parte dos doentes (Twycross, 2003). Estas necessidades caracterizam-se pelas expectativas que levam o ser humano a procurar um propósito e um valor para a sua vida (Barbosa, 2010). Segundo Breitbart

(2003), as necessidades existenciais e espirituais dos doentes em fim de vida incluem, sobretudo 1) o reconhecimento enquanto pessoa que, por seu turno, engloba a promoção e manutenção da sua identidade, 2) a busca de um sentido para a sua existência, percecionada devido à aproximação da finitude da própria vida, 3) a revisão de vida, de forma a reavaliá-la e a atribuir novos significados, 4) a resolução de conflito pré-existentes, permitindo a reconciliação ou a resolução de mágoas ou ressentimentos antigos e 4) a necessidade de continuidade, de maneira a preservar a sua própria existência para pessoas significativas ou para a sociedade.

As investigações de carácter qualitativo e fenomenológico acerca dos aspetos espirituais em fim de vida apontaram como principais necessidades dos doentes o desespero espiritual (sensação de alieação, perda de sentido de vida, dissonância), o trabalho espiritual (perdão, auto exploração, busca pelo equilíbrio) e o bem estar espiritual (conexão, consonância e auto atualização) (Marks et al., 2005; Rego & Nunes, 2019). A negligência destas necessidades e o consequente sofrimento existencial, poderão conduzir a um estado de intenso sofrimento que abrange a ansiedade face à morte, a perda de papéis importantes, a perda de sentido de vida, o surgimento de sentimentos de desespero, desvalorização e de arrependimentos face ao passado (Puchalski et al., 2009; Von Blanckenburg & Leppin, 2018). Por conseguinte, a satisfação das necessidades espirituais do doente em fim de vida é essencial para que este encontre sentido na sua existência e propósito na sua vida (Martins, 2011).

Nesta linha, Azevedo (2018) com o objetivo de identificar as principais necessidades dos doentes em CP em Portugal, verificou que, de um total de 1700 indivíduos, apenas 7,4% reportou as necessidades físicas (como a dor) como principal fonte de preocupação. As necessidades psicológicas e espirituais e as necessidades relacionadas com a família correspondiam àquelas mais percecionadas pelos doentes, sendo a ansiedade ou a preocupação da sua família e amigos a principal necessidade identificada, seguida da própria ansiedade face à doença, da necessidade de paz e da necessidade de partilhar as emoções (Azevedo, 2018). Isto reforça aquilo que Kon e Albin (2010) afirmaram sobre o facto de as dimensões existencial, psicológica e espiritual serem aquelas que impactuam mais os doentes paliativos.

Von Blanckenburg e Leppin (2018) afirmam que todas estas dimensões de sofrimento se encontram interrelacionadas, afetando não só os doentes, mas também a sua família, podendo ocasionar sentimentos negativos entre os diferentes elementos de forma subjetiva de acordo com as suas experiências e ajustamentos anteriores (Azeredo et al., 2004).

A literatura tem estabelecido que a exigência relacionada com o papel de cuidador está associada a impactos negativos a nível físico, psicológico, social e financeiro (Ferrario et al., 2004). O impacto da doença na família vai alternando consoante a sua evolução e as necessidades expressas pelos familiares vão sofrendo transformações de acordo com o curso da doença e com as exigências emergentes. Neste sentido, numa fase inicial, o diagnóstico de uma doença deste caráter origina medo e ansiedade, não só no próprio doente, como também na família (Alves, 2013). Na fase crónica da doença, uma das grandes dificuldades sentidas pelos familiares refere-se ao equilíbrio entre as necessidades do doente e as dos outros elementos da família, sendo requerida a mudança e a adaptação de papéis (Alves, 2013). Com a progressão da doença surge a fase terminal, a ameaça de morte do doente e as emoções antecipatórias de luto, levando a família a experienciar sentimentos de revolta e impotência. Caracterizando esta fase por um período de preparação para a eventual perda, é habitual o surgimento de alguma angústia de separação que pode implicar sentimentos de desespero, ansiedade, instabilidade emocional e culpabilização (Casmarrinha, 2008).

A doença traduz-se numa imensidade de preocupações para a família, gerando, frequentemente, exaustão, labilidade emocional, sintomatologia depressiva e/ou ansiosa, alterações nas rotinas, dificuldade na organização das dinâmicas familiares, ruturas do estilo de vida, isolamento familiar, sentimentos de impotência e frustração, medo das complicações e da morte, fadiga, dificuldade em dormir, alterações de apetite, burnout e alterações nos padrões de comunicação (Cobos et al., 2002; Hudson et al., 2010). Neto (2003) faz ainda referência à existência de necessidades cognitivas que dizem respeito aos conhecimentos do familiar sobre a doença (evolução, tratamento, prognóstico), à participação nos cuidados e à preocupação inerente à prestação dos mesmos. Por seu turno, Casmarrinha (2008) concluiu que, para além de precisarem de estar presente em todos os momentos, a maior necessidade expressa pela família quando se confronta com a inevitabilidade da morte do seu familiar é perceber-lo bem cuidado, acompanhado e reconhecido nas suas necessidades psicológicas e existenciais.

Por fim, Alves (2017) auscultou uma pequena amostra de médicos de um serviço de CP de uma Unidade Hospitalar da Região Metropolitana do Porto com o propósito de perceber os principais desafios no cuidado aos doentes e seus familiares em CP e os aspetos valorizados pelos médicos da equipa aquando do encaminhamento para intervenção psicológica. A investigação concluiu que, segundo os médicos, existem elementos que se englobam em três dimensões (dimensão física, dimensão psicológica e dimensão existencial) e que justificam o encaminhamento de doentes para a intervenção psicológica. Deste conjunto de dimensões, os

médicos destacam a dor, a perda de autonomia, a diminuição da percepção de controlo, a percepção de finitude, a ansiedade, a depressão, a angústia existencial e a perda de sentido como aspetos geradores de sofrimento psicológico acrescido, sendo justificável a referenciação para consulta psicológica (Alves, 2017). Porém, sublinham que, na sua perspetiva, a perda de sentido de vida, a angústia, o sofrimento existencial e a terminalidade correspondem às principais necessidades dos doentes em CP (Alves, 2017). Relativamente à família, as dificuldades de comunicação e a conspiração do silêncio foram reconhecidas pelos médicos como principais necessidades apresentadas (Alves, 2017).

1.3. Papel do psicólogo face às necessidades dos doentes e dos familiares em Cuidados Paliativos

A psicologia possui um papel indispensável no alívio do sofrimento associado ao processo da doença e à regulação emocional, pelo que a atuação do psicólogo é fulcral nesta fase da vida (OPP, 2019). Em CP, o alvo de cuidados é a díade doente-família, sendo fundamental que o psicólogo identifique e intervenha face às necessidades expressas por ambos.

O objetivo primordial da atuação do psicólogo junto de pessoas que se deparam com uma doença avançada progressiva remete-se à intervenção e alívio do sofrimento nas suas diversas dimensões (Carqueja & Costa, 2014). Assim, a intervenção psicológica direcionada aos doentes visa a melhoria da sua qualidade de vida, através da facilitação do processo de adaptação à doença e à morte, da atenuação de possíveis sintomas psicopatológicos, do favorecimento da resiliência, da definição de objetivos realistas e alcançáveis, da facilitação da gestão de expectativas e da promoção de estratégias de coping adaptativas (Martinho et al., 2015). Desta forma, o psicólogo é imprescindível na promoção do bem-estar espiritual do doente, na procura de sentido e significado para a vida e nas questões relacionadas com a terminalidade (Chochinov et al., 2005).

Tal como Ribeiro (1994) considerou, a família de um paciente terminal deve ser encarada como um agente fundamental nos cuidados ao doente, podendo mesmo ser considerada um “paciente de segundo escalão” que necessitará, por vezes, de um acompanhamento mais aprofundado do que o próprio doente. Nesta linha, ao nível da intervenção com os familiares, Teixeira e Pires (2010) referem a importância de fortalecer vínculos afetivos entre o doente e a sua família, cabendo ao psicólogo reforçá-los através de intervenções individuais e/ou conjuntas que facilitem e promovam a partilha e a comunicação

das suas experiências, sentimentos e emoções, para que o ajustamento ao processo pós-perda seja realizado da forma mais adaptativa possível. Contudo, a intervenção dirigida aos familiares do doente, para além de ter subjacente um processo de adaptação pós-perda, deverá incidir, também, no reforço e na capacitação do desempenho do papel de cuidador, facilitando a construção de sentido na prestação de cuidados, no favorecimento do processo de adaptação à doença através de estratégias de coping adequadas, na identificação de medos, na gestão emocional e no reconhecimento e redução de fontes de stress (Carqueja & Costa, 2014; Hudson et al., 2010).

De maneira a perceber como é que o psicólogo responde às necessidades expressas pelos doentes e pelos familiares, uma investigação realizada por Iglesias (2019) teve como finalidade compreender a perspetiva de quatro psicólogos que trabalham em Unidades de CP na Área Metropolitana do Porto acerca do seu papel nas equipas. O estudo concluiu que os psicólogos identificam o sofrimento existencial, a tristeza, as dificuldades de adaptação à doença e a perceção de corte com a realidade anterior como características da vivência psicológica do doente a serem alvo de intervenção (Iglesias, 2019). Em acréscimo, três dos psicólogos da amostra realçaram as necessidades emocionais, incluindo o alívio do sofrimento, a integração das perdas relacionadas com a doença, o equilíbrio, o bem estar psicológico e as dificuldades de comunicação com a família como aspetos a priorizar ao longo do acompanhamento psicológico (Iglesias, 2019). No que respeita à intervenção psicológica junto dos familiares, o estudo concluiu que a resposta às necessidades emocionais, a conspiração do silêncio, o auxílio na tomada de decisões e no estabelecimento do plano de cuidados, a facilitação da ventilação emocional associadas à iminência da perda e a preparação para um processo de luto adaptativo fazem também parte das competências do psicólogo em CP (Iglesias, 2019). Esta investigação confirmou que, na opinião dos psicólogos abordados e no que se refere ao perfil de competências dos mesmos em CP, a intervenção de carácter humanista existencial, com vista a diminuir o sofrimento existencial e espiritual é central na abordagem aos doentes e familiares, sendo primordial dar enfoque às questões existenciais para auxiliar a reintegração do processo de doença e a resolução de possíveis questões pendentes significativas (Iglesias, 2019).

1.4. Psicoterapias existenciais breves

A espiritualidade e a existencialidade são dimensões fundamentais da qualidade de vida e componentes essenciais dos cuidados em fim de vida, estando associadas à sensação de paz interna e de procura por significado (OPP, 2019; Rego & Nunes, 2019).

A intervenção psicológica orientada para as necessidades espirituais e existenciais enquadra-se na psicoterapia existencialista. Esta psicoterapia caracteriza-se por uma abordagem psicoterapêutica sustentada em princípios fenomenológicos existenciais, cujo objetivo principal é ajudar a pessoa a encontrar-se consigo mesma e com a sua própria existência (Sousa, 2017). A psicoterapia existencialista visa a promoção do bem estar psicológico e existencial e a promoção da reflexão acerca da existência, capacitando a pessoa a lidar com a sua angústia existencial. Nesta lógica, fomenta a autoconsciência e o autoconhecimento, permite a exploração da própria essência e identidade, promove respostas adaptativas relacionadas com o sofrimento, apoia possíveis escolhas relativas ao projeto existencial individual e facilita a construção de sentido de vida incluída no processo de adaptação psicoemocional à doença (Sousa, 2017; Spinelli, 2007; Teixeira, 2006).

Assim sendo, a psicoterapia existencialista enquadra-se nas intervenções Humanista-Existenciais, possuindo uma enorme relevância no auxílio e na manutenção da qualidade de vida e da noção interna de dignidade do doente (Castro Alves & Martins, 2016; Carqueja & Costa, 2014).

Considerando as características inerentes às doenças terminais, estas intervenções caracterizam-se por serem de caráter breve, respondendo às necessidades dos doentes nestas circunstâncias, auxiliando-os a lidar da melhor forma possível com a sua condição, a renegociar objetivos de vida e a lidar com a incerteza. São várias as intervenções de caráter existencialista que se debruçam sobre a construção de significado da doença e sobre o sentido de vida da pessoa doente, como é o caso das intervenções baseadas no significado, da Terapia da Dignidade (TD), da Logoterapia e da *LR* (Grossman et al., 2018; Saracino et al., 2019).

Grossman et al. (2018), na sua revisão de literatura, identificaram a TD, a intervenção centrada no significado e a *LR* como intervenções capazes de diminuir o sofrimento existencial e de aumentar o sentido e propósito de vida. Huang et al. (2020) concluíram que a *LR* resultava num aumento da qualidade de vida em doentes terminais e, em consonância, Chen et al. (2017) demonstraram a eficácia desta intervenção ao nível da diminuição dos sintomas depressivos, do aumento da auto-estima e da melhoria da qualidade de vida em pacientes com uma doença ameaçadora de vida. Da mesma forma, Sánchez-Castillo (2015) comprovou que a Logoterapia ajuda os pacientes terminais a lidar de forma mais adaptativa com a sua situação e com a consciencialização da morte, dando-lhes a oportunidade de reavaliar e alcançar a plenitude da sua existência.

Em conformidade, uma meta análise com o objetivo de sintetizar a evidência das intervenções existenciais em adultos com cancro concluiu que a psicoterapia existencialista demonstra efeitos significativos no bem estar existencial, na qualidade de vida, na esperança e na auto eficácia após os tratamentos em doentes com todos os tipos e fases de doença oncológica (Bauereiß et al., 2018).

Embora a TD tenha sido uma das primeiras intervenções psicológicas desenvolvidas para pacientes em CP, a investigação tem vindo a identificar e a desenvolver outros tipos de intervenções existenciais orientadas para responder às necessidades desta população (Saracino et al., 2019). Posto isto, e tal como mencionado, a intervenção *LR* insere-se no grupo das intervenções existenciais, sendo considerada uma intervenção psicoespiritual e existencial eficaz em pacientes em fim de vida, podendo ser incluída na prática clínica de profissionais em CP (Jenko et al., 2007; Xiao et al., 2013).

Segundo Butler (1963), a *LR* é definida como “o processo de revisão, avaliação e integração das experiências de vida com o intuito de facilitar o alcance da integridade do ego na fase final da vida”. Neste processo, são abordados eventos de vida positivos e negativos, sendo realizada uma reintegração e uma reatribuição de experiências e de significado à vida de cada pessoa (Ando & Morita, 2010; Chen et al., 2017). Inicialmente, esta intervenção denominada *Structured LR*, estava destinada à população idosa, englobando entrevistas/sessões que se focavam na exploração de temas de vida que incluíam a infância, a adolescência, a idade adulta e o momento presente (Haight, 1988). No entanto, considerando que a *LR* apresentava efeitos benéficos na redução da sintomatologia depressiva e no aumento do bem estar e satisfação com a vida, a investigação começou a orientar-se no sentido de compreender a sua aplicabilidade e eficácia noutras populações como os doentes terminais (Lester, 2005; Chen et al., 2017). Percebeu-se que esta intervenção, ao dar aos doentes a oportunidade de rever o passado, faz com que tenham consciência do significado da sua existência, permitindo-lhes não só aceitar o presente como atenuar possíveis sentimentos de culpa, reforçando o sentido de vida e melhorando a sua qualidade de vida (Ando et al., 2006). A maior parte dos estudos que avaliaram o efeito da *LR* em pacientes com doenças ameaçadoras de vida adaptou a entrevista da *Structured LR* prevista nesta intervenção de forma a identificar questões que os autores consideravam úteis na facilitação do processo de revisão de vida aquando das entrevistas (Ando et al., 2007; Jenko et al., 2007; Lester, 2005).

Ando et al. (2007) foram os primeiros autores a avaliar, ao longo de quatro sessões implementadas uma vez por semana, os efeitos da *Structured LR* no bem-estar espiritual de

pacientes com cancro em estado terminal e verificaram que, após a intervenção, o humor, o pensamento positivo e a espiritualidade aumentaram significativamente. Não obstante, um dos obstáculos sentidos pelos autores no desenvolvimento desta intervenção prendeu-se com o facto de alguns dos doentes não a terem completado devido ao declínio do seu estado de saúde e, conseqüentemente, à impossibilidade de prosseguirem com a intervenção psicológica.

Por esta razão, Ando et al. (2008) propuseram uma versão mais curta da *LR – a Short Term Life Review (STLR)*, com a duração de uma semana. A *STLR* envolve apenas duas sessões e a elaboração de um produto final no sentido de promover a continuidade do self e a integração do percurso de vida (Ando et al., 2008), ao contrário da *Structured LR* que ocorre ao longo de quatro sessões e da qual não resulta qualquer tipo de produto final sob a forma de legado (documento, álbum, mensagem, etc.). A primeira sessão consiste na revisão de vida por parte do doente através de perguntas baseadas na *Structured LR* e na TD e a segunda sessão foca-se na facilitação da reavaliação, reconstrução e apreciação do seu percurso de vida (Ando et al., 2008). Entre a primeira e segunda sessão é criado, pelo terapeuta, um álbum. Geralmente, na criação do álbum, são utilizadas palavras chave selecionadas das respostas a cada uma das perguntas, incluindo aspetos positivos e negativos (Ando et al., 2008). Em acréscimo, são, também, utilizadas imagens ou desenhos de livros ou revistas que estejam relacionados com as palavras ou ideias do doente para que o álbum fique mais apelativo. Esse álbum é apresentado ao doente na segunda sessão, sendo confirmado e aprovado por este o seu conteúdo. Ando et al. (2008) chegaram à conclusão que esta intervenção pode ter um efeito positivo no bem estar espiritual e psicossocial de pacientes com cancro em fase terminal.

Num estudo posterior, Ando et al. (2010) avaliaram a eficácia da *STLR* em doentes oncológicos através da avaliação do bem estar psicoespiritual, da sintomatologia depressiva e ansiosa, do sofrimento e dos elementos constituintes de uma “boa morte”, verificando que da intervenção resultou um aumento do bem estar espiritual, um alívio do distress psicológico e a perceção de uma melhor preparação para a morte. Neste estudo, os autores fundamentaram a eficácia da *STLR* em doentes terminais no facto dos doentes, ao participarem nesta intervenção, poderem repensar e modificar os seus objetivos originais para objetivos atingíveis, o que contribui para um aumento do seu bem estar e para a reconstrução da sua experiência de vida face a uma doença ameaçadora da sua vida (Ando et al., 2010).

Além dos benefícios encontrados nos doentes, a *LR* demonstrou também ter impacto positivo nos familiares após a morte deste (e.g. Ando et al., 2010; Ando et al., 2011; Ando et al., 2014; Ando et al., 2015). Segundo Ando et al. (2010) esta intervenção psicológica é eficaz

na redução da depressão e no aumento do bem estar espiritual de famílias enlutadas cujo familiar faleceu numa unidade de CP. Ademais, fatores como “boas memórias da família”, “perda e reconstrução” e “memórias agradáveis dos últimos dias” estavam associados a um aumento do bem estar espiritual decorrentes da *LR* em famílias enlutadas (Ando et al., 2011). O fator “boas memórias da família” indica que as boas memórias contribuíram para o processo de revisão de vida e aumentaram o bem estar espiritual; o fator “perda e reconstrução” sugere que famílias que consideram ter sofrido bastante estão dispostas a reconstruir a sua vida, realçando oscilações no crescimento espiritual ao longo do processo de luto ora orientadas para a perda ora orientadas para a reestruturação; por fim, o fator “memórias agradáveis dos últimos dias” indica que os familiares que passaram bons momentos com o doente retêm memórias que contribuem para o aumento do bem estar espiritual (Ando et al., 2011).

Deste modo, para além de contribuírem para a busca de sentido e de serem consideradas uma importante fonte de esperança, as intervenções psicoexistenciais como resposta às questões espirituais estão associadas a um maior bem estar espiritual que, por seu lado, está relacionado com um menor nível de sintomatologia depressiva e de afetos negativos não só nos doentes, mas também nos seus cuidadores (Rego & Nunes, 2019). Todavia, apesar da literatura apontar um impacto positivo deste tipo de psicoterapia, a maior parte das investigações que exploram a sua eficácia não considera os familiares nem o modo como a família vivencia todo o processo de acompanhamento da doença, focando-se apenas no período pós-perda.

2. PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO PSICOEXISTENCIAL INSPIRADO NA *LIFE REVIEW*

As investigações que se debruçam sobre a eficácia da intervenção *LR* em doentes terminais seguidos em CP são limitadas, sendo necessário explorar os seus efeitos avaliando o seu conteúdo, aplicabilidade e benefícios na qualidade de vida e espiritualidade dos doentes nestas circunstâncias (Kwan et al., 2017). Desde logo, Kwan et al. (2017) relembram que é importante que a intervenção seja realizada precocemente ou, em alternativa, seja realizada num curto período de tempo, idealmente entre duas a três semanas, já que a expectativa de vida dos doentes é muito limitada.

Grande parte dos doentes terminais experienciam sofrimento psicoexistencial (Ando & Morita, 2010), existindo evidência quanto ao impacto positivo deste tipo de intervenção em pessoas com doenças ameaçadoras de vida (Ando et al., 2007; Jenko et al., 2007). Por seu lado, sabe-se que os cuidadores valorizam, após a morte do doente, a forma como este foi cuidado,

as memórias dos últimos tempos, o facto do sofrimento ter “acabado” e o sentimento de paz associado à sensação de terem feito tudo o que estava ao seu alcance (Ando et al., 2011). Estes aspetos, por sua vez, encontram-se associados a um processo de luto mais adaptativo (Pazes et al., 2014). Além disso, existe a necessidade de fortalecer vínculos entre o doente e a família de maneira a possibilitar ao familiar a integração da sua experiência, diminuindo a probabilidade de, no período pós-perda, surgirem sentimentos de arrependimento relativos àquilo que não foi dito, feito ou partilhado (Rodrigues, 2017). Consequentemente, estes momentos de partilha na fase de final de vida do doente podem ser considerados um fator facilitador do processo de luto (Rodrigues, 2017).

Com base nisto e atendendo a que, no que concerne aos familiares, as investigações evidenciam a relevância da *LR* somente durante o processo de luto (e.g. Ando et al., 2011; Ando et al., 2014; Ando et al., 2015), consideramos pertinente o desenvolvimento de um protocolo adaptado aos doentes e aos seus familiares/cuidadores que possa ser implementado numa unidade de CP. A opção de envolver os familiares/cuidadores é compreender a sua perceção relativamente à eficácia da intervenção nos doentes, percebendo, similarmente, de que forma é que a intervenção teve impacto no seu nível de bem estar espiritual. Com base nisto e fazendo referência àquilo que a literatura afirma como necessidade dos doentes e da sua família, um dos propósitos de desenvolver uma intervenção deste cariz com doente, tendo o envolvimento do seu familiar/cuidador, é fortalecer a relação entre ambos, criando sintonia entre aquilo estão a experienciar devido ao processo de doença.

Dada a escassez de investigação neste âmbito em Portugal, o objetivo do presente estudo é desenvolver um protocolo, inspirado na *LR*, que responda às necessidades dos doentes e familiares e que esteja ajustado ao período de tempo geralmente disponível para a sua implementação numa unidade de CP e à realidade sociocultural portuguesa.

Explicitamos, anteriormente, em que consistia a *Structured LR* e demos também a conhecer uma versão mais curta decorrente desta intervenção, a *STLR*. O protocolo que propomos será, então, baseado na *STLR* devido ao seu carácter mais breve, porém, sugerimos ainda algumas alterações e adaptações que consideramos relevantes tendo em conta a realidade dos doentes e familiares em unidades de CP em Portugal.

De forma a especificar as diferenças entre o presente protocolo e a *STLR* e visto que este é o primeiro protocolo inspirado na *LR* desenhado para ser implementado em Portugal, foi necessário, considerando o nosso objetivo:

- 1) Ajustar o número de sessões e o tempo de intervenção ao perfil dos doentes, à sua disponibilidade, à evolução instável da doença e ao contexto das unidades de CP. Um dos obstáculos à intervenção psicológica em CP referidos pelos psicólogos diz respeito à referenciação tardia e à falta de tempo (Iglesias, 2019), por isso, é fundamental acautelar estes aspetos no sentido de não comprometer a participação dos doentes na intervenção.
- 2) Reformular as questões a colocar aos doentes.
- 3) Ajustar o resultado/produto da intervenção às características socioculturais dos doentes. A *STLR* propõe a elaboração de um álbum, no entanto, na nossa opinião, o presente protocolo deve apresentar maior flexibilidade e considerar outras formas de materializar a experiência do doente, dando-lhe a possibilidade de decidir que forma é que o seu “legado” pode assumir, com base naquilo que lhe confere sentido. Pretendemos alicerçar a intervenção neste “produto final” para que possa ser criado algo que transcenda a morte do doente, que o represente e que se constitua uma influência prolongada e palpável da sua existência. Para além disso, prezamos não só o produto em si, mas também o significado que o doente atribui a todo o processo de criação do mesmo. É importante que este legado seja único e, acima de tudo, adaptado à experiência e vivência emocional e espiritual do doente, devolvendo-lhe o sentimento de orgulho pelo caminho percorrido e sublinhando a sua existência para além da doença.
- 4) Monitorizar a intervenção com diferentes instrumentos que não só procuram avaliar o impacto no doente (no que respeita a dimensões da sua qualidade de vida como o bem estar físico, funcional, psicológico, social/familiar e espiritual), mas também acompanhar o modo como os familiares estão a vivenciar o processo e o impacto que o mesmo terá no seu próprio bem-estar espiritual, aspeto que desconhecemos que tenha sido incluído na avaliação do impacto nos protocolos pré-existentes.

Deste modo, o presente protocolo descreve três sessões com os doentes e um encontro com os familiares/cuidadores inspirados na *STLR*. A duração da intervenção deverá ser, preferencialmente, de 2 a 3 semanas, de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Se o cuidador demonstrar interesse em participar, o momento inicial da intervenção deverá ser destinado à primeira sessão com o doente e ao primeiro encontro com o cuidador.

Intervenção com o doente

A **primeira sessão** com o doente será dividida em duas partes. A primeira parte consistirá na administração de alguns instrumentos (referentes à avaliação pré-intervenção, que serão explicitados no tópico posterior “monitorização do processo e avaliação do impacto da intervenção”). A segunda parte focar-se-á na revisão de vida, através das seguintes questões (adaptado de Ando et al., 2008):

1. O que valoriza mais na sua vida e porquê?
2. Quais são as memórias mais marcantes da sua vida?
3. Na sua vida, qual foi o acontecimento ou a pessoa que o marcou mais?
4. Qual considera ser o papel mais importante que desempenhou ao longo da sua vida (família, trabalho, comunidade...)? Porquê?
5. Do que se orgulha mais na sua vida? Qual é o momento do qual se orgulha mais na sua vida?
6. Considera existirem diferenças/mudanças na pessoa que é hoje comparativamente à pessoa que era anteriormente? Quais? Que sentido têm para si essas mudanças?
7. O que considera ser ainda importante fazer na sua vida?
8. Há algo sobre si que a sua família precise de saber? Há alguma coisa que gostava que a sua família lhe dissesse? Há alguma coisa que quer que eles relembrem?
9. Gostaria de transmitir alguma mensagem, transmitir algum conselho ou dizer algo às pessoas importantes/significativas para si ou à geração mais nova? Que conselho gostaria de passar às pessoas importantes para si ou à geração mais nova?

A narrativa do doente deverá ser gravada e transcrita na íntegra. No final desta sessão e de acordo com a informação recolhida, devem ser ponderadas, conjuntamente com o doente, formas de elaborar o produto final que se poderá traduzir num documento escrito, num álbum com fotografias e textos, desenhos, num objeto ou em qualquer outro tipo de elemento/mensagem que o doente considere adequado e em coerência com as suas expectativas e desejos. O objetivo da sua produção é ajudar o doente na reavaliação, reconstrução e apreciação da sua vida até ao momento.

A **segunda sessão** tem como finalidade acompanhar e monitorizar a construção do produto final que deve ser flexível à idiosincrasia de cada doente.

Por fim, a **terceira sessão** deverá ser realizada com o doente em conjunto com o seu familiar/cuidador, se ambos assim o desejarem. O principal propósito desta sessão é promover a comunicação, facilitar a partilha de sentimentos, de desejos ou mensagens significativas que o doente pode querer ver preservados no futuro como parte do seu legado. Além disso, de maneira a promover a continuidade da sua existência e de aumentar o sentido de significado, será uma oportunidade (caso o doente assim deseje) para partilhar com o seu familiar aquilo que elaborou na sessão anterior

Nesta sessão, o psicólogo assume o papel de facilitador, criando a oportunidade para a partilha de emoções e mensagens relevantes, sob pena de se esgotar o tempo tão crítico para a abordagem de certos assuntos que, ao ficarem pendentes, poderão contribuir para o desenvolvimento de luto complicado do cuidador após a morte do doente (Rodrigues, 2017). Contudo, deve ter-se em conta que poderá ser mais ajustado e confortável para o doente e para o familiar, fazer esta partilha a sós (Rodrigues, 2017), pelo que cabe ao psicólogo perceber se a sua presença é, ou não, desejada, sublinhando o respeito pela vontade dos intervenientes e não impondo qualquer tipo de restrições.

Envolvimento dos cuidadores/familiares

O **primeiro encontro** com o cuidador/familiar terá como finalidade a administração de diferentes instrumentos (referentes à avaliação pré-intervenção, que serão explicitados no tópico posterior “monitorização do processo e avaliação do impacto da intervenção”), podendo ocorrer no mesmo dia da primeira sessão com o doente de forma a rentabilizar tempo e recursos.

O **segundo encontro** com o cuidador/familiar, como supracitado, deverá corresponder à terceira sessão do doente (sessão conjunta), onde poderá ser partilhado o produto final produzido pelo doente, de modo a promover a continuidade da sua identidade e existência, a facilitar a comunicação, a fortalecer laços e a favorecer a construção de memórias e a reconstrução de significado que poderão marcar de forma positiva tanto o doente, como o familiar (Rodrigues, 2017). Esta partilha pode ser considerada uma fonte de conforto ao longo do processo de luto (McClement et al., 2007).

Após a conclusão da intervenção com o doente, deverá ser agendado um novo **encontro** com o cuidador/familiar para averiguar a sua perceção relativamente aos efeitos da intervenção no doente e no seu próprio bem estar espiritual, devendo proceder-se à administração dos instrumentos referentes à avaliação pós-intervenção (descrito no tópico seguinte “monitorização do processo e avaliação do impacto da intervenção”). Esta exploração com o

familiar será realizada com base em diversos tópicos, incluindo a sua percepção quanto ao bem estar e possíveis mudanças identificadas no doente (ao nível da comunicação, sintomas psicopatológicos, sofrimento, etc.) percebendo, também, se essas mudanças o impactaram de alguma forma; a sua satisfação relativamente aos cuidados prestados ao doente; e o significado que a intervenção junto do doente teve para si.

Na tabela 1. apresentamos uma análise comparativa das intervenções já existentes e o protocolo que nos propomos a desenvolver, de acordo com alguns parâmetros de caracterização. Na tabela 2. encontram-se esquematizadas as sessões realizadas com cada um dos elementos.

Tabela 1. Síntese das principais diferenças entre a Structured LR, a STLR e o protocolo de intervenção proposto

	Structured LR (Ando et al., 2007)	STLR (Ando et al., 2008)	Protocolo proposto inspirado na LR (adaptado de Ando et al., 2008)
Duração da intervenção	Quatro semanas	Uma semana	Duas-Três semanas
Número de sessões realizadas com os doentes	Quatro sessões (uma sessão por tópico)	Duas sessões	Três sessões
Questões	<ol style="list-style-type: none"> 1. Infância Tema: relação com os pais, cidade natal, diferentes membros da família, atividades, etc. 2. Adolescência Tema: escola, trabalho, relações sociais, etc. 3. Vida Adulta Tema: casamento, nascimento de filhos, papéis familiares, vida social, etc. 4. Momento presente 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qual é a coisa mais importante da sua vida e porquê? 2. Quais são as memórias mais relevantes na sua vida? 3. Na sua vida, qual foi o evento ou a pessoa que mais o afetou? 4. Qual é o papel mais importante da sua vida? 5. Qual é o momento do qual se orgulha mais na sua vida? 6. Há alguma coisa sobre si que a os seus familiares 	<ol style="list-style-type: none"> 1. O que valoriza mais na sua vida e porquê? 2. Quais são as memórias mais marcantes da sua vida? 3. Na sua vida, qual foi o acontecimento ou a pessoa que o marcou mais? 4. Qual considera ser o papel mais importante que desempenhou ao longo da sua vida (família, trabalho, comunidade...)? Porquê? 5. Do que se orgulha mais na sua vida? Qual é o momento do qual se orgulha mais na sua vida?

	Tema: doença, tratamentos, implicações, etc.	precisem de saber, há alguma coisa que queira que eles lhe digam e, se possível, há algo que gostaria que eles relembrassem?	6. Considera existirem diferenças/mudanças na pessoa que é hoje comparativamente à pessoa que era anteriormente? Quais? Que sentido têm para si essas mudanças?
	Exemplos de questões: - Pode falar-me acerca da sua infância? - Quais são os momentos mais marcantes da sua infância? - Como se sente agora face relembra esses momentos?	7. Que conselho ou palavra de orientação gostaria de transmitir às pessoas importantes da sua vida ou à geração mais nova?	7. O que considera ser ainda importante fazer na sua vida? 8. Há algo sobre si que a sua família precise de saber? Há alguma coisa que gostava que a sua família lhe dissesse? Há alguma coisa que quer que eles relembrem? 9. Gostaria de transmitir alguma mensagem, transmitir algum conselho ou dizer algo às pessoas importantes/significativas para si ou à geração mais nova? Que conselho gostaria de passar às pessoas importantes para si ou à geração mais nova?
Produto/Resultado Final	Não inclui a criação de um produto final	Álbum realizado pelo terapeuta após a primeira sessão	Produto final mais flexível de acordo com a preferência/desejo do doente elaborado em conjunto (pelo terapeuta e pelo doente)
Envolvimento dos Familiares	Não envolve os familiares	Não envolve os familiares	Envolve um encontro com os familiares (sendo que os restantes são para avaliar o impacto da intervenção)

Tabela 2. Esquematização das sessões com o doente e do envolvimento do cuidador/familiar no protocolo de intervenção proposto

	Sessão/encontro	Descrição
Doentes	1	<ul style="list-style-type: none"> • Administração de instrumentos pré intervenção • Entrevista orientada para a Revisão de vida: <ol style="list-style-type: none"> 1. O que valoriza mais na sua vida e porquê? 2. Quais são as memórias mais marcantes da sua vida? 3. Na sua vida, qual foi o acontecimento ou a pessoa que o marcou mais? 4. Qual considera ser o papel mais importante que desempenhou ao longo da sua vida (família, trabalho, comunidade...)? Porquê?

		<ol style="list-style-type: none"> 5. Do que se orgulha mais na sua vida? Qual é o momento do qual se orgulha mais na sua vida? 6. Considera existirem diferenças/mudanças na pessoa que é hoje comparativamente à pessoa que era anteriormente? Quais? Que sentido têm para si essas mudanças? 7. O que considera ser ainda importante fazer na sua vida? 8. Há algo sobre si que a sua família precise de saber? Há alguma coisa que gostava que a sua família lhe dissesse? Há alguma coisa que quer que eles relembrem? 9. Gostaria de transmitir alguma mensagem, transmitir algum conselho ou dizer algo às pessoas importantes/significativas para si ou à geração mais nova? Que conselho gostaria de passar às pessoas importantes para si ou à geração mais nova?
	2	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão do “produto” final
	3	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhamento e monitorização da construção do produto final
Familiares	1	<ul style="list-style-type: none"> • Sessão conjunta com o familiar/cuidador • Partilha do “produto” final

Assim, propomos que este protocolo seja administrado a doentes em fim de vida e respetivos familiares/cuidadores que sejam acompanhados por uma Unidade de CP e que apresentem como características a presença de um diagnóstico de doença terminal, uma esperança de vida inferior a 6 meses, idade superior a 20 anos e falar português. Excluem-se doentes com elevada severidade de sintomas físicos (incluindo dor severa não controlada), com compromisso cognitivo ou alterações de consciência ou com problemas prévios familiares graves (conflitos graves e/ou passados);

2.1. Instrumentos para seleção dos participantes

Tendo por base os critérios de elegibilidade e de exclusão e considerando que um dos vetores importantes para a realização da intervenção é a capacidade funcional dos doentes, deverão ser utilizadas três escalas, cuja utilização é muito comum na monitorização os doentes em CP, aplicadas pelo médico ou enfermeiro do serviço com o objetivo de caracterizar e avaliar essa mesma capacidade funcional: *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG; Oken, et al., 1982), *Escala de Karnofsky* (Hutchinson et al., 1982) e *Palliative Performance Scale* (PPS; Anderson et al., 1996).

O ECOG diz respeito a uma escala de medida da repercussão funcional da doença oncológica. Varia entre 0 (completamente ativo; capaz de realizar todas as atividades sem restrição) e 5 (morto). A Escala de Karnofsky caracteriza-se por ser uma escala numérica

descontínua com descritores que variam entre 100 (vida normal, Sem sinais ou queixas; sem evidência de doença) e 0 (morto), sendo a avaliação feita com base nos aspetos de atividade, trabalho e autocuidado. Por fim, o PPS é uma escala de avaliação funcional em cuidados Paliativos para fases mais avançadas da doença e varia de 100% (que significa máxima atividade funcional), até 0% (indicando a morte).

Ainda no que respeita à identificação dos participantes, sendo os médicos os profissionais responsáveis pelos diagnósticos clínicos, pelo conhecimento aprofundado acerca dos tratamentos realizados e do prognóstico da doença (Consolim, 2012) no âmbito da equipa multidisciplinar em CP, deverão ser fornecidas instruções aos médicos do Serviço onde a intervenção será implementada para identificarem doentes com esperança de vida inferior a 6 meses. Isto poderá ser feito através da colocação da pergunta-chave “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no prazo de 6 meses?”.

2.2. Monitorização do processo e avaliação do impacto da intervenção

Monitorização do processo

Após a verificação dos critérios de elegibilidade e da identificação dos possíveis participantes, os doentes e respetivos familiares/cuidadores deverão ser contactados previamente com o objetivo de dar a conhecer e de explicitar os objetivos e os procedimentos inerentes à presente intervenção, sendo averiguado o seu interesse e disponibilidade de participação.

É importante relevar que o doente não deve ser privado da intervenção caso o cuidador não se queira envolver. Nestes casos o processo decorre apenas com as etapas previstas para o doente.

Posteriormente à aceitação do pedido de colaboração, deverá ser disponibilizado e assinado o consentimento informado e planeado o início da intervenção. Deve garantir-se que em todas as etapas serão assegurados os princípios éticos e deontológicos e preservado o conforto e bem estar de todos os participantes. Deverá, igualmente, ser explicitado a voluntariedade da participação bem como a possibilidade de desistência a qualquer momento do processo.

Avaliação do impacto da intervenção

Contrariamente aos protocolos pré-existentes que apenas fazem uso de instrumentos de cariz quantitativo para avaliar o impacto da intervenção, o protocolo que propomos inclui instrumentos quantitativos e qualitativos para explorar os efeitos da intervenção nos doentes e nos seus cuidadores/familiares.

Doentes

Para avaliar o impacto da intervenção nos doentes deverão ser administrados os seguintes questionários pré (no início da primeira sessão, como supracitado) e pós intervenção (após a terceira sessão, num momento a agendar): *Escala de Ansiedade Depressão e Stress* (EADS-21; Lovibond & Lovibond, 1995; Versão Portuguesa Pais-Ribeiro et al., 2004), *Functional Assessment of Cancer Therapy-General versão 4* (FACT-G versão 4; Cella et al., 1993; Versão Portuguesa Pereira & Santos, 2011) e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-sp; Peterman et al., 2002; Versão Portuguesa Pereira & Santos, 2011).

A EADS é composta por 21 itens distribuídos por três dimensões (Depressão, Ansiedade e Stress), cada uma com sete itens. Deste modo, fazem parte da dimensão relativa a depressão a disforia (um item), o desânimo (um item), a desvalorização da vida (um item), a anedonia (um item), a auto-depreciação (um item), a falta de interesse ou de envolvimento (um item) e a inércia (um item). A dimensão correspondente à ansiedade engloba a excitação do sistema autónomo (três itens), os efeitos músculos esqueléticos (um item), a ansiedade situacional (um item) e as experiências subjetivas de ansiedade (dois itens). Por último, a dimensão do stress envolve a dificuldade em relaxar (dois itens), a excitação nervosa (um item), a agitação/chatice (um item), a irritação/reação exagerada (dois itens) e a impaciência (um item). A resposta a cada item é feita numa escala tipo Likert de 0 a 3 (“não se aplicada nada a mim”, “aplicou-se a mim algumas vezes”, “aplicou-se a mim muitas vezes”, “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”). É atribuída uma nota por cada dimensão, perfazendo um total de três notas que são determinadas pela soma dos resultados dos sete itens. Deste modo, a pontuação pode variar de 0 a 21, sendo que as pontuações mais elevadas se traduzem em estados afetivos mais negativos. No que respeita à consistência interna, o Alfa de Cronbach corresponde a 0,85 para a escala de depressão, 0,74 para a de ansiedade e 0,88 para a de stress.

A FACT-G diz respeito a uma escala funcional de qualidade de vida geral constituída por 27 itens divididos por quatro domínios da qualidade de vida: bem estar físico (sete itens),

bem estar social/familiar (sete itens), bem estar emocional (seis itens) e bem estar funcional (sete itens). Na dimensão do bem estar físico é avaliada a percepção em relação ao estado físico; na dimensão bem estar social/familiar é avaliada a percepção relativa ao apoio familiar e social e à aceitação da doença por parte da família; a dimensão do bem estar emocional avalia a percepção face à resposta emocional à doença; e a dimensão do bem estar funcional averigua a percepção sobre a capacidade para executar atividades de vida diária de lazer e a satisfação com a qualidade de vida aquando da avaliação. A resposta é dada numa escala de Likert de cinco pontos (0=nem um pouco até 4=muitíssimo). A pontuação total obtém-se através da soma das pontuações de cada domínio. Os valores mais altos correspondem a uma melhor qualidade de vida. No que concerne às propriedades psicométricas, a FACT-G apresenta uma boa consistência interna com o alfa de Cronbach de 0,89 e com uma variação entre 0,69 na dimensão bem estar social/familiar e 0,82 na dimensão (bem estar físico).

A FACIT-sp é uma escala de autopreenchimento destinada a avaliar o bem estar espiritual, focando-se em aspetos existenciais da espiritualidade e da fé, não sendo necessário a crença em Deus. É composta por 12 itens distribuídos por duas subescalas: sentido/paz (itens 1-8) e fé (itens 9-12). A subescala sentido/paz avalia a percepção em relação ao sentido e propósito de vida, paz e harmonia e a subescala fé avalia a percepção relativa ao contributo da fé das crenças espirituais para a enfrentar a doença, averiguando se existiu alguma influência ou fortalecimento da fé. A resposta aos itens pode ser dada numa escala de Likert de 5 pontos (0=nem um pouco e 4=muitíssimo). Os valores mais elevados correspondem a um melhor bem estar espiritual. O Alfa de Cronbach para o total da escala é de 0,87, para a dimensão sentido/paz é de 0,81 e para a dimensão fé é de 0,88.

Ainda no que concerne aos doentes, depois da terceira sessão e após a implementação da intervenção (num momento a combinar com o doente), deverá ser agendada um momento para a readministração dos instrumentos aplicados na pré-intervenção e para a realização de uma breve entrevista semiestruturada de forma a que seja explorada a sua satisfação quanto à mesma.

A entrevista deverá incluir as seguintes questões:

1. Qual a sua opinião em relação ao conteúdo da intervenção/questões colocadas/temas abordados?
2. Como avalia a duração da intervenção?
3. Para si, quais são os aspetos positivos ou negativos desta intervenção?
4. O que significou para si esta intervenção?

Cuidador/Familiar

Relativamente ao cuidador/familiar, como já referido, deverão ser administrados três instrumentos na pré intervenção (primeiro encontro com os familiares): *Family Hardiness Index* (FHI; McCubbin, et al., 1987; Versão Portuguesa Cunha et al., 2017), *Inventário de Sintomas Psicopatológicos 18* (BSI-18; Canavarro et al., 2017) e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-sp; Peterman et al., 2002; Versão Portuguesa Pereira & Santos, 2011), adaptado aos cuidadores, sendo que esta aplicação deverá ser repetida na pós intervenção.

O FHI é composto por 20 itens e destina-se a avaliar a resistência familiar (as forças internas e durabilidade da família) perante as situações de stress e adversidade decorrentes da fase de fim de vida do doente. Os itens estão organizados em três fatores (Compromisso, Desafio e Controlo). A subescala compromisso mede a perceção das forças internas, confiança e capacidade para trabalhar em conjunto (oito itens), a subescala desafio é formada por 6 itens e avalia os esforços da família para ser ativa, inovadora e para experimentar coisas novas e a aprender, a subescala controlo foca-se na sensação de controlo sobre a vida familiar (seis itens). A cotação dos itens é feita numa escala de Likert de 4 pontos (0=Falso, 1=Falso na maioria das vezes; 2=verdadeiro na maioria das vezes e 3=verdadeiro). O Alfa de Cronbach é de 0,82 para a escala global, de 0,81 para a subescala compromisso, 0,80 para a subescala desafio e 0,65 para a subescala controlo.

O BSI é um instrumento de rastreio do mal estar psicológico. Será utilizado antes da implementação da intervenção para mapear as questões de saúde mental dos familiares antes da intervenção de forma a caracterizá-los, a nível da sua saúde mental, no sentido de compreender possíveis interferências nas suas perceções. É composto por 18 itens distribuídos por três subescalas (Somatização, Depressão e Ansiedade) cada uma composta por seis itens. A subescala relativa à somatização destina-se à avaliação do mal estar associado a manifestações dos sistemas que são regulados automaticamente, a subescala da depressão avalia sintomas principais das perturbações depressivas e a subescala da ansiedade foca sintomas indicativos de estados de pânico. As respostas são avaliadas numa escala de Likert de 0 (nada) a 4 (extremamente) considerando os últimos sete dias e o somatório de todos os itens permite obter o Índice da Gravidade Global (IGG).

Similarmente, após a conclusão da intervenção com o doente e de maneira a averiguar a perceção do cuidador/familiar relativamente aos efeitos da intervenção no doente e no seu

próprio bem estar espiritual, deverá ser agendada, uma semana após o fim da intervenção (ou seja, após a sessão conjunta), uma curta entrevista semiestruturada.

Nesta entrevista deverão ser exploradas as seguintes questões:

1. Como tem percecionado o bem estar do seu familiar nos últimos dias?
2. Sentiu ou tem vindo a sentir alguma alteração/mudança no seu familiar (ao nível da comunicação, ansiedade, sofrimento existencial, tranquilidade...)? Como se sente em relação a isso?
3. Numa escala de 0 a 5, como avalia
 - a) a dor/sofrimento físico

b) o sofrimento psicológico (ansiedade e depressão) do seu familiar?

Pode esclarecer o porquê de ter atribuído essa pontuação a cada domínio? Em que é que se baseou?

4. Considera que as necessidades do seu familiar estão satisfeitas?
5. Sente-se satisfeito/a com os cuidados prestados ao seu familiar? Em que medida?
6. O que significou para si esta intervenção junto do seu familiar?

Como mencionado anteriormente e de maneira a facilitar a alocação de recursos, neste momento e após a entrevista poderá ser administrado, pela segunda vez, o FACIT-sp.

De maneira a sistematizar o protocolo proposto apresentamos, na Tabela 3. a esquematização de todo o processo inerente à sua implementação e à sua respetiva avaliação.

Tabela 3. Esquematização do processo referente à implementação do protocolo de intervenção proposto e à avaliação de impacto do mesmo

Protocolo de intervenção inspirado na LR	
Sessões com o doente/ Envolvimento do familiar	Descrição
Doentes 1	<ul style="list-style-type: none"> • Administração de instrumentos pré intervenção: <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Escala de Ansiedade Depressão e Stress</i> (EADS-21)

		<ul style="list-style-type: none"> 2. <i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General versão 4</i> (FACT-G versão 4) 3. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being</i> (FACIT-sp)
		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista orientada para a Revisão de vida: <ol style="list-style-type: none"> 1. O que valoriza mais na sua vida e porquê? 2. Quais são as memórias mais marcantes da sua vida? 3. Na sua vida, qual foi o acontecimento ou a pessoa que o marcou mais? 4. Qual considera ser o papel mais importante que desempenhou ao longo da sua vida (família, trabalho, comunidade...)? Porquê? 5. Do que se orgulha mais na sua vida? Qual é o momento do qual se orgulha mais na sua vida? 6. Considera existirem diferenças/mudanças na pessoa que é hoje comparativamente à pessoa que era anteriormente? Quais? Que sentido têm para si essas mudanças? 7. O que considera ser ainda importante fazer na sua vida? 8. Há algo sobre si que a sua família precise de saber? Há alguma coisa que gostava que a sua família lhe dissesse? Há alguma coisa que quer que eles relembrem? 9. Gostaria de transmitir alguma mensagem, transmitir algum conselho ou dizer algo às pessoas importantes/significativas para si ou à geração mais nova? Que conselho gostaria de passar às pessoas importantes para si ou à geração mais nova? • Discussão do “produto” final
	2	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhamento e monitorização da construção do produto final.
	3	<ul style="list-style-type: none"> • Sessão conjunta com o familiar/cuidador • Partilha do “produto” final
	Momento pós-intervenção para avaliar o seu impacto	<ul style="list-style-type: none"> • Breve entrevista semiestruturada: <ol style="list-style-type: none"> 1. Qual a sua opinião em relação ao conteúdo da intervenção/questões colocadas/temas abordados? 2. Como avalia a duração da intervenção? 3. Para si, quais são os aspetos positivos ou negativos desta intervenção? 4. O que significou para si esta intervenção? • Readministração dos instrumentos pós-intervenção: <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Escala de Ansiedade Depressão e Stress (EADS-21)</i> 2. <i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General versão 4</i> (FACT-G versão 4) 3. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being</i> (FACIT-sp)
Familiares	Momento para administração de instrumentos pré-intervenção	<ul style="list-style-type: none"> • Administração de instrumentos pré-intervenção: <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Family Hardiness Index</i> (FHI) 2. <i>Inventário de Sintomas Psicopatológicos 18</i> (BSI-18) 3. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being</i> (FACIT-sp)
	1	<ul style="list-style-type: none"> • Sessão conjunta com o doente • Partilha do “produto” final
	Momento pós-intervenção para avaliar o seu impacto (uma semana após o fim da intervenção)	<ul style="list-style-type: none"> • Breve entrevista semiestruturada: <ol style="list-style-type: none"> 1. Como tem percecionado o bem estar do seu familiar nos últimos dias? 2. Sentiu ou tem vindo a sentir alguma alteração/mudança no seu familiar (ao nível da comunicação, ansiedade, sofrimento existencial, tranquilidade...)? Como se sente em relação a isso?

-
3. Numa escala de 0 a 5, como avalia
 - a) a dor/sofrimento físico
 - b) o sofrimento psicológico (ansiedade e depressão) do seu familiar?Pode esclarecer o porquê de ter atribuído essa pontuação a cada domínio? Em que é que se baseou?
 4. Considera que as necessidades do seu familiar estão satisfeitas?
 5. Sente-se satisfeito/a com os cuidados prestados ao seu familiar? Em que medida?
 6. O que significou para si esta intervenção junto do seu familiar?
- Readministração do instrumento pós-intervenção:
 1. *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-sp)
-

Com isto, será possível compreender não só de que forma é que a intervenção impactou a qualidade de vida do doente (ao nível do bem estar físico, funcional, psicológico, social/familiar e espiritual), mas também perceber se esta teve alguma influência sobre os cuidadores/familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As dimensões existencial e espiritual têm vindo a ser identificadas como principal fonte de sofrimento em doentes em CP. O sofrimento espiritual pode manifestar-se através de medo, desesperança, depressão e perda de sentido de vida. Pelo contrário, o bem estar espiritual caracteriza-se por sensação de paz interior, esperança, valorização, dignidade, busca pelo significado e sentido de vida e pela capacidade de lidar com as emoções (Kwan et al., 2017).

Nesta linha, a intervenção psicológica *LR* é considerada uma intervenção psicoexistencial promissora e eficaz em pessoas que se confrontam com o fim da sua vida, tendo como principal finalidade responder às suas necessidades espirituais e existenciais, melhorando a sua qualidade de vida.

Devido à escassez de investigações acerca de intervenções psicoterapêuticas nesta população e considerando que uma das lacunas apontadas pela literatura diz respeito à necessidade de desenvolver mais estudos sobre a utilização, aplicabilidade e eficácia da *LR* (Huang et al., 2020; Kwan et al., 2017), acreditamos que a presente investigação e, conseqüentemente, o desenvolvimento deste protocolo podem contribuir para promover a sua implementação, em tempo útil e em contexto clínico de CP, com impacto no bem estar psicoespiritual dos doentes e dos seus familiares, designadamente no seu processo de luto. Neste sentido, é crucial que a intervenção seja levada a cabo por psicólogos capazes de responder às necessidades dos doentes e capazes orientá-los na reconstrução de significado.

Uma das limitações identificadas no desenvolvimento de intervenções desta natureza refere-se à possibilidade do surgimento de sentimentos negativos, por parte do doente, associados à profunda reflexão e reavaliação da vida ao longo da *LR* (Huang et al., 2020). É, ainda, um desafio assegurar que a sua implementação seja realizada num breve período de tempo.

Este estudo reconhece o benefício da participação familiar na intervenção dirigida ao doente. Tendo em consideração os benefícios identificados pela investigação sobre os seus possíveis efeitos nos cuidadores principais, sugerimos que, futuramente, possa ser desenvolvido um protocolo que não inclua somente o envolvimento dos familiares na intervenção destinada ao doente mas também uma intervenção direta e com intencionalidade terapêutica com os cuidadores. Ademais, no protocolo que apresentamos, sugerimos que seja, similarmente, incluído um follow up para averiguar a perspetiva dos membros da família quanto ao impacto da intervenção no período de fim de vida do doente e no seu processo de luto.

A presente investigação vem, desta forma, salientar a importância de dar resposta às necessidades psicológicas e existenciais dos doentes terminais e dos seus familiares, enfatizando o papel da intervenção psicológica com estes objetivos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, D. (2013). *O impacto da doença oncológica na família*. Portal dos Psicólogos. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>
- Alves, C. P. P. (2017). *Desafios na referenciação para intervenção psicológica em doentes em cuidados paliativos na perspetiva dos médicos* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/22891>
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): A new tool. *Journal of palliative care*, 12(1), 5-11. <https://doi.org/10.1177/082585979601200102>
- Ando, M., & Morita, T. (2010). Efficacy of the structured life review and the short-term life review on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Health*, 2(4), 342-346. <https://doi.org/10.4236/health.2010.24051>
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Okamoto, T., & Japanese Task Force for Spiritual Care. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 39(6), 993-1002. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320>
- Ando, M., Morita, T., Miyashita, M., Sanjo, M., Kira, H., & Shima, Y. (2010). Effects of bereavement life review on spiritual well-being and depression. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(3), 453-459. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.028>
- Ando, M., Morita, T., Miyashita, M., Sanjo, M., Kira, H., & Shima, Y. (2011). Factors that influence the efficacy of bereavement life review therapy for spiritual well-being: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 309-314. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-010-1006-7>
- Ando, M., Morita, T., Okamoto, T., & Ninosaka, Y. (2008). One-week Short-Term Life Review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(9), 885-890. <https://doi.org/10.1002/pon.1299>
- Ando, M., Sakaguchi, Y., Shiihara, Y., & Izuhara, K. (2014). Universality of bereavement life review for spirituality and depression in bereaved families. *American Journal of*

Hospice and Palliative Medicine®, 31(3), 327-330.
<https://doi.org/10.1177/1049909113488928>

- Ando, M., Sakaguchi, Y., Shiihara, Y., & Izuhara, K. (2015). Changes experienced by and the future values of bereaved family members determined using narratives from bereavement life review therapy. *Palliative & supportive care*, 13(1), 59-65. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000990>
- Ando, M., Tsuda, A., & Moorey, S. (2006). Preliminary study of reminiscence therapy on depression and self-esteem in cancer patients. *Psychological reports*, 98(2), 339-346. <https://doi.org/10.2466/PRO.98.2.339-346>
- Ando, M., Tsuda, A., & Morita, T. (2007). Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 225-231. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0121-y>
- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos Modelo y protocolos*. Editorial Ariel SA.
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 1(60), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Recomendações para o desenvolvimento de programas de formação em enfermagem de cuidados paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. https://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H. N. A., Marques, I. G., & Mendes, M. V. C. (2004). A família da criança oncológica: testemunhos. *Acta Med Port*, 17(5), 375-80.
- Azevedo, C. (2018). *Cuidados Paliativos: necessidades psicológicas e espirituais são as que mais preocupam doentes*. Cintesis. <http://cintesis.eu/pt/cuidados-paliativos-necessidades-psicologicas-e-espirituais-sao-as-que-mais-preocupam-doentes/>
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In Barbosa, A., & Neto, I., *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed., p. 595-659). Fundação Calouste Gulbenkian.

- Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bauereiß, N., Obermaier, S., Özünal, S. E., & Baumeister, H. (2018). Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psycho-oncology*, 27(11), 2531-2545. <https://doi.org/10.1002/pon.4829>
- Breitbart, W. (2003). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde*, 27(1), 41-57.
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26(1), 65-76. <https://doi.org/10.1080/00332747.1963.11023339>
- Canavarro, M. C., Nazaré, B., & Pereira, M. (2017). Inventário de Sintomas Psicopatológicos 18 (BSI-18). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. Almeida (Eds.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (pp. 115-130). Pactor.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2006). Organização de Serviços. In M. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Carqueja, E., & Costa, C. (2014). O Psicólogo em Cuidados Paliativos: Uma reflexão possível. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 23-33.
- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do doente oncológico em fim de vida: dos sentimentos às necessidades* [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7169>
- Castro Alves, S. & Martins, S. J. (2016). Terapia da dignidade na melhoria da qualidade de vida em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 3(2), 35-42.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., ... & Eckberg, K. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 11(3), 570-579.
- Chen, Y., Xiao, H., Yang, Y., & Lan, X. (2017). The effects of life review on psycho-spiritual well-being among patients with life-threatening illness: a systematic review and meta-analysis. *Journal of advanced nursing*, 73(7), 1539-1554. <https://doi.org/10.1111/jan.13208>

- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525. <https://doi.org/110.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social science & medicine*, 54(3), 433-443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Cobos, M., Almendro, E., Stempel, P., & Molina, R. (2002a). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia*, 3(3), 190-199. <https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2018/07/v3n3.pdf#page=38>
- Consolim, L. O. (2012). O papel do médico na equipe. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Eds.) *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 333-334). ANCP.
- Cunha, A. I., Major, S., & Relvas, A. P. (2016). Family Hardiness Index (FHI). *Avaliação familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação*, 2, 63-80. https://doi.org/10.14195/978-989-26-1268-3_3
- Decreto Lei nº52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República* n.º 172/2012 - 1ª Série. Assembleia da República. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Direção-Geral da Saúde (2004-2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>
- Ellershaw, J., Neuberger, R. J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326(7379), 30–34. <http://www.bmj.com/content/326/7379/30.abstract>
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- European Association for Palliative Care (2013). *Portugese Strategic Plan for the Development of Palliative Care*. National Guidelines in Palliative Care. <https://www.eapcnet.eu/publications/national-guidelines>

- Ferrario, S. R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative medicine*, 18(2), 129-136. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm870oa>
- Ferreira, A. D. S. (2013). *Necessidades em Cuidados Paliativos: na Pessoa com Doença Oncológica* [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/70517/2/30541.pdf>
- Goldberg, J. H. (2010). Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 339-340. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.9860>
- Golijani-Moghaddam, N. (2014). Practitioner psychologists in palliative care: Past, present, and future directions. *Counselling Psychology Review*, 29(1), 29-40.
- Gonçalves, J. E., & Araújo, V. S. (2018). O psicólogo e o morrer: como integrar a psicologia na equipe de cuidados paliativos numa perspectiva fenomenológica existencial. *Gestão e Desenvolvimento*, (26), 209-222. <https://revistas.ucp.pt/index.php/gestaoedesenvolvimento/article/view/663>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European journal of cancer care*, 27(2), e12606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
- Grossman, C. H., Brooker, J., Michael, N., & Kissane, D. (2018). Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative medicine*, 32(1), 172-184. <https://doi.org/10.1177/0269216317722123>
- Haight, B. K. (1988). The therapeutic role of a structured life review process in homebound elderly subjects. *Journal of gerontology*, 43(2), P40-P44. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.846.6581&rep=rep1&type=pdf>
- Harrison, J. (2010). *Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer* [Doctoral Dissertation, University of Sydney]. Sydney eScholarship Repository. <https://ses.library.usyd.edu.au/handle/2123/7158>

- Huang, M. H., Ruey-Hsia, W. A. N. G., & Hsiu-Hung, W. A. N. G. (2020). Effect of Life Review on Quality of Life in Terminal Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Nursing Research*, 28(2). <https://doi.org/0.1097/JNR.0000000000000335>
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864-869. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0413>
- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, 9(1), 17. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>
- Hutchinson, T. A., Boyd, N. F., & Feinstein, A. R. (1979). Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the Karnofsky index of performance status. *Journal of chronic diseases*, 32(9-10), 661-666. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(79\)90096-1](https://doi.org/10.1016/0021-9681(79)90096-1)
- Iglesias, M. M. L. D. S. P. (2019). *A perspetiva dos psicólogos acerca do seu papel nas equipas de cuidados paliativos* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/29959>
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/29959/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Maria%20Madalena%20Igl%C3%A9sias.pdf>
- Jenko, M., Gonzalez, L., & Seymour, M. J. (2007). Life review with the terminally ill. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(3), 159-167. https://yourstory.utah.edu/images/pdfs-doc/pdfs-forms/LifeReviewwithTerminally_Ill.pdf
- Kalus, C., Beloff, H., Brennan, J., McWilliams, E., Payne, S., Royan, L., & Russell, P. (2008). The role of psychology in end of life care. *The British Psychological Society*. <https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/32843/>
- Kon, A. & Ablin, A. (2010). Palliative Treatment: Redefining Interventions to Treat Suffering Near the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 643-646. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0410>
- Kwan, C. W., Ng, M. S., & Chan, C. W. (2017). The use of life review to enhance spiritual well-being in patients with terminal illnesses: An integrative review. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 4201-4211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13977>

- Lester, J. (2005). Life Review with the terminally ill: Narrative therapies. In P. Firth, G. Luff & D. Oliviere (Eds.), *Loss, Change and Bereavement in Palliative Care* (66-79). Open University Press.
- Long C. O. (2011). Cultural and spiritual considerations in palliative care. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 33(2), S96–S101. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318230daf3>
- Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. https://www.academia.edu/download/30997586/Lovibond_Lovibond_1995.pdf
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Sykes, C. M., & Woodall, C. (2005). *Health psychology: Theory, research and practice*. Sage.
- Martinho, A. R., Pilha, L., & Sapeta, P. (2015). *Competências do psicólogo em cuidados paliativos*. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/3103>
- Martins, V. R. F. (2011). *Caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida: visão integrada dos profissionais de cuidados paliativos* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório Institucional da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/6290>
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., & Thompson, A. I. (1987). Family time and routines index. *Family assessment inventories for research and practice*, 133-141.
- McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2007). Dignity therapy: family member perspectives. *Journal of palliative medicine*, 10(5), 1076-1082. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0002>
- Milberg, A., Olsson, E. C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of pain and symptom management*, 35(1), 58-69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.039>
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de medicina geral e familiar*, 19(1), 68-74. <http://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>

- Neto, I. G. (2017). Psicologia em Cuidados Paliativos. In H. Salazar (Eds.), *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ªed., pp. XII-XIV). Pactor
- Neto, I. G., Aitken, H. H., & Paldrön, T. (2004). A Dignidade e o Sentido da Vida. Pergaminho.
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*, 5(6), 649-656. https://journals.lww.com/amjclinicaloncology/Abstract/1982/12000/Toxicity_and_response_criteria_of_the_Eastern.14.aspx
- Oliveira, É. A. D., Santos, M. A. D., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em estudo*, 15(2), 235-244. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>
- OMS (2002). *World Health Organization. Definition of Palliative Care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2019). *Linhas de Orientação para a prática profissional: Cuidados paliativos*. Ordem dos Psicólogos. www.ordemdospsicologos.pt
- Pais-Ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, saúde & doenças*, 5(2), 229-239. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v5n2/v5n2a07.pdf>
- Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, (3), 95-104. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12135>
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Universidade Católica Editora.
- Pereira, F., & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. *Cadernos de Saúde*, 4(2), 37-45. [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12537/1/CSaude_4-2%20\(4\).pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12537/1/CSaude_4-2%20(4).pdf)
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine*,

https://link.springer.com/content/pdf/10.1207/S15324796ABM2401_06.pdf

- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., ... Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine*, 12(10), 885–904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Quintana, F. C., Río-Valle, J. S., & Caro, M. P. G. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista Rol de Enfermería*, 24(10), 8-12. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3557561>
- Rego, F., & Nunes, R. (2019). The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of health psychology*, 24(3), 279–287. <https://doi.org/10.1177/1359105316664138>
- Ribeiro, E. M. P. C. (1994). O paciente terminal e a família. In M. M. M. J. Carvalho (Eds.), *Introdução à psiconcologia* (pp. 210- 214). Psy.
- Ripamonti, C. I., Giuntoli, F., Gonella, S., & Miccinesi, G. (2018). Spiritual care in cancer patients: a need or an option?. *Current opinion in oncology*, 30(4), 212-218. <https://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000454>
- Rodrigues, C. (2017). A Família: Reconhecer e Investir no Apoio a Quem Rodeia o Doente em Cuidados Paliativos. In H. Salazar (Eds.), *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed., pp. 29-57). Pactor
- Rosseau, P. (2000). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology*, 18(9), 2000-2002.
- Sánchez-Castillo, T., Amador-Velázquez, R., & Rodríguez-García, C. (2015). Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 6(1), 25-39. <http://hdl.handle.net/20.500.11799/32408>
- Saracino, R. M., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Chochinov, H. M. (2019). Psychotherapy at the end of life. *The American Journal of Bioethics*, 19(12), 19-28. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1674552>
- Sousa, D. (2017). *Investigação Científica em Psicoterapia e Prática Psicoterapêutica*. Fim de Século.

- Spinelli, E. (2007). *Practising existential psychotherapy: The relational world*. Sage.
- Teixeira, J. A. C. (2006). Introdução à psicoterapia existencial. *Análise psicológica*, 24(3), 289-309. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v24n3/v24n3a03.pdf>
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 34(1), 94-104. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015>
- Teixeira, J. A. C. (2006). Introdução à psicoterapia existencial. *Análise Psicológica*, 24(3), 289-309. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v24n3/v24n3a03.pdf>
- Teixeira, E. B., & Pires, E. F. (2010). Psico-oncologia: proposta de trabalho de apoio psicossocial aos pacientes com câncer. *Revista Saúde-UNG-Ser*, 4(1), 40-52. <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/265/621>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed). Climepsi Editores.
- Von Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current opinion in psychiatry*, 31(5), 389-395. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000441>
- Wang, C. W., Chow, A. Y., & Chan, C. L. (2017). The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 31(10), 883-894. <https://doi.org/10.1177/0269216317705101>
- Warth, M., Kessler, J., Koehler, F., Aguilar-Raab, C., Bardenheuer, H. J., & Ditzen, B. (2019). Brief psychosocial interventions improve quality of life of patients receiving palliative care: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 33(3), 332-345. <https://doi.org/10.1177/0269216318818011>
- Xiao, H., Kwong, E., Pang, S., & Mok, E. (2013). Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer nursing*, 36(4), 274-283. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318268f7ba>
- Zhang, X., Xiao, H., & Chen, Y. (2017). Effects of life review on mental health and well-being among cancer patients: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 74, 138-148. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.06.012>

ANEXOS

ANEXO I – INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE (DOENTE)

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

(DOENTE)

Eu, Marta Luísa Coelho Ribas Silva, aluna da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa do Centro Regional do Porto sob a orientação de Maria Elisa Veiga, venho, no âmbito da minha Tese de Mestrado “As necessidades dos familiares e doentes em cuidados paliativos: desenvolvimento de um protocolo de intervenção psicoexistencial inspirado na *Life Review*”, solicitar a sua participação e colaboração nesta investigação.

Este estudo tem como objetivo desenvolver uma intervenção Psicológica e avaliar o seu impacto na qualidade de vida dos doentes, percebendo, igualmente, qual a perceção e os efeitos desta intervenção nos seus familiares (cuidador principal). Esta intervenção denomina-se *Life Review* e diz respeito a uma intervenção psicoterapêutica de cariz Humanista-Existencial, cujo principal objetivo se prende com a promoção da construção de sentido de vida no processo de adaptação psicoemocional à doença, auxiliando a manutenção da qualidade de vida e da noção interna de dignidade.

Para que seja possível a realização desta investigação será necessária a sua participação, bem como a participação do seu familiar/cuidador.

A sua participação é completamente voluntária e constituirá um enorme contributo para a compreensão dos benefícios desta intervenção nos doentes e respetivos familiares.

Para alcançar este objetivo, será necessário a realização de breves entrevistas e o preenchimento de questionários. As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra para garantir um maior rigor na análise dos dados, sendo preservada a sua identidade e assegurada a privacidade e a confidencialidade da sua participação. Se assim o desejar, poderá receber uma cópia da entrevista transcrita para aprovar o seu conteúdo. Após a conclusão do estudo, a gravação das entrevistas será totalmente destruída.

Se, a qualquer momento, pretender desistir ou interromper a sua participação pode fazê-lo sem nenhum comprometimento dos seus direitos.

Não está prevista nenhuma forma de remuneração aos participantes nem quaisquer riscos que possam advir da sua participação. Contudo, se, por algum motivo, perceber algum tipo de sentimentos negativos (sintomas de ansiedade, sintomas depressivos, sofrimento

intenso, entre outros) e considerar necessário ou desejar algum tipo de apoio da Equipa de Cuidados Paliativos (acompanhamento psicológico), esse ser-lhe-á assegurado.

No caso de ter alguma dúvida, poderá sempre contactar o investigador principal (913056710; 320115063@ucpcrp.pt)

Data: ____ / ____ / 2020

A investigadora responsável: _____

Participante: _____

ANEXO II – INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE (FAMILIAR/CUIDADOR)

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

(FAMILIAR/CUIDADOR)

Eu, Marta Luísa Coelho Ribas Silva, aluna da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa do Centro Regional do Porto sob a orientação de Maria Elisa Veiga, venho, no âmbito da minha Tese de Mestrado “As necessidades dos familiares e doentes em cuidados paliativos: desenvolvimento de um protocolo de intervenção psicoexistencial inspirado na *Life Review*”, solicitar a sua participação e colaboração nesta investigação.

Este estudo tem como objetivo desenvolver uma intervenção Psicológica e avaliar o seu impacto na qualidade de vida dos doentes, percebendo, igualmente, qual a perceção e os efeitos desta intervenção nos seus familiares (cuidador principal). Esta intervenção denomina-se *Life Review* e diz respeito a uma intervenção psicoterapêutica de cariz Humanista-Existencial, cujo principal objetivo se prende com a promoção da construção de sentido de vida no processo de adaptação psicoemocional à doença, auxiliando a manutenção da qualidade de vida e da noção interna de dignidade.

Para que seja possível a realização desta investigação será necessária a sua participação, bem como a participação do seu familiar/doente.

A sua participação é completamente voluntária e constituirá um enorme contributo para a compreensão dos benefícios desta intervenção nos doentes e respetivos familiares.

Para alcançar este objetivo, será necessário a realização de breves entrevistas e o preenchimento de questionários. As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra para garantir um maior rigor na análise dos dados, sendo preservada a sua identidade e assegurada a privacidade e a confidencialidade da sua participação. Se assim o desejar, poderá receber uma cópia da entrevista transcrita para aprovar o seu conteúdo. Após a conclusão do estudo, a gravação das entrevistas será totalmente destruída.

Se, a qualquer momento, pretender desistir ou interromper a sua participação pode fazê-lo sem nenhum comprometimento dos seus direitos.

Não está prevista nenhuma forma de remuneração aos participantes nem quaisquer riscos que possam advir da sua participação. Contudo, se, por algum motivo, perceber algum tipo de sentimentos negativos (sintomas de ansiedade, sintomas depressivos, sofrimento

intenso, entre outros) e considerar necessário ou desejar algum tipo de apoio da Equipa de Cuidados Paliativos (acompanhamento psicológico), esse ser-lhe-á assegurado.

No caso de ter alguma dúvida, poderá sempre contactar o investigador principal (913056710; 320115063@ucpcrp.pt)

Data: ____ / ____ / 2020

A investigadora responsável: _____

Participante: _____

ANEXO III - PEDIDO DE COLABORAÇÃO NO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO (DOENTES)

Pedido de colaboração no estudo e Consentimento Informado (Doentes)

Tema: As necessidades dos familiares e doentes em cuidados paliativos: desenvolvimento de um protocolo de intervenção psicoexistencial inspirado na *Life Review*

Investigador Principal: Marta Luísa Coelho Ribas Silva (Mestranda em Psicologia Clínica e da Saúde – Universidade Católica Portuguesa)

Supervisão: Dr. Eduardo Carqueja (Psicólogo do Serviço de Cuidados Paliativos)

O presente estudo está a ser desenvolvido pelo Hospital Universitário de São João do Porto e pela universidade Católica Portuguesa.

Tem como objetivo desenvolver uma intervenção Psicológica e avaliar o seu impacto na qualidade de vida dos doentes, percebendo, igualmente, qual a perceção e os efeitos desta intervenção nos seus familiares (cuidador principal). Esta intervenção (*Life Review*) corresponde a uma intervenção psicológica de cariz Humanista-Existencialista.

Para que isso seja possível, será necessário realizar-se entrevistas que serão gravadas, na íntegra, em áudio, de forma a garantir um maior rigor na análise dos dados. Em acréscimo, será, similarmente, necessário o preenchimento de algumas escalas. Este conteúdo será completamente destruído após o processamento de tratamento de dados.

A sua participação é totalmente voluntária, havendo a hipótese de interromper ou desistir a qualquer momento ao longo do processo, sem que isso implique qualquer tipo de comprometimento dos seus direitos (como por exemplo, a sua relação com os profissionais do Hospital ou a qualidade dos serviços prestados pelo mesmo). Se, ao longo do processo, não pretender falar sobre determinado assunto, a sua decisão será absolutamente respeitada e se, por alguma razão considerar necessário o apoio da equipa de Cuidados Paliativos, este nunca lhe será negado. A sua comodidade e bem estar ao longo de todo o procedimento são valores que respeitamos e a nossa principal fonte de preocupação, pelo que não estão previstos quaisquer riscos que possam advir da sua participação.

Esta intervenção dirigida aos doentes traduzir-se-á em dois momentos distintos presenciais que envolverão um período de conversa e o preenchimento de alguns questionários sobre alguns tópicos relacionados com a sua vida e com a doença, podendo ser uma experiência positiva

dado que o/a poderá ajudar a refletir e a organizar as suas vivências, resultando num aumento do seu bem estar.

A sua identidade, assim como qualquer informação que o/a possa identificar permanecerá inteiramente confidencial e nunca será revelada, de maneira a assegurar a privacidade e confidencialidade da sua participação.

Estaremos sempre disponíveis para o esclarecimento de quaisquer dúvidas que possam surgir ao longo do processo, sendo possível contactar o investigador principal para qualquer explicitação - 22 619 62 00 ext. 134.

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante)

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Posto isso, consinto a minha participação no estudo proposto pelo investigador.

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Nome:

Assinatura:

ANEXO IV - PEDIDO DE COLABORAÇÃO NO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO (FAMILIARES/CUIDADORES)

Pedido de colaboração no estudo e Consentimento Informado (Familiares/Cuidadores)

Tema: As necessidades dos familiares e doentes em cuidados paliativos: desenvolvimento de um protocolo de intervenção psicoexistencial inspirado na *Life Review*

Investigador Principal: Marta Luísa Coelho Ribas Silva (Mestranda em Psicologia Clínica e da Saúde – Universidade Católica Portuguesa)

Supervisão: Dr. Eduardo Carqueja (Psicólogo do Serviço de Cuidados Paliativos)

O presente estudo está a ser desenvolvido pelo Hospital Universitário de São João do Porto e pela universidade Católica Portuguesa.

Tem como objetivo desenvolver uma intervenção Psicológica e avaliar o seu impacto na qualidade de vida dos doentes, percebendo, igualmente, qual a perceção e os efeitos desta intervenção nos seus familiares (cuidador principal). Esta intervenção (*Life Review*) corresponde a uma intervenção psicológica de cariz Humanista-Existencialista.

Para que isso seja possível, será necessário realizar-se entrevistas que serão gravadas, na íntegra, em áudio, de forma a garantir um maior rigor na análise dos dados. Em acréscimo, será, similarmente, necessário o preenchimento de algumas escalas. Este conteúdo será completamente destruído após o processamento de tratamento de dados.

A sua participação é totalmente voluntária, havendo a hipótese de interromper ou desistir a qualquer momento ao longo do processo, sem que isso implique qualquer tipo de comprometimento dos seus direitos (como por exemplo, a sua relação com os profissionais do Hospital ou a qualidade dos serviços prestados pelo mesmo). Se, ao longo do processo, não pretender falar sobre determinado assunto, a sua decisão será absolutamente respeitada e se, por alguma razão considerar necessário o apoio da equipa de Cuidados Paliativos, este nunca lhe será negado. A sua comodidade e bem estar ao longo de todo o procedimento são valores que respeitamos e a nossa principal fonte de preocupação, pelo que não estão previstos quaisquer riscos que possam advir da sua participação.

A auscultação dos familiares face à sua perceção quanto à intervenção nos doentes e aos efeitos da intervenção neles mesmos traduzir-se-á num momento de conversa dividido em dois momentos distintos (sendo necessário o primeiro momento ser presencial, podendo o segundo

momento ser presencial ou via telefónica de acordo com a vontade do familiar) e no preenchimento de alguns questionários sobre alguns tópicos relacionados com o seu próprio bem estar e com o doente, podendo ser experiência positiva dado que o/a poderá ajudar a refletir e a organizar as suas vivências, resultando num aumento do seu bem estar.

A sua identidade, assim como qualquer informação que o/a possa identificar permanecerá inteiramente confidencial e nunca será revelada, de maneira a assegurar a privacidade e confidencialidade da sua participação.

Estaremos sempre disponíveis para o esclarecimento de quaisquer dúvidas que possam surgir ao longo do processo, sendo possível contactar o investigador principal para qualquer explicitação - 22 619 62 00 ext. 134.

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante)

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Posto isso, consinto a minha participação no estudo proposto pelo investigador.

Data: ____ / _____ / ____

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Nome:

Assinatura:

ANEXO V - EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)

ECOG	
0	Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição
1	Restrição a atividades físicas rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária
2	Capaz de realizar todos os autocuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; em pé aproximadamente 50% das horas em que o paciente está acordado
3	Capaz de realizar somente autocuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado
4	Completamente incapaz de realizar autocuidados básico, totalmente confinado ao leito ou à cadeira
5	Morto

ANEXO VI - ÍNDICE DE KARNOFSKY

%	KARNOFSKY
100	Sem sinais ou queixas; sem evidência de doença
90	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realiza suas atividades com esforço
80	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço
70	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar
60	Necessita de assistência ocasional, cuidados para a maioria das necessidades
50	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40	Necessita de cuidados médicos especiais
30	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem evidência de morte
20	Muito doente. Necessita de suporte.
10	Moribundo, morte iminente.
0	Morto

ANEXO VII - PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)

%	Mobilidade	Atividade e Evidência de Doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Total Atividade normal	Sem evidência de doença	Total	Normal	Total
90	Total	Atividade normal; alguma evidência de doença; sem declínio físico, com recorrência de doença	Total	Normal	Total
80	Total	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
70	Reduzida Incapacidade de manter o emprego, atividades de lazer e domésticas	Incapaz de realizar o trabalho normal; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> ; doença significativa; progressão com declínio físico	Apoio ocasional; ajuda uma vez por dia, restante dia realiza auto-cuidados sem ajuda	Normal ou reduzida; Diminuição da quantidade habitual	Total ou com períodos de confusão; presença de delirium ou demência
50	Sobretudo sentado(a) ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Apoio considerável; ajuda quase todos os dias para todas as atividades	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
40	Sobretudo na cama	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Apoio quase total; ajuda para todas as atividades, exceto pequenas atividades, como comer	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado(a)	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Totalmente acamado(a)	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Dependência completa	Ingestão reduzida a algumas colheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Totalmente acamado(a)	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Dependência completa	Apenas cuidados à boca	Estupor; delirium por efeito secundário de medicação ou morte próxima
0	Morte	-	-	-	-

ANEXO VIII – ESCALA DE ANSIEDADE DEPRESSÃO E STRESS (EADS-21)

Nome _____ Data ___/___/___

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si *durante a semana passada*. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

- 0 – não se aplicou nada a mim
- 1 – aplicou-se a mim algumas vezes
- 2 – aplicou-se a mim de muitas vezes
- 3 – aplicou-se a mim a maior parte das vezes

1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

ANEXO IX - FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-GENERAL (FACT-G) VERSÃO 4

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

BEM-ESTAR FÍSICO

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
Fico enjoado(a).....	0	1	2	3	4
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
Tenho dores.....	0	1	2	3	4
Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
Tenho que me deitar durante o dia	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
Recebo apoio emocional da minha família.....	0	1	2	3	4
Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).....	0	1	2	3	4
<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, favor de responder à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale a quadrícula <input type="checkbox"/> e passe para a próxima seção</i>					
Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

**ANEXO IX - FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-GENERAL
(FACT-G) VERSÃO 4 (cont.)**

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Sinto-me triste.....	0	1	2	3	4
Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
Sinto-me nervoso(a).....	0	1	2	3	4
Estou preocupado(a) com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar.....	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa e de concretizar as actividades da minha vida diária.....	0	1	2	3	4
Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa e com a concretização das actividades da minha vida diária).....	0	1	2	3	4
Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
Durmo bem.....	0	1	2	3	4
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

**ANEXO X - FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY-
SPIRITUAL WELL-BEING (FACIT_SP-12)**

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>	Nem um pouco	Um pouco	Mais Ou menos	Muito	Muitissimo
Sinto-me em paz.....	0	1	2	3	4
Tenho uma razão para viver.....	0	1	2	3	4
A minha vida tem sido produtiva.....	0	1	2	3	4
Custa-me sentir paz de espírito.....	0	1	2	3	4
Sinto que a minha vida tem um propósito.....	0	1	2	3	4
Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a).....	0	1	2	3	4
Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a).....	0	1	2	3	4
Falta sentido e propósito em minha vida.....	0	1	2	3	4
Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais.....	0	1	2	3	4
A minha fé ou crenças espirituais dão-me força.....	0	1	2	3	4
A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais.....	0	1	2	3	4
Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem.....	0	1	2	3	4

ANEXO XI - BSI – INVENTÁRIO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que, por vezes, as pessoas apresentam. Assinale num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o grau em que cada problema o afetou durante a **última semana**. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi afetado nos seguintes sintomas?

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
1	Nervosismo ou tensão interior					
2	Desmaios ou tonturas					
3	Ter a impressão de que as outras pessoas controlam os seus pensamentos					
4	Ter a ideia de que as outras pessoas são culpadas pela maior parte dos seus problemas					
5	Dificuldades em se lembrar de coisas passadas ou recentes					
6	Aborrecer-se e irritar-se com facilidade					
7	Dores sobre o coração ou no peito					
8	Sentir medo na rua ou nos espaços abertos					
9	Pensamentos de acabar com a vida					
10	Sentir que não se pode confiar na maioria das pessoas					
11	Perder o apetite					
12	Ter medo subitamente sem ter motivo para isso					
13	Ter impulsos que não consegue controlar					
14	Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas					
15	Dificuldade em fazer qualquer trabalho					

ANEXO XI - BSI – INVENTÁRIO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS

(cont.)

16	Sentir-se sozinho					
17	Sentir-se triste					
18	Não ter interesse por nada					
19	Sentir-se atemorizado					
20	Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos					
21	Sentir que as pessoas não são amigas ou não gostam de si					
22	Sentir-se inferior aos outros					
23	Vontade de vomitar ou mal estar					
24	Ter a impressão de que os outros o costumam observar e falar de si					
25	Ter dificuldade em adormecer					
26	Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz					
27	Dificuldade em tomar decisões					
28	Medo de viajar de comboio, eléctrico ou autocarro					
29	Sensação de que lhe falta o ar					
30	Calafrios, arrepios ou afrontamentos					
31	Ter que evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causar medo					
32	Sensação de vazio na cabeça					
33	Sensação de anestesia ou de formigueiro no corpo					
34	Ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados					
35	Sentir-se sem esperança em relação ao futuro					
36	Ter dificuldade em se concentrar					
37	Sentir falta de forças em partes do corpo					
38	Sentir em estado de tensão ou aflição					
39	Ter pensamentos sobre a morte ou que vai morrer					
40	Ter impulsos de bater, ofender ou fazer mal a alguém					
41	Ter vontade de destruir ou partir coisas					

ANEXO XI - BSI – INVENTÁRIO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS

(cont.)

42	Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas					
43	Não se sentir à vontade nas multidões, por exemplo, nas lojas, cinemas, mercados, etc.					
44	Grande dificuldade em sentir-se próximo de outra pessoa					
45	Ter ataques de terror ou pânico					
46	Envolver-se facilmente em discussões					
47	Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho					
48	Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades					
49	Sentir-se tão inquieto que não se pode sentar ou estar parado					
50	Sentir que não tem valor					
51	Ter a impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si					
52	Ter sentimentos de culpa					
53	Ter a impressão de que alguma coisa está mal na sua cabeça ou no seu espírito					

ANEXO XII – FAMILY HARDINESS INDEX (FHI)

Family Hardiness Index (FHI - McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1986)
(Versão portuguesa: Cunha & Relvas, 2008; Cunha, Major & Relvas, 2016)

Instruções

Por favor, leia cada afirmação e decida em que nível descreve a sua família. A declaração é **Verdadeira** (3), **Verdadeira na maioria das vezes** (2), **Falsa na maioria das vezes** (1) ou **Falsa** (0) em relação à sua família?

Coloque um círculo no número que corresponde à sua resposta. Não deixe nenhuma afirmação em branco.

Na nossa família ...	Verdadeiro	Verdadeiro na maioria das vezes	Falso na maioria das vezes	Falso
1. Os problemas resultam dos erros que cometemos.	3	2	1	0
2. Não vale a pena planear antecipadamente, e ficar na expectativa, porque as coisas nunca vão resultar.	3	2	1	0
3. O nosso trabalho e esforço não são apreciados, por mais que tentemos e trabalhemos.	3	2	1	0
4. A longo prazo, as coisas más que nos acontecem são contrabalançadas com as coisas boas.	3	2	1	0
5. Sentimos que somos fortes, mesmo quando enfrentamos grandes problemas.	3	2	1	0
6. Muitas vezes, temos confiança que, mesmo nas situações difíceis, as coisas vão resolver-se.	3	2	1	0
7. Mesmo não estando sempre de acordo, podemos contar uns com os outros para nos apoiarmos quando é necessário.	3	2	1	0
8. Não nos sentimos capazes de sobreviver se nos virmos confrontados com outro problema.	3	2	1	0
9. Acreditamos que as coisas se resolvem, se trabalharmos juntos enquanto família.	3	2	1	0
10. A vida parece monótona e sem sentido.	3	2	1	0
11. Batalhamos juntos e ajudamo-nos uns aos outros, aconteça o que acontecer.	3	2	1	0
12. Quando planeamos actividades em família, experimentamos coisas novas e emocionantes.	3	2	1	0
13. Ouvimos os problemas, sofrimentos e receios uns dos outros.	3	2	1	0
14. Tendemos a fazer sempre as mesmas coisas, o que é aborrecido.	3	2	1	0
15. Encorajamo-nos uns aos outros a tentar coisas novas e a ter novas experiências.	3	2	1	0
16. É melhor ficar em casa, do que sair e fazer coisas com outras pessoas.	3	2	1	0
17. Procuramos encorajar que os membros da família sejam activos e aprendam novas coisas.	3	2	1	0
18. Trabalhamos juntos para resolver os problemas.	3	2	1	0
19. A maior parte das coisas infelizes que nos acontecem deve-se à má sorte.	3	2	1	0
20. Temos consciência que as nossas vidas são controladas pelo acaso e pela sorte.	3	2	1	0