



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
↳ Instituto de Ciências da Saúde

AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO E AUTO-EFICÁCIA
PERCEBIDA DOS FAMILIARES DOS DOENTES ONCOLÓGICOS EM
FASE TERMINAL, SEGUIDO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

por

Ana Maria da Silva Pereira

Julho de 2012



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
↳ Instituto de Ciências da Saúde

AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO E AUTO-EFICÁCIA
PERCEBIDA DOS FAMILIARES DOS DOENTES ONCOLÓGICOS EM
FASE TERMINAL, SEGUIDO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por Ana Maria da Silva Pereira

Sob orientação de Professora Teresa Martins

Julho de 2012

Resumo

A doença oncológica terminal não traz implicações apenas ao doente oncológico, repercutindo também na família os seus efeitos, muitas vezes devastadores.

Este trabalho de investigação pretende melhorar o conhecimento sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal, as reações emocionais à doença, a sua perceção de auto-eficácia e o contributo dado pela assistência de uma equipa de cuidados paliativos.

Trata-se de um estudo exploratório descritivo e correlacional com uma amostragem do tipo acidental, constituída por 131 familiares de doentes oncológicos em fase terminal. Como instrumento de colheita de dados foi utilizada a Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar e a Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida.

Os resultados demonstram que são adotadas, preferencialmente, estratégias de confronto face a doença oncológica terminal.

O *Espírito de Luta* e a *Aceitação/Resignação* favorecem um ajustamento mental ao cancro mais adaptativo, contribuindo de forma contrária o *Desânimo/Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa/Revolta*.

Apesar da influência negativa da *Preocupação Ansiosa/Revolta*, observou-se que por vezes ela dá origem a recursos de tipo *Espírito de Luta*.

A valorização positiva do desempenho do familiar melhora a sua auto-eficácia, favorecendo o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais face ao cancro. Os que optam por estratégias de *Aceitação /Resignação* face à doença oncológica terminal também evidenciam uma mais elevada auto-eficácia.

A assistência por uma equipa de cuidados paliativos contribuiu para aumentar a perceção de auto-eficácia, não se verificando valores significativos nos resultados do ajustamento mental ao cancro do Familiar.

Abstract

A terminal oncological disease brings implications not just to the oncological patient, reflecting its sometimes devastating effects, on the family.

This investigation intends to improve the theoretical knowledge of *coping* strategies, used by relatives of oncological patients in terminal stage, their emotional reactions to the disease, their perception of self-efficacy and the contribution given by the assistance provided by team of palliative care.

It is an exploratory study, descriptive and correlational, with accidental type sampling, constituted by 131 relatives of terminal stage oncological patients.

The *Mental Adjustment to Cancer Scale - Partner* and the *General Perceived Self-Efficacy Scale* were used as data gathering instruments.

The results show that strategies of confrontation of the terminal oncological disease are preferably adopted.

Fighting spirit and *Acceptance/Resignation* favor a more adaptive mental adjustment to cancer, while *Helplessness/Fatalism* and *Anxious Preoccupation/Revolt* contribute in the opposite sense.

In spite of the negative influence of *Anxious Preoccupation/Revolt*, it was observed it sometimes originated *Fighting Spirit* resources.

The positive valorization of the relatives' performance improves their self-efficacy, favoring a set of cognitive and compartmental responses regarding cancer. Those who choose *Acceptance/Resignation* strategies, to face the terminal oncological disease, also show higher self-efficacy.

The assistance provided by a team of palliative care contributes to increase the perception of self-efficacy. There were no significant values, on the results of mental adjustment, to a relatives' cancer.

À Família, Amigos e em especial à Professora Teresa
pelo incentivo e contributo para a realização deste trabalho.

A Todos, o meu muito obrigado...

ABREVIATURAS E SIGLAS

cit. por – citado por

et al. – e outros

nº - número

p. - página

A/R – Aceitação/Resignação

D/F – Desânimo/Fatalismo

EAMC-F – Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

EL – Espírito de Luta

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

EUA – Estados Unidos da América

IPO Porto – Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil do Porto

OMS – Organização Mundial de Saúde

PA/R – Preocupação Ansiosa/Revolta

Índice

Introdução.....	- 7 -
1. Enquadramento teórico.....	- 10 -
1.1. Impacto da Doença Oncológica terminal na família.....	- 10 -
1.2. Coping familiar	- 13 -
1.3. Ajustamento Mental ao Cancro do Familiar	- 15 -
1.4. Auto-Eficácia e Doença Oncológica.....	- 18 -
1.5. Cuidados Paliativos.....	- 21 -
1.6. Sofrimento face à terminalidade	- 23 -
1.7. Apoio à família na perspetiva dos cuidados paliativos.....	- 24 -
2. MÉTODO	- 27 -
2.1. Objetivos da investigação	- 27 -
2.2. Participantes.....	- 28 -
2.3. Materiais	- 30 -
2.3.1. Escala de Ajustamento Mental ao Cancro do Familiar (EAMC-F)	- 31 -
2.3.2. Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida	- 32 -
2.4. Procedimento	- 33 -
2.5. Tratamento estatístico dos dados	- 33 -
2.6. Considerações éticas	- 34 -
3. RESULTADOS	- 35 -
4. DISCUSSÃO	- 46 -
5. CONCLUSÃO.....	- 51 -
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	- 54 -

Índice de Tabelas

Tabela 1: Caraterísticas sócio-demográficas	- 29 -
Tabela 2: Distribuição da amostra segundo grupos profissionais	- 30 -
Tabela 3: Número de itens, pontuação mínima e máxima possível de obter e valores de consistência interna das sub-escalas da EAMC-F	- 32 -
Tabela 4: Número de itens, pontuação mínima e máxima possível de obter e valores de Consistência interna da Auto-Eficácia Generalizada Percebida.....	- 32 -
Tabela 5: Média, desvio padrão, valor máximo e mínimo em cada subescala da EAMC-F	- 35 -
Tabela 6: Correlação entre EAMC-F e as subescalas	- 36 -
Tabela 7: Média, desvio padrão, valor máximo e mínimo na Escala da Auto-Eficácia Generalizada Percebida	- 37 -
Tabela 8: Correlações entre a Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida e a EAMC-F	- 37 -
Tabela 9: Médias, desvios-padrão e teste t nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com sexo.....	- 38 -
Tabela 10: Médias, desvios-padrão e teste t nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com estado civil.....	- 39 -
Tabela 11: Médias, desvios-padrão e teste <i>t</i> nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, atendendo à presença de filhos	- 40 -
Tabela 12: Correlações entre idade e escolaridade com a EAMC-F e a Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida	- 41 -
Tabela 13: Médias, desvios-padrão e teste F nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com situação de emprego.....	- 42 -
Tabela 14: Médias, desvios-padrão e teste F nas diferentes componentes do EAMC-F e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com os grupos profissionais.....	- 43 -
Tabela 15: Médias, desvios-padrão e teste F nas diferentes componentes do EAMC-F e Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com o grau de parentesco com o doente.....	- 44 -
Tabela 16: Médias, desvios-padrão e teste <i>t</i> nas diferentes componentes do EAMC-F e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com o tempo de acompanhamento em cuidados paliativos.	- 45 -

Introdução

Nos últimos anos tem-se verificado um aumento do número de doenças oncológicas. Os significados associados a este diagnóstico são sempre altamente negativos, sendo muitas vezes sinónimo de morte (Santos, Ribeiro & Lopes, 2006).

O processo terapêutico das pessoas afetadas por esta doença passa por procedimentos com repercussões na auto-imagem, auto-estima, estilos de vida, bem-estar físico, e como tal com implicações na qualidade de vida (Pereira & Lopes, 2002).

Apesar dos avanços da medicina moderna, a incurabilidade e a inevitabilidade da morte permanecem como uma realidade. A doença oncológica, quando não curável, traduz-se em doença crónica, debilitante e progressiva, com necessidades específicas para prevenção e alívio do sofrimento por ela causado.

A confrontação com uma doença oncológica terminal desencadeia ansiedade e stress não só para o doente como também para a sua família, obrigando à redistribuição de tarefas ao nível do subsistema familiar devido à alteração da orgânica da família causado pela doença. Esta passa a ser uma doença familiar, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

Também a família vivencia todo o processo de doença devendo ser recetores de cuidados e atenção, pois desenvolvem crenças específicas, as quais determinam a forma como se adaptam às suas implicações, interferindo na sua perceção de bem-estar e qualidade de vida (Santos, 2006).

Um estudo realizado com familiares de doentes oncológicos concluiu que existem elevados níveis de perturbação, de sobrecarga emocional e outras problemáticas relacionadas com as funções do ato de cuidar, conduzindo a uma pior perceção de qualidade de vida por parte do cuidador. Coelho (2009) verificou também que estes familiares apresentam níveis de ansiedade e depressão elevados. Outros estudos realizados identificam a incerteza pelo futuro, a antecipação da perda e alterações de intimidade, relações e papéis familiares como influências negativas sobre a qualidade de vida de todo o núcleo familiar (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002; Pereira & Lopes, 2002).

A perceção da eficácia que os familiares fazem de si acerca da forma como serão capazes de se organizar e implementar atividades perante uma situação stressante, pode ter efeitos diversos no comportamento, nos padrões de pensamento, e nos aspetos

emocionais (Ribeiro, 1995). É assim indispensável o conhecimento do seu processo de adaptação mental e a influência da sua perceção de auto-eficácia na escolha das atividades, no esforço que vão despende e no tempo que persistirão perante obstáculos e más experiencia.

No supracitado estudo de Coelho (2009), a autora verificou que apenas a existência de ajuda de terceiros na prestação de cuidados tem uma influência positiva na perceção de qualidade de vida do cuidador, o que vem corroborar a necessidade da equipe de saúde que presta cuidados a estes doentes manifestando interesse e preocupação perante os problemas manifestados pelos familiares, apoiando os seus esforços adaptativos (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Os cuidados paliativos, ao cuidar de doentes oncológicos em fim de vida, preocupam-se em abranger também as necessidades da sua família, procuram dar resposta aos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais do doente e familiares, perdurando através do trabalho em equipa (Neto, 2010). A preocupação básica desta forma de cuidar está na qualidade de vida e não no tempo do que resta viver, sendo a situação do doente inseparável da situação da família, devendo esta ser envolvida e as suas necessidades tidas em atenção (Gonçalves, 2002).

As crenças associadas ao cancro, a proximidade da morte, os cuidados paliativos e a forma como os familiares do doente oncológico gerem as suas implicações, avaliam o seu sentido de eficácia e reagem aos diferentes fatores stressantes, determinam a pertinência deste trabalho de investigação. Pretendemos que possa dar uma ajuda na compreensão da relação existente entre estes fatores, influenciando a qualidade das interações doente, família e equipa multidisciplinar. Admite-se também, que nos pode ajudar enquanto profissionais de saúde, auxiliando no processo de compreensão das respostas à doença oncológica, ajudando a ajustar intervenções de enfermagem mais eficientes e eficazes.

A vivência pessoal enquanto enfermeira do serviço Cuidados Paliativos no Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil, do Porto (IPO Porto) e a inquietação sobre esta problemática serviram de motivação na conceção do presente trabalho.

Espera-se com este estudo proporcionar um processo de reflexão teórica que contribua para um melhor conhecimento sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal, as reações emocionais à doença, a sua perceção de auto-eficácia e o contributo dado pela assistência de uma equipa de

cuidados paliativos. Acredita-se que poderá influenciar a qualidade das interações entre o doente, a família e equipa multidisciplinar.

Realizamos um estudo exploratório, de cariz descritivo e correlacional, procurando assim analisar como se processa o ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos, auto-eficácia percebida pelos mesmos, inter-relação existente entre auto-eficácia percebida e ajustamento mental ao cancro e contributo dos cuidados paliativos num processo adaptativo à doença mais eficaz.

O presente trabalho divide-se em cinco capítulos. O primeiro capítulo sintetiza o enquadramento teórico da investigação, onde abordaremos o impacto da doença oncológica terminal na família, coping familiar, ajustamento mental ao cancro do familiar, auto-eficácia e doença oncológica, cuidados paliativos, sofrimento face à terminalidade e apoio à família na perspetiva dos cuidados paliativos

No segundo capítulo descrevemos a investigação empírica, apresentando a descrição dos participantes, do método de amostragem, do procedimento, dos instrumentos utilizados, das técnicas utilizadas na análise dos dados e as considerações éticas tidas em conta.

No capítulo seguinte apresentaremos os resultados encontrados, atendendo aos objetivos propostos para o estudo, integrando a sua discussão o quarto capítulo. Finalmente no capítulo cinco apresentamos as principais conclusões deste trabalho, com uma abordagem das limitações da investigação e com um conjunto de sugestões para investigações posteriores.

1. Enquadramento teórico

Este capítulo consiste numa breve revisão da literatura focando os temas em estudo.

1.1. Impacto da Doença Oncológica terminal na família

A par dos diagnósticos crescentes de cancro nos últimos anos em Portugal cresce também o número de doentes para quem a medicina não tem uma resposta curativa. Atendendo a que esta doença traz também implicações no sistema familiar onde o doente está integrado, o impacto da doença é um aspeto de grande relevância para a saúde e para os enfermeiros. Assim sendo, a doença de um elemento da família é também doença familiar, uma vez que todos sentem os efeitos por ela causados (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

Esta é uma doença que causa múltiplos danos, sofrendo a família perdas e alterações na sua identidade e papéis familiares, desafiando o núcleo familiar, acarretando grandes impactos no seu funcionamento diário e saúde (Blanchard, Albrechert, & Ruckdeschel, 1997).

Todos estão em sofrimento face à doença oncológica terminal pela perda eminente, sofrendo com a angústia da separação, associando-se ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional. Quando é comunicado à família que pelo desenvolvimento da doença o seu doente terá provavelmente pouco tempo de vida, assistimos a uma mudança de comportamentos, passando por uma maior atenção, aos sintomas e comportamentos do doente e uma maior atenção e permanência junto do familiar, satisfazendo todos os seus desejos e necessidades. Os familiares procuram muitas vezes esconder a tristeza, deixam de realizar as atividades habituais, não falam da gravidade da situação mas centram-se no dia da morte e antecipam a perda, o sofrimento e a saudade (Pereira & Lopes, 2002).

É necessário mudar e ajustar comportamentos, responsabilidades e funções da estrutura funcional familiar, ocorrendo uma readaptação desta estrutura que permitirá aos seus elementos a aquisição de novas competências, o desempenho de novos papéis e novas funções agora já mais adaptadas às exigências e à vivência da doença do familiar (Coelho, 2009).

Para Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010, *“prestar cuidados a um doente terminal é uma tarefa árdua”*, manifestando muitos cuidadores medo do sofrimento do doente e do

seu próprio, da sua capacidade de cuidar e de poder fazê-lo até ao fim, das incertezas face ao apoio social, familiar, dos serviços de saúde, das situações de emergência e do momento da morte” (...).

Nos estudos desenvolvidos por Kubler-Ross em 1969 são identificadas 5 etapas psicológicas pelo qual o doente oncológico terminal vivencia o seu percurso para assumir a sua doença e a sua terminalidade. Os elementos da sua família experimentam estágios de adaptação à doença e à morte, similares aos descritos para o doente. Negação, raiva, negociação, depressão e aceitação são as 5 etapas referidas. A fase da negação é caracterizada pela recusa inicial da realidade, funcionando como uma atitude de defesa ao diagnóstico e prognóstico. Na fase da raiva, vivenciam-se sentimentos de ira, revolta e ressentimento, em que a raiva é manifestada na relação com todos os que os rodeiam. Na negociação tenta-se o adiamento que inclui uma promessa implícita, a maioria das negociações é feita com Deus e são mantidas em segredo. Em fase de depressão não se nega a doença, dada a evidência de sintomas apresentados pelo doente e o aumento da debilidade, estão presentes, o silêncio e a tristeza. Por último a fase da aceitação, onde se consegue alcançar, se tiver ajuda a ultrapassar todas as fases anteriores, o fim com tranquilidade (Kubler-Ross, 2000).

Cuidar de um doente oncológico em fase terminal causa nos seus familiares danos a nível físico, emocional, psicológico e social, que associado com sentimentos de stress, ansiedade, exaustão, culpa, dificuldade em controlar emoções, etc., pode levar à crise familiar.

Estudos realizados com familiares de doentes oncológicos comprovam que estes experimentam níveis clinicamente significativos de stress e perturbações psicossociais, revelam níveis significativos de ansiedade e humor negativo e em alguns casos desenvolvem perturbações físicas, comportamentais e emocionais (Pereira & Lopes, 2002; Edwards & Clarke, 2004).

Num estudo desenvolvido por Coelho, 2009, onde se avaliou a influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico concluiu que o acto de cuidar interfere significativamente com a qualidade de vida do cuidador. Identificou aspectos que considerou terem uma influência significativa, sendo eles o stress, o isolamento social, as dificuldades/problemas financeiros, a sobrecarga, as perturbações ligadas ao cuidado e as implicações pessoais do cuidado, influenciando negativamente o acto de cuidar uma vez que lhe são atribuídos percepções de qualidade de vida menores. Apesar do cuidador estar sujeito a todas estas influências a autora

verificou, no seu estudo, que metade dos cuidadores que participaram na investigação caracterizavam como razoável ou boa a sua qualidade de vida.

No modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal de doentes com cancro, Snyder (2005) descreve quatro domínios que podem ser afetados positiva ou negativamente pela prestação de cuidados. São eles o domínio físico (exigências físicas da prestação de cuidados e a saúde física do cuidador), domínio emocional (sentimentos do cuidador), domínio social (papeis desempenhados, mudanças na forma como passa a relacionar-se com os outros e o meio que o envolve) e domínio espiritual (relação com o poder espiritual superior) (Lipscomb, Gotay & Snyder, 2005). Para a autora o impacto subjetivo sobre o cuidador diz respeito ao efeito da doença e tratamento sobre a vida diária do familiar, sendo este impacto dependente da forma como cada um individualmente o percebe.

As pessoas reagem de forma diferente e possuem estratégias distintas para lidar com o facto de ter um familiar com doença oncológica. Assim sendo, acompanhar um doente oncológico pode ser encarada como uma experiência desgastante, exaustiva, com propensão a desenvolver sintomas depressivos, problemas de saúde, ou ser encarada como uma experiência benéfica, com efeitos negativos mínimos, valorizando-se acima de tudo a partilha que se estabelece, a relação forte que se sedimenta, trazendo sentimentos de valorização e bem-estar (Coelho, 2009).

O mesmo é confirmado por Hebert e Schulz (2006), que salienta a importância de existirem ganhos e satisfações decorrentes da tarefa de cuidar de alguém, podendo estes coexistir a par com as dificuldades. Para os mesmos autores estes ganhos podem ter origem na maior proximidade e intimidade com o doente e na satisfação e gratificação pessoal por estar a proporcionar conforto e bem-estar.

A manutenção da dignidade da pessoa doente traz ao seu familiar satisfação ao vê-lo bem cuidado. Os familiares relatam a prestação de cuidados como expressão de amor, afeto, crescimento, enriquecimento pessoal, auto-realização, desenvolvendo novos conhecimentos e competências (Figueiredo, 2007).

Acompanhar um doente durante a fase de cuidados terminais pode ser para a família um período de crescimento e preparação partilhado ou um período de derrota e destruição mútua, sendo importante compreender a família e avaliar corretamente as suas necessidades (Moreira, 2001).

A representação da doença oncológica permite a elaboração da etapa seguinte, a seleção de estratégias de *coping*, uma vez que deu início a um processo dinâmico de resolução de problemas e de avaliação da sua eficácia (Santos, 2006).

1.2. Coping familiar

A doença oncológica por si só é identificada como uma situação de crise, associar-lhe o facto de esta doença ser incurável e encontrar-se numa fase progressiva origina ainda mais angústia e dor intensa. Estes acontecimentos na família implicam a necessidade de adotar um conjunto de estratégias para fazer frente à ameaça deixada pela doença, podendo essas estratégias serem mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que os familiares se vão deparando com a evolução da doença - estratégias de *coping*.

O *coping* tem sido definido como um fator estabilizador, facilitando o ajustamento individual ou a adaptação quando se está perante momentos ou situações stressantes (Holahan, et al, 1987).

As estratégias de *coping* têm sido estudadas por vários autores, em diferentes perspetivas. Numa proposta clássica, Lazarus & Folkman (1986) definem *coping* como sendo um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais para orientar exigências internas e/ou externas específicas avaliadas pelo indivíduo como excedendo, ou nos limites dos seus recursos.

Segundo esta definição, o indivíduo apresenta-se como um agente ativo na avaliação cognitivo/emocional da situação causadora de stress e na adoção de estratégias específicas, altamente dinâmicas, dependentes das características individuais, da ameaça e das modalidades de resultados obtidos. Este processo de ajustamento pode tratar-se de *coping* focado no problema ou *coping* focado nas emoções, podendo estes ser compatíveis entre si (Folkman, 1984; Lazarus, 1991; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986).

Quando toma conhecimento da doença, o indivíduo pode reagir de forma construtiva, aumentando os recursos para lidar com a situação (*coping* focado no problema), ou então tenta controlar a resposta emocional de stress, como tentativa de alívio de tensão (*coping* focado na emoção).

Para estes autores o processo de *coping* resulta como um mediador da resposta emocional à situação causadora de stress.

Algumas limitações foram apontadas a este modelo, sendo uma das principais o facto de dar pouca atenção aos factores externos como o suporte social ou outros factores ambientais que interferem no processo de *coping*. A percepção ou crença de que outros estão disponíveis para fornecer conforto emocional ou assistência prática em alturas de necessidade, parece ser particularmente benéfico para a saúde e bem-estar. Desenvolvem estratégias de *coping* mais efectivas e realistas os indivíduos que possuem suporte social, pois acreditam que receberão ajuda se as exigências da doença se tornarem superiores aos seus recursos pessoais (Maes, Leventhal & Ridder, 1996).

Moos e Schaefer (1984) analisam as implicações psicossociais da doença numa perspectiva de teoria da crise, analisando o modo como as pessoas lidam com as grandes crises de vida. Esta teoria desenvolveu-se através do trabalho de Lindemann sobre pesar e luto e no modelo de Erikson acerca das crises de desenvolvimento como pontos de transição entre os diferentes ciclos de vida. Esta teoria analisa o impacto causado pela rotura na identidade pessoal e social, reforçando a necessidade de encontrar novamente o equilíbrio, assim sendo os indivíduos são vistos como auto-reguladores, uma vez que terá de encontrar forma de retornar ao seu estado de estabilidade (Ogden, 2004).

A doença funciona como algo invulgar, podendo-se verificar respostas emocionais negativas e desorganização psicossocial, desencadeando-se assim um estado de crise. As estratégias de *coping* têm um papel fundamental nos resultados em termos de bem-estar físico e psicológico (Endler & Parker, 1990, cit. por Santos, 2006).

Quando confrontada com uma doença oncológica, em fase progressiva e incurável, a família vai desencadear mudanças em diversas áreas da sua dinâmica, quer ao nível das suas interações, objetivos, regras, papéis e fronteiras. McCubbin, *et al.* (1998), descrevem através da *Teoria de Stress Familiar* a adaptação das famílias quando confrontadas com diferentes stressores. Perante o diagnóstico de uma doença oncológica em fase progressiva (situação stressante grave), a família evoca situações de crise anteriores, ativando os seus recursos pessoais (harmonia, robustez, tradições familiares). Este processo de ajustamento à doença favorece o *coping* familiar (McCubbin *et al.*, 1998; Devi & Almazán, 2002).

Para Patterson e Garwick, (1998, cit. por Santos, 2006, p. 72) a doença crónica na família é definida como um conjunto de três níveis interrelacionados de significações que determinam o processo de *coping* e ajustamento familiar à doença. Estes três níveis incluem a especificidade da doença, a identidade familiar e a sua visão sobre o mundo.

O processo adaptativo é assim um resultado partilhado (nem sempre em concordância entre todos os membros da família) sobre o significado que a doença e as suas consequências impõem nas suas vidas.

A habilidade adaptativa da família é também determinada pela sua vulnerabilidade ou resiliência face ao acontecimento stressante (Anderson, 1998; Patterson & Garwick, 1998, cit. por Santos, 2006, p. 72).

1.3. Ajustamento Mental ao Cancro do Familiar

O ajustamento mental ao cancro segundo Greer & Watson (1987) diz respeito ao conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas pelo individuo face o diagnóstico de cancro.

Este processo compreende a fase avaliativa, onde são analisadas e percebidas as implicações da doença oncológica e as reacções daí recorrentes (atitudes para reduzir a ameaça imposta pela doença e adaptação às suas implicações). Segundo os mesmos autores, as respostas cognitivas demonstradas podem ser consideradas mais ou menos adaptativas, tendo em conta os resultados em termos emocionais, percepção de autocontrolo e qualidade de vida. O *Espírito de Luta (fighting spirit)* é tido como o conjunto de respostas mais adaptativas, caracterizando-se essencialmente por um conjunto de respostas de coping de tipo confrontativo, manifestadas por uma visão optimista sobre o futuro e crença na possibilidade de algum controlo sobre a doença. No extremo oposto encontramos o *Desânimo/Desesperança (helplessness/hopelessness)*, caracterizando-se por um conjunto de respostas passivas face à doença, manifestando-se essencialmente por uma visão negativista das suas consequências bem como na possibilidade de qualquer controlo sobre ela (Greer & Watson, 1987; Watson, Greer, Inayat, Burgess & Robertson, 1988).

As resposta vivenciais são diferentes face à situação de doença tratando-se do diagnóstico, recorrência ou término da doença devido à sua progressão. Na grande maioria dos casos de doença terminal, as respostas vivenciais face à situação de doença dizem respeito a “*desespero existencial*” (Barbosa, 2010).

O que Barbosa (2010), apelida de desespero existencial “*resulta da luta entre, por um lado, o encarar ou evitar a incerteza, a insegurança, o medo e o terror como ameaça de desintegração e, por outro lado, a resignação (aceitação resignada ou estoica/fatalística), a desmoralização, a rendição perante uma perda irremediável*”.

A incerteza e o medo causado pela doença podem desencadear dois tipos de reacção: desagrado, ressentimento, revolta que poderá evoluir para um estado de tensão crescente com descontrolo e desorganização, ou face ao sentimento de ameaça causado pela doença desencadeia descrença, recusa, minimização, evitamento, ou negação das implicações da doença (Barbosa, 2010)

Para o mesmo autor estas reacções vivenciais quando exacerbadas, convocam ou implicam estratégias adaptativas diversas e temporalmente variáveis. São elas a agressividade, a minimização, a negação, o evitamento/denegação, a dependência, a resignação, a actuação, a focalização hipervigilante e o controlo.

A agressividade compreende a rejeição da situação, identificada como injusta, projetando muitas vezes hostilidades às pessoas envolvidas na situação. Na minimização por seu lado a doença é vista de forma exageradamente positiva, não encarando a possibilidade de complicações, reconhecendo a situação como não ameaçadora. Na negação há recusa em abordar ou pensar na doença. No evitamento/denegação, por seu lado, o confronto com a doença é adiado, evitando situações ou pensamentos que podem causar ansiedade. Na dependência, tudo é deixado nas mãos de outros (familiares, amigos, médicos, enfermeiros), não havendo qualquer poder sobre os acontecimentos. Na resignação, existe um sentimento de impotência face ao destino, não detendo forma de lhe fazer frente ou controlar os acontecimentos. Por sua vez, a actuação compreende a necessidade de redução drástica da tensão através de comportamentos exagerados (ingestão de álcool, alimentos, tabaco, violência física). Na focalização hipervigilante há uma procura obstinada de informações sobre a doença e por fim o controlo reconhece o problema, e realiza tentativas activas de adaptação predizendo e planeando a consequência dos acontecimentos.

Para Absetz, Aro e Sutton (2002) a selecção de estratégias de *coping* de tipo activo (focado no problema) parecem estar associadas a situações de maior controlo e consequentemente mais adaptativo; aparecendo por seu lado o *coping* focado na emoção mais associado a situações de difícil ou impossível controlo, sendo pouco adaptativo.

Esta ideia vem corroborar o descrito por Maes, Leventhal e Ridder (1996) quando descrevem que as estratégias de *coping* focadas na emoção estão associadas a um pior ajustamento psicológico e pior funcionamento em termos de depressão, bem-estar, auto-estima, dor e incapacidade física, refletindo-se numa avaliação deteriorada da qualidade de vida global. Por outro lado, as estratégias ativas, de *coping* focado no problema,

demonstram um bom funcionamento global, auto-estima elevada e satisfação com a vida.

Tratando-se a doença oncológica progressiva e incurável de uma patologia que se prologa no tempo, este facto leva ao desgaste de recursos físicos e sociais, afetando a eficácia das estratégias de *coping*. As estratégias de *coping* mais eficazes são as que refletem a aceitação da doença, visando essas estratégias responder às problemáticas relacionadas com a doença de uma forma realista (Rowland, 1990).

Alguns estudos realizados sobre os mecanismos de *coping* utilizados por doentes e familiares mostram que eles são interdependentes e interagem entre si, podendo mostrar-se muito idênticos ou completamente distintos, não se verificando unanimidade nos resultados obtidos (Ptacek, Ptacek & Dodge, 1994).

A ameaça da perda torna a família muitas vezes superprotetora e hipervigilante aflorando emoções complexas face ao sofrimento, apesar de profundamente envolvidos os familiares muitas vezes escondem as suas angústias e preocupações reduzindo o padrão de comunicação entre si, criando verdadeiras “conspirações de silêncio”. Estas reações são muitas vezes interpretadas pelo doente como distanciamento, insensibilidade e desconfiança. Para inverter esta situação melhorando o processo de ajustamento é importante uma intervenção psicossocial, beneficiando assim a qualidade de vida global da família (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002).

Neste período de incerteza intensa, a família precisa desesperadamente de restabelecer a crença, mesmo que ilusória, de que tem algum controlo sobre a situação (Santos, 2006).

Em suma, quanto mais prontamente a família responder às mudanças que lhe são suscitadas pela doença, desenvolvendo estratégias, melhor lida com a situação de doença. Os indivíduos que utilizam estratégias de *coping* mais adequadas às circunstâncias mantêm elevadas expectativas quanto aos resultados das suas ações e sentem que têm controlo sobre o processo de doença (Ogden, 2004).

Num estudo realizado por Santos (2006), onde avaliou a representação cognitiva e emocional, estratégias de *coping* e qualidade de vida no doente oncológico e família, a autora verificou que a representação emocional do cancro é muito negativa desde o início da doença, em especial no grupo de familiares na avaliação inicial, diminuindo gradualmente com a sua vivência, o que sugere um processo adaptativo lento mas regular. Este grupo utiliza o *Espírito de Luta* como estratégia fundamental para lidar com a doença, seguido de uma postura de descrença face à situação, uma preocupação

ansiosa permanente face à evolução da doença e suas consequências, com algumas hesitações perante o futuro ou com uma postura de total revolta e raiva face à mesma.

Outros estudos realizados demonstram que existe uma importante relação entre os processos adaptativos à doença e a percepção de qualidade de vida, sendo assim indispensável o conhecimento do processo de adaptação psicossocial da família (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002; Pereira & Lopes, 2002).

Esta relação é confirmada no trabalho elaborado por Santos (2006), onde a autora conclui que quanto menos negativa é a representação cognitiva e emocional da doença na família, melhor é a qualidade de vida, 6 meses após o diagnóstico.

Tendo por base estes pressupostos, Livneh (2000) definiu intervenções práticas a ter em conta nos programas de reabilitação à população sob os efeitos da doença oncológica, nomeadamente: promover atitudes positivas sobre a capacidade pessoal de fazer frente aos desafios colocados pela doença; envolver no planeamento e implementação de estratégias dirigidas a como lidar com os problemas colocados pelas limitações impostas pela doença; manter uma rede de apoio social; incidir na mudança ou reestruturação de uma perspetiva pessimista, de forma a adotar uma visão mais positiva focada nas capacidades remanescentes do indivíduo, em objetivos realistas.

1.4. Auto-Eficácia e Doença Oncológica

Os múltiplos desafios produzidos no núcleo familiar pela doença oncológica desencadeiam distintos desempenhos entre os diferentes membros da família.

Estes diferentes resultados de desempenho segundo Coimbra e Fontaine (1999) não são o mero reflexo dos estímulos externos, das aptidões ou mesmo da vontade e determinação pessoais, são mediados pelas cognições individuais, refletindo as avaliações subjetivas que cada um faz das suas capacidades, isto é das suas expectativas de auto-eficácia.

A auto-eficácia surge então aqui com especial relevo, influenciando a habilidade adaptativa da família perante a crise instaurada pela doença oncológica progressiva e incurável.

A teoria social cognitiva de Bandura constitui uma abordagem particularmente importante para a compreensão do conceito de auto-eficácia e da forma como influencia a tomada de decisão.

Segundo este autor aprende-se pela observação do comportamento dos outros, resultando concepções que servem como guias. Estes guias vão sendo aperfeiçoados pela experiência pessoal, pela análise e atribuição de significados dado às consequências que advém do próprio comportamento. Estas consequências fornecem informações sobre o que se deve fazer para se obter benefícios ou evitar penalizações, aprendendo-se pelos resultados de um comportamento. A atribuição de significado dado às consequências (processo cognitivo) determina se o comportamento será mantido, reforçado ou extinto (Bandura, 1977; Bandura, 1977a; Bandura, 1981).

A aquisição e manutenção de um comportamento é mediado pela motivação, sendo uma fonte de motivação a representação cognitiva de resultados futuros, ou seja, a antecipação de que comportando-se de um determinado modo resultará em benefícios ou evitará dificuldades. Uma outra fonte de motivação é o tipo de objetivo que se quer alcançar e a autoavaliação de desempenho face esse objetivo (Bandura, 1977; Bandura, 1977a; Bandura, 1981).

Uma autoavaliação de desempenho negativa face aos objetivos leva a insatisfações, que podem motivar correções de comportamento, procurando alcançar os resultados desejados ou levar a comportamentos de fuga e evitamento, uma vez que as pessoas temem situações que avaliam como excedendo a sua capacidade de lidar com ela. A auto-eficácia é um componente da motivação, pois trata-se de uma avaliação de desempenho tendo um papel fundamental na aquisição e mudança de comportamento (Bandura, 1977; Bandura, 1977a; Bandura, 1981).

Para Ribeiro (1995) a auto-eficácia *“refere-se ao juízo pessoal que os indivíduos fazem acerca de quanto são capazes de organizar e implementar atividades, em situações desconhecidas, passíveis de conter elementos ambíguos, imprevisíveis e geradores de stress.”*

Para o mesmo autor a percepção de eficácia pode ter efeitos diversos no comportamento, nos padrões de pensamento e nos aspetos emocionais, influenciando a escolha das atividades, dos ambientes ou situações, determinando também quanto esforço o indivíduo vai despende e durante quanto tempo persistirá perante obstáculos e más experiências, influenciando também os processos de pensamento e as reações emocionais antes e perante as situações.

Torna-se essencial promover nos familiares sentimentos de auto-controlo sobre a doença, antecipando resultados e consequências inerentes à progressão da doença oncológica.

O desenvolvimento de estratégias que determinam uma sensação de controlo da situação vivenciada pode favorecer o domínio (pelo menos parcial) da doença, um sentimento de auto-eficácia e uma maior confiança (Santos, 2006).

A auto-eficácia é composta por expectativas de auto-eficácia e expectativas de resultado. A expectativa de resultado diz respeito à estimativa que o indivíduo faz de que determinado comportamento conduz a determinado resultado, a expectativa de eficácia é a convicção de que ele próprio consegue realizar, com sucesso, o comportamento necessário para produzir tais resultados. Expectativas de resultados e expectativas de eficácia diferenciam-se entre si porque os indivíduos podem acreditar que determinada ação conduz a determinado resultado, mas, se tiverem dúvidas sobre a sua capacidade de realização dessa ação, a crença inicial não influencia o seu comportamento (Bandura, 1977).

Para Bandura a expectativa de auto-eficácia é influenciada por quatro fatores: realizações pessoais, observação de experiências, persuasão verbal e respostas emocionais. As realizações pessoais são baseadas em experiências próprias, sendo que o sucesso aumenta a avaliação de eficácia e o fracasso diminui. A observação de experiências permite que, quem observa o desempenho de actividades sem consequências adversas, ganhe a expectativa de que também poderá ser capaz de realizá-las com sucesso. A persuasão verbal estimula a enfrentar situações que os indivíduos avaliam como acima das suas capacidades, sendo importante que quem oferece este reforço o faça dentro dos limites reais garantindo que a pessoa possa ter sucesso. As respostas emocionais, muitas vezes associadas a situações stressantes, manifestando-se por desgaste emocional, ansiedade, medo, fadiga, dor, mau estar geral, tendem a influenciar negativamente na percepção de auto-eficácia. Minimizar estas situações melhora a percepção de auto-eficácia e o desempenho.

A percepção que as pessoas têm das suas capacidades afeta o seu comportamento, o seu nível de motivação, o seu padrão de pensamento e a sua reação emocional (O'Leary, 1985).

As pessoas tendem a evitar situações que acreditam exceder as suas capacidades e enfrentar as que se julgam capazes de lidar. Quanto mais forte for a percepção de auto-eficácia mais vigoroso e persistente é o esforço. Já aqueles que se julgam incapazes de lidar com as exigências da situação evitam envolver-se nelas utilizando as mais variadas justificações (Bandura, 1981; Bandura, 1982).

A forma como compreendem a doença, nomeadamente o que conhecem sobre ela e a interpretam, associando-lhe muitas vezes experiências de vivências anteriores, permite a elaboração de um esquema cognitivo e emocional, uma imagem mental, que interfere significativamente com a sua postura perante a situação de doença (Santos 2006).

È por este conjunto de características que o conhecimento da percepção de auto-eficácia que cada um dos familiares faz de si mesmo é importante para melhor compreender como se realiza o processo de adaptação ao cancro, principalmente quando falamos de uma doença crónica, progressiva e incurável, com todo o sofrimento que inevitavelmente acarreta.

1.5. Cuidados Paliativos

Com o avançar da doença oncológica surge a consciência de que não existe pleno controlo sobre a doença, não sendo a cura possível. Contudo existe ainda um conjunto de intervenções a realizar, promovendo um final de vida digno.

Para fazer face às necessidades de doentes e suas famílias com doenças avançadas, progressivas e incuráveis, contrariando a tendência desumanizante da medicina moderna que rejeita a morte, encarando-a como um fracasso, surge em 1968 o “*movimento dos cuidados paliativos*”, tendo como pioneiras Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, Elisabeth Kübler-Ross nos EUA (Kearney, 2000) .

A OMS, define em 2002 os cuidados paliativos como “*uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais*”.

Em Portugal os cuidados paliativos são identificados no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 como: uma área prioritária de intervenção, sendo reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, uma necessidade em termos de saúde pública, um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e uma obrigação social.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos, aprovado por despacho ministerial a 15 de Junho de 2004, ressalta que os cuidados paliativos: afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural; têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida

do doente; promovem uma abordagem global e holística do sofrimento; preocupam-se em abranger as necessidades da família, sendo ela também recetora de cuidados; procuram dar resposta aos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais do binómio doente-família, persistindo através do trabalho em equipa; e são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico.

Segundo Twycross (2003) os cuidados paliativos dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados e preocupam-se mais com a «reconciliação» do que com a cura.

O controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa são considerados classicamente como áreas fundamentais de intervenção para a prática de cuidados paliativos de qualidade, não devendo nenhuma delas ser subestimada (Twycross, 2003; Direcção-Geral da Saúde, 2005).

Para Gonçalves (2002) a preocupação básica dos cuidados paliativos reside na qualidade de vida e não na duração do que resta viver.

A qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual. Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação atual; e má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação atual. Os cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida, diminuindo o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar (Twycross, 2003).

Frequentemente associado ao conceito de qualidade de vida em cuidados paliativos surge o conceito de dignidade. Chochinov (2002) realizou um trabalho relevante onde esquematiza os diferentes domínios a serem tidos em conta quando se fala em conservação de dignidade em contexto de cuidados paliativos. Preocupações relacionadas com a doença, preocupações relacionadas com o eu e preocupações relacionadas com o meio social, são os três grandes domínios por ele identificados e desenvolvidos. Nas preocupações relacionadas com a doença destaca aspetos como o medo da dor, angústia face ao futuro e à incerteza, medo da morte, manutenção da autonomia funcional, manutenção e participação nas tomadas de decisão, manutenção da acuidade cognitiva. No segundo grupo distingue áreas como: a manutenção de papéis e orgulho próprio, manutenção de esperança realista, continuidade do eu, preservação de autonomia, apreciação da narrativa de vida, aceitação e resiliência, viver no presente,

procura de conforto espiritual. Quanto às preocupações com o meio social, compreende sobretudo fronteiras de privacidade, garantia de apoio social, acautelar sobrecarga dos cuidadores e resolução de assuntos não resolvidos.

Associado à doença terminal existem um conjunto de problemas que determinam sofrimento de intensidade diferente para aqueles que o vivem. Assim, os cuidados paliativos através de uma intervenção rigorosa e ativa procuram dar resposta a estes problemas (Neto, 2010).

1.6. Sofrimento face à terminalidade

Sufrimento e angústia são sentidos no seio familiar com a confrontação com a doença oncológica terminal e com a possível incapacidade por ela gerada.

De acordo com Cassel (1991), o sofrimento define-se como um estado específico de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade do sofrimento é medida nos termos do próprio, em função de uma multiplicidade de factores (valores, vivências, crenças, recursos, etc.), que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para quem o experimenta.

Cecily Saunders ao acompanhar o sofrimento intenso experienciado pelos doentes em fim de vida e suas famílias introduziu o conceito de “*dor total*”, chamando a atenção para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento (Twycross, 2003).

A realidade do sofrimento é individual e pessoal, havendo sempre a necessidade de considerar aspectos únicos e particulares de cada caso.

A doença oncológica terminal desencadeia sofrimento pela ameaça por ela percebida. Ameaça a um sentimento de continuidade existencial, ou a um sentimento de integridade como pessoa que vê várias dimensões da sua vida lesadas e, por outro lado, um sentimento de incapacidade de fazer frente, sobretudo quando se esgotam todos os recursos e se instala um desamparo (Barbosa, 2010).

A doença oncológica terminal, pelo seu significado de ameaça maligna, destrói o projeto de futuro, desorganiza a integridade e pode inibir a capacidade de resposta.

Além de atender à ameaça é necessário antes de mais compreender qual o significado que lhe é atribuído, reconhecendo todo o enorme esforço para realizar escolhas subtis e radicais para não hesitar perante as perdas sucessivas. É importante que o profissional de saúde escute ativamente as atribuições de significados, reconhecendo os esforços

adaptativos, desconstruindo significados distorcidos, consumidores de tanta energia (Barbosa, 2010).

O desenvolvimento da medicina paliativa veio chamar atenção para a necessidade de uma personalização dos cuidados, atendendo à pessoa doente como um todo, integrada num seio familiar, porque é esse todo que vacila e a pessoa total que sofre. Importa pois de forma sistemática, integrada e oportuna, avaliar as várias dimensões do sofrimento que são globais e simultâneas, complexas mas únicas para cada um (Barbosa, 2010).

A experiência de trabalho em cuidados paliativos tem mostrado que existem doentes e famílias com quem é possível atingir níveis de bem-estar e realização pessoal, mesmo ao longo de um período difícil e complexo como é o fim de vida. Existe uma grande variabilidade, provavelmente associada às vivências e atitudes anteriores dos doentes e daqueles que os rodeiam, e também ao tipo de apoio profissional que lhes é disponibilizado (Twycross, 2003; Neto, 2010).

Os cuidados paliativos no seu esforço em dar resposta ao sofrimento gerado pela vivência de uma doença terminal não devem ser associados à solução para todos os problemas. É desejável, por um lado, esgotar todos os meios técnicos de intervenção, compreendendo e aceitando que, como seres humanos, os profissionais de saúde não detêm o poder absoluto sobre as opções e atitudes de terceiros (Neto, 2010).

1.7. Apoio à família na perspectiva dos cuidados paliativos

A família desempenhou desde sempre um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. Independentemente da sua estrutura, a família é o lugar onde cada um dos seus elementos procura o equilíbrio, sendo aqui que o indivíduo procura apoio para ultrapassar as situações de crise que vão surgindo ao longo da vida (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Cada família tem a sua própria estrutura, dado que os seus membros interagem de forma determinada e específica, segundo padrões que se vão desenvolvendo ao longo dos anos e que se tornam verdadeiras “leis de conduta” (Pacheco, 2002).

A doença assume-se como um fator de risco para a manutenção da homeostasia familiar, sendo a doença de um elemento da família também doença familiar. As pessoas que sempre conviveram com o doente assumem um papel fundamental na vida desses doentes assumindo especial relevância no processo terminal de uma morte anunciada (Pacheco, 2002).

A mesma autora diz-nos que como cada pessoa é única e vive os acontecimentos da sua vida de uma forma singular, também cada família de um doente em fase terminal deve ser vista num contexto único e diferente de todos os outros. Assim sendo, cada família adota os seus próprios mecanismos de defesa, em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com o doente, e que poderão ir desde um aumento do convívio, até quase ao seu abandono, como tentativa de esquecimento e fuga da realidade (Pacheco, 2002).

A OMS defende como prioridade os cuidados dos doentes em fim de vida, reconhecendo que é sobre a família que recai a maior carga. O apoio à família deve ser integrado de forma sistemática pelos profissionais de saúde na prática dos cuidados aos doentes terminais (Hannicq, 1995; Kubler-Ross, 2000).

Assim, a família é reconhecida pelos cuidados paliativos como unidade integral do tratamento, atendendo também às necessidades por ela manifestada, procurando integrá-la na prestação de cuidados ao doente como forma de reduzir a ansiedade face ao desconhecido e estimulando a comunicação com o doente e a equipa terapêutica. São os familiares que melhor conhecem o doente, as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos, sendo fundamental ter em conta a sua opinião (Fridriksdottir, Sigurdardottir & Gunnarsdottir, 2006; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

A família é envolvida nos cuidados paliativos pois ao permitir a sua participação respeita-se o direito que a família tem de estar unida, assim como se permite que o doente sinta que mantém o seu lugar na mesma, dando oportunidade de permanecerem juntos durante o tempo que lhes resta. A assistência à família prestada pelos cuidados paliativos prolonga-se para além da morte do seu elemento doente, apoiando durante o processo de luto (Gonçalves, 2002).

A equipa de cuidados paliativos procura junto da família fornecer informações adequadas sobre o diagnóstico e o prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evitando ansiedade na família no percurso de uma doença que não podem controlar. Esta forma de comunicar permite envolver ainda mais a família na função de cuidar e, simultaneamente promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

O apoio aos familiares permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentando a capacidade de cuidar e possibilitando uma adaptação normal à perda – luto (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Melhorar a qualidade de vida das famílias dos doentes oncológicos em fase terminal é um dos princípios dos cuidados paliativos, apoiando os seus estilos de adaptação durante a sua viagem pela doença e pelo luto, constituindo uma das mais importantes tarefas dos profissionais que cuidam de doentes em cuidados paliativos (Fridriksdottir, Sigurdardottir & Gunnarsdottir, 2006).

2. MÉTODO

Este capítulo descreve a metodologia de investigação utilizada, fazendo referência aos procedimentos utilizados, descrevendo e caracterizando os participantes, os instrumentos de recolha de dados utilizados no trabalho de investigação e as opções éticas. Tendo em atenção os objetivos traçados para esta investigação o desenho do estudo subjacente a esta investigação foi um estudo exploratório descritivo e correlacional, uma vez que se pretende “explorar relações entre variáveis e descrevê-las” (Fortin, 2009).

2.1. Objetivos da investigação

O estudo desta temática tem vindo a suscitar o interesse dos técnicos de saúde, na compreensão das respostas à doença oncológica do doente e seus familiares, tendo por finalidade a prestação de cuidados mais eficientes, influenciando a qualidade das interações doente, família e equipa multidisciplinar.

Pretendemos com este estudo contribuir para um melhor conhecimento sobre o ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia percebida dos familiares de pessoas com doença oncológica em fase terminal e verificar se existe contributo positivo dado pela assistência da equipa de cuidados paliativos.

Tendo em conta a extensão da problemática em estudo, foram definidos os seguintes objetivos para a consecução deste trabalho:

- a) Avaliar o ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.
- b) Avaliar a auto-eficácia percebida pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.
- c) Analisar a relação entre auto-eficácia percebida e ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.
- d) Analisar a relação entre o ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal e as variáveis sociodemográficas.
- e) Analisar a relação entre a auto-eficácia percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal e as variáveis sociodemográficas

- f) Determinar o contributo da assistência por uma equipa de Cuidados Paliativos no ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

2.2. Participantes

A amostra do tipo accidental foi constituída por 131 familiares de doentes oncológicos em fase terminal, tendo a recolha de dados sido efetuada no serviço de cuidados paliativos do IPO Porto.

Para o processo de seleção dos participantes foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Ser familiar de um doente oncológico em fase terminal e acompanhar o processo de doença nos últimos três meses.
- Ter idade superior a 18 anos.
- Ter capacidade cognitiva para responder às questões colocadas pelo questionário.
- Aceitar voluntariamente fazer parte do estudo, depois de conhecer os seus objetivos.

Os participantes foram maioritariamente do sexo feminino (70,2% da amostra), representando os elementos do sexo masculino 29,8 % da amostra.

A idade média da amostra foi de 43 anos, sendo a idade mínima 18 anos e a idade máxima 88 anos.

Os participantes tinham uma escolaridade média de 11 anos, variando entre 3 e 21 anos, sendo que 34,6% tinham 13 ou mais anos de escolaridade.

Relativamente à situação de emprego constatámos que 76,9% (93) dos indivíduos inquiridos se encontravam empregados, encontrando-se os restantes em situação laboral não ativa (reformados ou desempregados), tendo-se registado 10 respostas omissas a esta questão.

Maioritariamente, 71,5% (93), dos indivíduos eram casados ou viviam em união de facto, sendo os restantes 23,1% (30) solteiros. A maioria dos elementos da amostra tem filhos (65,4 %), sendo a média do número de filhos de 1,16, com um mínimo de 0 filhos e um máximo de 6 filhos.

Quanto ao grau de parentesco com o doente oncológico em fase terminal a maioria dos indivíduos do grupo eram filhos/filhas em 45% (58) dos casos; 23,3% (30) eram

cônjuges, representando os restantes elementos da amostra outro grau de parentesco com o doente (31,8% (41)).

Estes resultados são apresentados na tabela 1.

Tabela 1: Caraterísticas sócio-demográficas

Variáveis		n	%
Sexo (n=131)	Feminino	92	70,2
	Masculino	39	29,8
Idade (n=131)	18 – 40	55	42,0
	41 – 64	64	48,9
	≥ 65	12	9,2
Anos que frequentou a escola com sucesso (n=130)	3 – 4	21	16,2
	5 – 9	34	26,2
	10 – 12	30	23,1
	≥ 13	45	34,6
Situação de emprego (n=121)	Activo	93	76,9
	Reformado	15	12,4
	Desempregado	13	10,7
Estado Civil (n=130)	Casado/União de facto	93	71,5
	Solteiro	30	23,1
	Viúvo	2	1,5
	Divorciado	5	3,8
Tem filhos (n=127)	Sim	83	65,4
	Não	44	34,6
Quantos filhos (n=113)	0	44	38,9
	1	27	23,9
	≥ 2	42	37,2
Grau de parentesco com o doente (n=129)	Cônjuge	30	23,3
	Filho/Filha	58	45
	Outro parentesco	41	31,8

No que diz respeito à profissão dos participantes no estudo a sua operacionalização foi realizada com base na escala de Graffar, dividindo em cinco graus os grupos profissionais. Na caracterização tivemos necessidade de criar um novo grupo, onde incluímos as situações de atividade não remunerada, como domésticas e estudantes. Na tabela 2 apresentamos a distribuição dos diferentes grupos profissionais da amostra.

Tabela 2: Distribuição da amostra segundo grupos profissionais

Grupos Profissionais	N	%
1. Grandes industriais e Comerciantes, Gestores de topo do sector público ou privado, Professores Universitários (com doutoramento), Profissões liberais de topo, Altos dirigentes Políticos, Oficiais Superiores das Forças Armadas.	0	0
2. Médicos, Industriais, Comerciantes, Dirigentes de médias empresas, Agricultores (proprietários), Dirigentes intermédios de quadros técnicos de sector público ou privado, Oficiais de Forças Armadas, Profissões liberais, Professores de ensino básico, secundário e universitário.	44	35,5
3. Pequenos Industriais e Comerciantes, Chefes de secção, Empregados de escritório (graus mais elevados), Médios Agricultores, Sargentos e equiparados.	26	21
4. Pequenos agricultores, Operários semi-qualificados, funcionários públicos e membros das forças armadas (categorias baixas).	18	14,5
5. Assalariados agrícolas, Trabalhadores indiferenciados	14	11,3
6. Atividade não remunerada (doméstica, estudante)	22	17,7

Na análise da tabela 2 podemos observar que o grupo profissional mais comum na amostra corresponde ao grupo 2 seguido dos pequenos industriais e comerciantes, chefes de secção, empregados de escritório (graus mais elevados), médios agricultores, sargentos e equiparados. Também um número considerável do grupo exercem atividade não remunerada, ou seja, são domésticas ou estudantes, 17,7% (22).

2.3. Materiais

Foi utilizado um questionário para recolha de informação, uma vez que pretendíamos um elevado número de elementos, onde a informação recolhida era isenta de influência nas respostas (Polit & Hungler, 1995).

De acordo com os objectivos do estudo seleccionaram-se os seguintes instrumentos: *Escala de ajustamento mental ao cancro do Familiar (EAMC-F)*, versão traduzida e

adaptada por Santos, Ribeiro & Lopes (2006) da versão original de Watson *et al.* (1988) e *Escala de Auto-Eficácia generalizada percebida*, adaptada para Português por Coimbra & Fontaine (1999) da versão original de Schwarzer e Jerusalém (1993).

Além destes instrumentos de colheita de dados foi desenvolvido e aplicado um questionário da caracterização socio-demográfico elaborado para o presente estudo (anexo I)

2.3.1. Escala de Ajustamento Mental ao Cancro do Familiar (EAMC-F)

A Escala de ajustamento mental ao cancro foi desenvolvida com o objetivo de avaliar as estratégias de coping e reações emocionais à doença oncológica do familiar (Watson, Greer, & Bliss, 1989). A sua utilização permite-nos obter informação sobre os principais estilos de confrontação com a doença por parte do familiar.

Utilizamos a versão Portuguesa da escala de ajustamento mental ao cancro do familiar (EAMC-F), sendo composta por 27 itens (anexo I), sendo as respostas organizadas segundo uma escala de tipo Likert de 4 pontos (1- não se aplica de modo algum a mim, 2- não se aplica a mim, 3- aplica-se a mim, 4- Aplica-se totalmente a mim). Os itens estão subdivididos por quatro componentes: Desânimo/Fatalismo (12 itens), Espírito de Luta (6 itens), Preocupação Ansiosa/Revolta (6 itens) e Aceitação/Resignação (3 itens).

O resultado global da escala é obtido através da soma dos resultados dos diferentes itens que a constituem. Os itens correspondentes às sub-escalas Desânimo/Fatalismo e Preocupação Ansiosa/Revolta são entendidos pelos referenciais teóricos como negativos e pouco favoráveis à adaptação (Blanchard *et al.*, 1997; Faller *et al.*, 1999; Lazarus, 2000; Ptacek *et al.*, 1994, cit por Santos, Ribeiro e Lopes, 2006).

Na análise dos dados valores mais elevados nas sub-escalas Desânimo/Fatalismo e Preocupação Ansiosa/Revolta correspondem a um menor ajustamento mental ao cancro, apresentando as outras duas sub-escalas leitura inversa. Para o cálculo da EAMC-F as sub-escalas Desânimo/Fatalismo e Preocupação Ansiosa/Revolta foram invertidas, assim sendo valores mais elevados na escala total são indicativos de um melhor ajustamento.

Relativamente às propriedades psicométricas Santos *et al.*, (2006), no primeiro componente extraído, Desânimo/Fatalismo encontraram uma consistência interna de 0,85; no Espírito de Luta, 0,77; na Preocupação Ansiosa/Revolta, 0,79 e na

Aceitação/Resignação, um valor mais reduzido, (0,54). Tendo em conta que este último componente tem apenas três itens, os autores consideraram aceitável este valor.

Na análise dos dados e atendendo a que o número de itens das subescalas é distinto entre elas, foi calculada a média ponderada, ou seja, o sumatório de cada sub-escala foi dividido pelo número de itens.

Neste estudo, os valores de consistência interna são apresentados na tabela 3, encontrando-se próximos dos valores obtidos no estudo de adaptação da escala.

Tabela 3: Número de itens, pontuação mínima e máxima possível de obter e valores de consistência interna das sub-escalas da EAMC-F

Dimensão	Nº itens	Mn	Mx	Alfa de Cronbach
Desânimo/Fatalismo	12	12	48	0,72
Espírito de Luta	6	6	24	0,76
Preocupação Ansiosa/Revolta	6	6	24	0,74
Aceitação/Resignação	3	3	12	0,5

2.3.2. Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida

A Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida (anexo I) foi desenvolvida para avaliar as crenças de auto-eficácia que cada um tem de si próprio, sendo um factor de recurso pessoal em relação a experiências de distress. Segundo Coimbra & Fontaine (1999), este instrumento é unidimensional e composto por 10 itens, sendo as respostas organizadas segundo uma escala de tipo Likert de 4 pontos (1- discordo fortemente, 2- discordo, 3- concordo, 4- concordo fortemente).

No que diz respeito às propriedades psicométricas da escala observa-se no estudo de adaptação da escala realizado uma consistência interna de 0,77. Apresentamos na tabela seguinte as propriedades psicométricas da escala no estudo.

Tabela 4: Número de itens, pontuação mínima e máxima possível de obter e valores de Consistência interna da Auto-Eficácia Generalizada Percebida

Dimensão	Nº itens	Mn	Mx	Alfa de Cronbach
Auto-eficácia percebida	10	10	40	0,86

Apesar da validação desta escala ter sido realizada com alunos do secundário este é um instrumento de colheita de dados polivalente em termos de áreas de investigação e intervenção (Coimbra & Fontaine, 1999).

Na análise da EAMC-F e na Escala da Auto-eficácia Generalizada Percebida, na presença de um só item com valor omissivo, este foi substituído pelo valor da média das respostas do participante do conjunto dos itens que constituem a dimensão em causa.

2.4. Procedimento

A colheita de dados foi realizada no serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto.

Foram abordados os familiares que visitavam os doentes no internamento do serviço de Cuidados Paliativos e os que os acompanhavam à consulta externa dessa tipologia de cuidados.

Para determinar o tempo de acompanhamento do doente/família pela equipa de cuidados paliativos foi consultada informação clínica, recorrendo aos registos clínicos do doente.

A colheita de dados decorreu de Junho a Setembro de 2010.

2.5. Tratamento estatístico dos dados

Os dados foram transpostos para um ficheiro de SPSS versão 19.0, a sua análise foi efetuada com recurso a estatística paramétrica.

Procedemos à análise univariada, através de medidas de tendência central, dispersão, achatamento e simetria. As variáveis principais foram analisadas quanto à sua distribuição normal através do teste de Kolmogorov-Smirnov.

Utilizamos o teste *t* de Student na comparação de médias entre dois grupos independentes. Na apresentação dos resultados os graus de liberdade são apresentados entre parênteses correspondendo ao valor de $N-2$ (Pestana e Gagueiro, 2003)

Na comparação de médias entre três ou mais grupos recorremos à *one-way ANOVA*. Este teste permite verificar o efeito de uma variável qualitativa de natureza nominal ou ordinal numa variável dependente de natureza quantitativa. Os graus de liberdade do teste F são indicados entre parênteses correspondendo o primeiro ao número de grupos menos 1 e o segundo ao número de participantes menos o número de grupos. Na

presença de diferenças estatisticamente significativas recorreremos ao teste Post Hoc LSD.

Recorremos ainda à correlação de Pearson na análise da força de associação entre duas variáveis contínuas. Dado que em ciências da saúde as forças de associação encontradas são, em geral, não muito fortes, tomamos por indicação quanto à leitura dos valores de r os descritos por Green *et al*, citado por Martins (2006). Consideramos correlações fracas valores inferiores a 0,2; correlações moderadas valores compreendidos entre 0,2 e 0,4 e correlações fortes valores superiores.

2.6. Considerações éticas

Na realização deste trabalho foram tidas em conta as recomendações éticas da Declaração de Helsínquia para a elaboração de trabalhos de investigação.

Após selecionado o local para a realização da colheita de dados, foi solicitada autorização aos órgãos competentes da instituição hospitalar. O pedido foi dirigido ao Conselho de Administração e após parecer favorável da comissão foi autorizada a sua aplicação (anexo II).

No momento da entrega do instrumento de colheita de dados foi solicitado consentimento por escrito aos familiares dos doentes (anexo III). Estes foram informados do tema e objetivos do estudo, assegurando que as informações recolhidas e utilizadas no estudo são totalmente confidenciais, preservando-se assim a sua privacidade. Foi disponibilizado o endereço de correio eletrónico da investigadora, para se desejado, os familiares poderem aceder a informação sobre os resultados obtidos na investigação.

3. RESULTADOS

Este capítulo expõe resultados obtidos, apresentados segundo os objetivos em estudo.

São apresentados apenas os resultados em que se verificaram dados significativos e aqueles que embora não significativos se mostraram importantes na análise de resultados.

A apresentação dos resultados é feita através das respostas válidas, não tendo sido contabilizadas as respostas omissas, pelo que na análise dos resultados é indicado o n das respostas válidas para aquela variável¹.

Objetivo 1 – Avaliar o ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

Com o intuito de descrever os resultados do ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal apresentamos os resultados obtidos na amostra de acordo com os diferentes componentes da EAMC-F. Os resultados obtidos nas subescalas são apresentados na tabela 5.

Tabela 5: Média, desvio padrão, valor máximo e mínimo em cada subescala da EAMC-F

	Média ponderada	Mínimo	Máximo	Desvio padrão
Desânimo/Fatalismo	2,39	1,17	3,67	0,47
Espírito de luta	3,14	1,00	4,00	3,14
Preocupação ansiosa/Revolta	2,96	1,17	4,00	0,64
Aceitação/Resignação	2,23	1,00	4,00	0,68

Podemos verificar que a estratégia de ajustamento mental mais utilizada pelos familiares para lidar com a doença oncológica é o Espírito de luta, sendo também a dimensão com maior variabilidade, ou seja, há participantes que assumem um grande empenho na confrontação com a doença, mas também há uma pequena percentagem de participantes muito resignados. Á Preocupação Ansiosa/Revolta segue-se o

¹ Exceptua-se o descrito na página -33-

Desânimo/Fatalismo como estratégias também utilizadas e a Aceitação/Resignação mostra ser a estratégia menos usada face à situação stressante que estão a viver.

A tabela 6 mostra os valores das correlações entre as diferentes sub-escalas e a escala global

Tabela 6: Correlação entre EAMC-F e as subescalas

	EL	PA/R	D/F	A/R
Espírito de Luta (EL)	-			
Preocupação ansiosa/Revolta (PA/R)	0,31**	-		
Desânimo/Fatalismo (D/F)	0,10	0,52**	-	
Aceitação/Resignação (A/R)	0,13	0,07	0,01	-
EAMC-F (escala global)	0,23*	- 0,67**	- 0,86**	0,32**

* p < 0,05; ** p < 0,01

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

A escala global correlaciona-se positivamente com o Espírito de luta e a Aceitação/Resignação e negativamente com a Preocupação ansiosa/Revolta e o Desânimo/Fatalismo, de forma significativa sob ponto de vista estatístico, sendo as correlações das duas últimas subescalas muito fortes.

Os participantes que recorrem com maior frequência a estratégias do tipo Preocupação Ansiosa/Revolta e Desânimo/Fatalismo apresentam um menor ajustamento mental ao cancro.

A Preocupação Ansiosa correlaciona-se de forma positiva e forte com o Desânimo/Fatalismo, mostrando que estas características tendem a coexistir nas mesmas pessoas.

A Aceitação/Resignação mostra ser a estratégia que se associa a um maior ajustamento e adaptação à doença, seguido do Espírito de luta.

Objetivo 2 – Avaliar a auto-eficácia percebida pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

Para analisar a auto-eficácia percebida pelos familiares dos doentes oncológicos em fase terminal calculamos a média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo da Escala de Auto-Eficácia Percebida, sendo os resultados apresentados na tabela 7.

Tabela 7: Média, desvio padrão, valor máximo e mínimo na Escala da Auto-Eficácia Generalizada Percebida

	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Auto-eficácia percebida	28,2	16	40	4,3

Podemos verificar pela leitura da tabela 7 que os elementos da amostram apresentam em relação à auto-eficácia generalizada percebida uma média de 28,2, com um valor mínimo de 16 e um valor máximo de 40; apresentando o desvio padrão um valor de 4,3. Tendo em conta que o valor máximo possível de obter neste instrumento seria 40 e o mínimo 0, podemos inferir que os participantes em estudo apresentam uma imagem de auto-eficácia percebida não muito elevada.

Objetivo 3 - Verificar a relação existente entre auto-eficácia percebida e ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

Para analisar a relação existente entre a auto-eficácia percebida e ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal analisamos o padrão de correlação entre as diferentes escalas globais e subescalas, apresentando-se os valores na tabela 8.

Tabela 8: Correlações entre a Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida e a EAMC-F

	Espírito de Luta	Preocupação ansiosa/Revolta	Desânimo/ Fatalismo	Aceitação/ Resignação	EAMC-F (escala global)
Auto-eficácia Percebida	0,17	-0,22*	-0,11	0,27**	0,30**

* p <0,05; ** p <0,01

Verificamos que a auto-eficácia percebida se correlaciona positivamente com a subescala Aceitação/Resignação e negativamente com a subescala Preocupação Ansiosa/Revolta, ou seja, a uma melhor perceção de eficácia associa-se um melhor ajustamento mental.

Objetivo 4 e 5 – Analisar a relação entre o ajustamento mental ao cancro dos familiares dos doentes oncológicos em fase terminal e as variáveis sócio-demográficas e analisar a relação entre auto-eficácia percebida e as variáveis sociodemográficas

Na tentativa de melhor compreender as diferentes respostas nos scores do ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia percebida, analisamos de que forma os fatores sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade, situação de emprego, profissão, estado civil, presença de filhos e grau de parentesco com o doente) se relacionam com os resultados obtidos.

Sexo, estado civil e presença de filhos

Para averiguar se existem diferenças entre ser homem ou ser mulher, casado ou não casado e a influência da presença de filhos nas estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal no ajustamento mental ao cancro e no seu sentido de auto-eficácia realizamos uma comparação de médias realizadas através do teste *t de Student*.

Para efeitos de análise de dados, relativo ao estado civil dividimos a amostra em casados e não casados associando o grupo de participantes solteiro, divorciado e viúvo no grupo dos não casados e os casados e a viverem em união de facto no grupo dos casados.

Os resultados são apresentados nas tabelas 9, 10 e 11:

Tabela 9: Médias, desvios-padrão e teste t nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com sexo.

	Sexo		
	Feminino (n=92)	Masculino (n=39)	t (gl)
	Média (Desvio padrão)		
Espírito de Luta	19,16 (3,33)	18 (3,18)	1,85 (129)
Preocupação ansiosa/Revolta	18,24 (3,86)	16,56 (3,53)	2,33 (129) *
Desânimo/Fatalismo	29,19 (5,68)	27,49 (5,51)	1,59 (129)
Aceitação/Resignação	6,51 (2,14)	7,15 (1,79)	1,65 (129)
EAMC-F (escala global)	68,24 (8,65)	71,1 (8,35)	1,75 (129)
Auto-eficácia percebida	28,12 (4,24)	28,4 (4,49)	0,42 (129)

* p < 0,05 ** p < 0,01

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Da análise da tabela 9 podemos concluir que existe diferença nas estratégias utilizadas no ajustamento mental ao cancro entre homens e mulheres, ao nível da ansiedade. As mulheres evidenciam reações emocionais à doença oncológica com maior Preocupação Ansiosa/Revolta quando comparadas com os homens ($t(129) = 2,33; p = 0,02$).

Tabela 10: Médias, desvios-padrão e teste t nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com estado civil.

	Estado Civil		
	Casados (n=93)	Não Casados (n=37)	t (gl)
	Média (Desvio padrão)		
Espírito de Luta	19,20 (2,91)	17,81(4,07)	2,18 (128) *
Preocupação ansiosa/Revolta	18,26 (3,49)	16,32(4,31)	2,67 (128) **
Desânimo/Fatalismo	29,65 (5,60)	26,30(5,21)	3,14 (128) **
Aceitação/Resignação	6,93 (2,09)	6,16 (1,89)	1,93 (128)
EAMC-F (escala global)	68,22 (8,77)	71,35 (8,05)	1,88 (128)
Auto-eficácia percebida	27,99 (4,29)	28,87 (4,37)	1,04 (128)

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Quanto ao estado civil verificamos que os participantes casados apresentam valores mais elevados de estratégias de Espírito de Luta ($t(128)=2,18; p=0,03$), Preocupação Ansiosa/Revolta ($t(128)=2,67; p=0,009$) e Desânimo/Fatalismo ($t(128)3,14; p=0,002$) para lidar com a doença oncológica terminal.

Tabela 11: Médias, desvios-padrão e teste *t* nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, atendendo à presença de filhos

	Filhos		
	Tem (n=83)	Não tem (n=44)	<i>t</i> (gl)
	Média (Desvio padrão)		
Espírito de Luta	19,04 (2,88)	18,52 (4,05)	0,75 (125)
Preocupação ansiosa/Revolta	18,04 (3,81)	16,95 (3,90)	1,51 (125)
Desânimo/Fatalismo	29,80 (5,96)	26,70 (4,45)	3,02 (125) **
Aceitação/Resignação	7,05 (2,09)	6,20 (1,85)	2,25 (125) *
EAMC-F (escala global)	68,24 (9,28)	71,07 (6,8)	1,96 (125)
Auto-eficácia percebida	28,25 (4,39)	28,43 (4,17)	0,22 (125)

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Observa-se que participantes que têm filhos apresentam significativamente mais Desânimo /Fatalismo ($t(125)=3,02$; $p=0,003$), bem como maior Aceitação/Resignação ($t(125)=2,25$; $p= 0,039$).

Os indivíduos que não têm filhos apresentam um maior ajustamento mental, resultado marginalmente significativo da escala global EAMC-F ($t(125)=1,96$; $p=0,05$).

Idade e Escolaridade

Para conhecer qual a relação existente entre as variáveis idade e escolaridade com o ajustamento mental ao cancro e sentido de auto-eficácia percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal calculámos a correlação bivariada de Pearson, entre as diferentes escalas e sub-escalas. Os resultados são apresentados na tabela 12.

Tabela 12: Correlações entre idade e escolaridade com a EAMC-F e a Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida

	Espírito de Luta	Preocupação ansiosa/Revolta	Desânimo/Fatalismo	Aceitação/Resignação	EAMC-F (escala global)	Auto-eficácia percebida
Idade	- 0,14	- 0,01	0,18*	0,002	- 0,17	- 0,05
Escolaridade	- 0,09	- 0,27**	-0,37**	- 0,18*	0,29**	0,08

* p < 0,05; ** p < 0,01

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Podemos verificar que há uma correlação positiva e fraca entre idade e o uso de estratégias do tipo Desânimo/Fatalismo.

Em relação à escolaridade observamos uma correlação positiva, moderada na escala geral de EAMC-F. Com as subescalas *Preocupação Ansiosa/Revolta*, *Desânimo/Fatalismo* e *Aceitação/Resignação*, verifica-se uma correlação negativa. Desta forma inferimos que familiares com maior escolaridade são os que apresentam melhor ajustamento mental, que lidam melhor com a ansiedade/revolta, que menos sentem *Desânimo/Fatalismo* e menos aceitam resignadamente a situação que estão a viver.

Situação de emprego, profissão e grau de parentesco com o doente

Para percebermos a influência destas variáveis no ajustamento mental ao cancro e sentido de auto-eficácia percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal que compõem a amostra realizamos uma análise de variância univariada (*one-way ANOVA*), seguido do *teste post hoc de LSD*.

Tabela 13: Médias, desvios-padrão e teste F nas diferentes componentes do EAMC-F (escala global e sub-escalas) e Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com situação de emprego.

	Situação de emprego			
	Desempregado	Ativo	Reformado	F (gl)
	(n=13)	(n=93)	(n=15)	
Média (Desvio padrão)				
Espírito de Luta	18,54 (4,48)	18,97 (3,25)	17,47 (2,80)	1,33 (2;118)
Preocupação ansiosa/Revolta	18,69 (4,77)	17,53 (3,8)	18,67 (3,24)	0,96 (2;118)
Desânimo/Fatalismo	29,08 (9,0)	28,16 (5,07)	31,0 (6,04)	1,65 (2;118)
Aceitação/Resignação	7,23 (2,83)	6,7 (1,98)	5,93 (1,62)	1,48 (2;118)
EAMC-F (escala global)	68,00 (12,23)	69,99 (7,96)	63,73 (8,49)	3,55 (2;118) *
Auto-eficácia percebida	27,54 (3,1)	28,70 (3,99)	24,67 (4,15)	6,93 (2;118) **

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Da análise da tabela 13 observamos diferenças significativas na representação emocional da doença (EAMC-F escala global) entre desempregados, ativos e reformados ($F(2,118)=3,55$, $p=0,03$). Pelo *teste post hoc LSD* podemos constatar que na amostra as diferenças se encontram localizadas entre os indivíduos ativos ($M=69,99$; $DP=7,96$) e os que se encontram reformados ($M=63,73$; $DP=8,49$), apresentando o grupo dos reformados um pior ajustamento mental à doença oncológica do seu familiar.

No que diz respeito à auto-eficácia percebida encontramos também diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ($F(2,118)=6,93$ $p=0,001$); sendo os participantes da amostra em atividade laboral os que apresentam uma maior auto-eficácia ($M=28,70$; $DP=3,99$) quando comparados com os afastados da atividade laboral por reforma ($M=24,67$; $DP=4,15$).

Tabela 14: Médias, desvios-padrão e teste F nas diferentes componentes do EAMC-F e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com os grupos profissionais

	Grupos Profissionais					F(gl)
	2	3	4	5	6	
	(n=44)	(n=26)	(n=18)	(n=14)	(n=22)	
	Média (Desvio padrão)					
Espírito de Luta	18,75 (3,44)	18,46 (3,81)	19,11 (1,60)	19,57 (2,44)	19,77 (2,78)	0,73 (4;119)
Preocupação ansiosa/Revolta	16,98 (3,41)	17,23 (3,96)	18,50 (4,95)	19,00 (4,10)	18,36 (3,44)	1,23 (4;119)
Desânimo/Fatalismo	27,31 (4,88)	27,54 (4,47)	29,17 (7,78)	31,50 (5,08)	30,68 (5,39)	2,72 (4;119) *
Aceitação/Resignação	6,29 (1,95)	6,38 (1,94)	7,06 (2,01)	7,07 (2,30)	7,41 (2,24)	1,49 (4;119)
EAMC-F (escala global)	70,75 (8,20)	70,08 (6,07)	68,50 (12,37)	66,14 (9,34)	69,30 (8,64)	0,97 (4;119)
Auto-eficácia percebida	29,25 (4,48)	27,42 (3,11)	28,39 (3,45)	29,14 (3,98)	27,91 (5,00)	1,00 (4;119)

* p < 0,05; ** p < 0,01

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento

Analisando as estratégias de ajustamento mental segundo a profissão dos participantes foi encontrada uma diferença significativa na sub-escala *Desânimo/Fatalismo* ($F=2,72$; $p=0,03$). As diferenças foram localizadas através do *teste post hoc de LSD* entre os grupos profissionais 2 quando relacionado com os grupos dos indivíduos assalariados agrícolas, trabalhadores indiferenciados e os que realizam atividade não remunerada (domestica, estudante). Também foram detetadas diferenças entre os grupos profissionais composto por Pequenos Industriais e Comerciantes,

Chefes de secção, Empregados de escritório (graus mais elevados), Médios Agricultores, Sargentos e equiparados quando se relaciona com os grupos 5 e 6.

Tabela 15: Médias, desvios-padrão e teste F nas diferentes componentes do EAMC-F e Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com o grau de parentesco com o doente

	Grau de parentesco com o doente			F (gl)
	Cônjuge (n=30)	Filho/Filha (n=58)	Outro Parentesco (n=36)	
	Média (Desvio padrão)			
Espírito de Luta	18,63 (3,00)	18,98 (3,11)	18,78 (3,71)	0,120 (2;126)
Preocupação ansiosa	18,57 (3,82)	17,97 (3,66)	16,66 (3,95)	2,49 (2;126)
Desânimo/Fatalismo	31,39 (5,92)	27,97 (5,44)	27,66 (5,23)	4,86 (2;126) **
Aceitação/Resignação	7,03 (2,25)	6,45 (1,90)	6,80 (2,16)	0,87 (2;126)
EAMC-F (escala global)	65,70 (10,70)	69,50 (8,08)	71,27 (7,11)	3,81 (2;126) *
Auto-eficácia percebida	27,97 (4,49)	28,03 (4,65)	28,71 (3,78)	0,36 (2;126)

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Verificamos que existem diferenças significativas na subescala Desânimo/Fatalismo e os diferentes parentescos ($F(2;126)=4,86$; $p=0,009$). Segundo o *teste post hoc LSD* verificamos que as diferenças se localizam quando comparamos os cônjuges ($M=31,39$; $DP=5,92$), com as Filhas/Filhos ($M=27,97$; $DP=5,44$) e com outros parentescos ($M=27,66$; $DP=5,23$). O grupo dos conjugues evidencia um maior Desânimo/Fatalismo face à doença oncológica terminal do seu familiar. No que se refere ao ajustamento mental ao cancro, avaliado através da escala global (EAMC-F) encontramos também diferenças significativas entre os grupos ($F(2;126)= ,81$ $p=0,025$). Estas diferenças localizam-se igualmente entre os cônjuges ($M=65,70$; $DP=10,70$) quando comparados com os elementos da amostra pertencentes a outros parentescos ($M=71,27$; $DP=7,11$), sendo este último grupo o que demonstra melhor ajustamento face a situação de stress que estão a viver.

Objetivo 6 - Determinar o contributo da assistência por uma equipa de Cuidados Paliativos no ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

Para dar resposta a este objetivo e verificar a importância do apoio da equipa de cuidados paliativos na escolha de estratégias para lidar com a doença oncológica e no sentimento de auto-eficácia generalizada percebida dos indivíduos que compõem a amostra calculamos a distribuição das médias e desvios-padrão tendo em conta o facto de estar a ser acompanhado por uma equipa de cuidados paliativos até 30 dias ou à mais de 31 dias, bem como a comparação de médias utilizando o teste *t Student*.

Tabela 16: Médias, desvios-padrão e teste *t* nas diferentes componentes do EAMC-F e na Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida, de acordo com o tempo de acompanhamento em cuidados paliativos.

	Tempo de acompanhamento em Cuidados Paliativos		
	Até 30 dias (n=76)	Mais de 31 dias (n=55)	t (gl)
	Média (Desvio padrão)		
Espírito de Luta	18,47 (3,45)	19,29(3,10)	1,40 (129)
Preocupação ansiosa/Revolta	17,69 (3,47)	17,81(4,30)	0,19 (129)
Desânimo/Fatalismo	28,93(5,34)	28,35(6,11)	0,58 (129)
Aceitação/Resignação	6,57 (2,14)	6,89(1,93)	0,89 (129)
EAMC-F (escala global)	68,42(7,72)	70,01 (9,74)	1,05 (129)
Auto-eficácia percebida	27,51(3,98)	29,20(4,57)	2,25 (129)*

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Nota: EL; A/R e EAMC-F valores mais altos são indicativos de um melhor ajustamento; PA/R e D/F valores mais altos são indicativos de um pior ajustamento.

Da interpretação dos resultados verificamos que o contributo dado pela assistência da equipa de cuidados paliativos tem influencia estatisticamente significativa nas crenças de auto-eficácia que cada elemento da amostra tem de si próprio, $t(129)=2,25$; $p=0,03$. Observa-se um maior sentimento de auto-eficácia nos familiares de doentes oncológicos em fase terminal que são seguidos há mais tempo em cuidados paliativos.

4. DISCUSSÃO

Este capítulo debruça-se sobre a discussão dos resultados obtidos na investigação, analisando as suas implicações para o conhecimento da temática proposta.

Os familiares de doentes oncológicos em fase terminal adotam, preferencialmente, estratégias de confronto face à ameaça deixada pela doença, reagindo de forma construtiva, aumentando os seus recursos para lidar com a situação stressante. O *Espirito de Luta* evidencia-se, na análise pela média ponderada, como a estratégia mais utilizada para lidar com o cancro.

Estas constatações vão ao encontro dos resultados obtidos no estudo previamente realizado por Santos (2006), que identifica também o *Espirito de Luta* como estratégia fundamental dos familiares para lidar com a doença oncológica.

Seguem-se posturas de revolta, raiva e zanga face à doença, preocupação ansiosa permanente face à sua evolução e consequências que daí advém.

Outros elementos do grupo lidam com a doença oncológica terminal de uma forma muito negativa, adotando uma postura de *Desânimo/Fatalismo*, com sensações de impotência face à dimensão do problema familiar com que se deparam. Vivem em ansiedade constante não querendo continuar a luta, que já tem um final traçado.

A aceitação resignada da doença do seu familiar é, no entanto, a estratégia de adaptação menos utilizada.

Estas diferentes respostas vivenciais face à doença oncológica terminal obtidas neste estudo vão de encontro ao que Barbosa (2010) denomina como “*Desespero Existencial*”, resultando “*da luta entre o encarar a incerteza, a insegurança e o medo da ameaça, com a resignação (aceitação resignada ou estoica/fatalística), a desmoralização, a rendição perante uma perda irremediável*”.

Os resultados evidenciam ainda um padrão de correlação positiva entre a escala global de ajustamento mental ao cancro do familiar e as subescalas *Espirito de luta, Aceitação/Resignação*. As estratégias de *coping* de tipo ativo (*coping* focado no problema) parecem ser as mais utilizadas, verificando-se situações de maior controlo, sendo mais adaptativas.

No entanto não podemos esquecer que a componente designada de *Aceitação/Resignação* inclui uma postura de aceitação “conformada” da doença oncológica terminal, o que não pode ser encarado como uma postura de confronto ativo.

Contudo, estas estratégias permitem responder aos problemas deixados pela doença oncológica terminal de uma forma realista. Estes participantes parecem lidar com a doença oncológica gerindo positivamente as emoções que ela lhes imprime, tendendo assim para um *coping* mais focado na emoção.

Verificamos ainda pela análise dos dados a presença de uma correlação significativa, muito forte e inversa entre a sub-escala *Desânimo/Fatalismo* e a escala global, o que nos dá a entender que o *Desânimo/Fatalismo* é a componente com maior peso a dificultar o ajustamento mental ao cancro. A mesma correlação é verificada entre a EAMC-F e a *Preocupação Ansiosa/Revolta*, contudo esta correlação é mais fraca.

Apesar desta correlação negativa com a escala global, a *Preocupação Ansiosa/Revolta* evidencia uma correlação positiva entre o *Espirito de luta* e o *Desânimo/Fatalismo* o que evidencia que esta estratégia de ajustamento pode favorecer/desencadear o *Espirito de luta*, servindo de catapulta para um processo adaptativo mais favorável, ou por seu lado conduzir a estratégias de *Desânimo/Fatalismo*, conduzindo a um pior ajustamento.

Verifica-se uma grande dispersão dos valores de auto-eficácia percebida pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

A percepção que as pessoas têm das suas capacidades afeta o seu comportamento, o seu nível de motivação, o seu padrão de pensamento e a sua reação emocional (O'Leary, 1985)

Os resultados em estudo documentam um padrão de correlação consistente entre a escala global EAMC-F e a auto-eficácia percebida, verificando-se que uma mais forte percepção de auto-eficácia resulta em respostas adaptativas à doença mais vigorosas e persistentes. Neste mesmo sentido Sequeira (2007), realça a importância da utilização de estratégias de *coping* adaptativas com a finalidade de promover a auto-eficácia, de forma ao familiar do doente oncológico valorizar o seu desempenho, promover a sua valorização pessoal e gratificação por cuidar.

A atribuição de significado dado pelos familiares à doença oncológica terminal quando adotam uma postura de *Aceitação/Resignação* face à doença permite-lhes manter respostas adaptativas favoráveis, avaliando-se como capazes de manter e reforçar o seu comportamento. Aceitando a inevitabilidade da doença permite ao familiar acompanhar o seu doente atendendo às suas reais necessidades, definindo

patamares realistas face às dificuldades, permitindo-lhes aumentar a sua resposta e capacidade de cuidar, sentindo-se e avaliando-se como mais auto eficazes.

Estes dados estão de acordo com a análise realizada por Alves (2010), onde na avaliação da sobrecarga do cuidador informal de doentes em cuidados paliativos, verificou que estes apresentam sentimentos positivos face à prestação de cuidados, manifestando uma melhor perceção de auto-eficácia.

Por seu lado a incerteza e o medo sentido por alguns destes familiares em estudo face à doença traz, revolta, preocupação ansiosa, o que origina autoavaliações de desempenho negativas, originando insatisfações, avaliando a situação de doença oncológica terminal como excedendo a sua capacidade de lidar com ela.

Entre os fatores sociodemográficos analisados verificou-se que as participantes do sexo feminino parecem visualizar a doença de forma mais negativa em termos emocionais, quando comparadas com os elementos do sexo oposto. Utilizam mais estratégias do tipo *Preocupação Ansiosa/Revolta*. Estes resultados vão de encontro aos obtidos por Santos (2006), no seu segundo momento de avaliação, quando identificou nos familiares do doente oncológico do sexo feminino alguma preferência por estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo* ou *Preocupação Ansiosa/Revolta* e uma maior sobrecarga emocional associada ao cuidado.

Os indivíduos casados apresentam uma representação emocional da doença também mais negativa, apresentando uma maior tendência para a adoção de estratégias de *coping* pouco adaptativas, como *Desânimo/Fatalismo* e *Preocupação Ansiosa/Revolta*. Apenas uma menor parte do grupo dos casados utiliza estratégias de *coping* de tipo ativo, servindo-se do *Espírito de Luta* para fazer face às dificuldades causadas pela doença oncológica em fase terminal.

A mesma tendência é observada nos elementos da amostra com mais idade e que têm filhos que apresentam estilos de *coping* pouco adaptativos.

Em contrapartida, um maior nível de escolaridade mostrou favorecer o ajustamento mental ao cancro, prevalecendo na globalidade atitudes de redução da ameaça imposta pela doença e a adaptação às suas implicações. Também se verificou, em relação à profissão dos participantes em estudo, que os indivíduos com profissões mais diferenciadas (com maior escolaridade e maior poder económico) apresentam menos *Desânimo/Fatalismo* quando comparados com grupos profissionais menos diferenciados.

No que se refere à atividade laboral os reformados apresentam maiores dificuldades de ajustamento à doença quando comparados com os elementos no ativo que adotam preferencialmente estratégias de confronto face à doença. Estes resultados vêm confirmar a convicção demonstrada por Santos (2006), de que a manutenção de uma vida social e laboral ativa são elementos favoráveis no processo de ajustamento a situações stressantes.

Os cônjuges quando confrontados com a doença oncológica terminal do seu familiar demonstram respostas cognitivas passivas, caracterizadas por uma visão negativista das suas consequências, descrentes na possibilidade de qualquer controlo, o *Desânimo/Fatalismo* estão instalados; por seu lado os que têm outra relação de parentesco (que não conjugue ou filho/filha) apresentam melhores níveis de ajustamento face a situação de stress que estão a vivenciar.

No que concerne à auto-eficácia percebida, dos fatores sociodemográficos analisados apenas a variável situação de emprego mostrou estar associada a diferenças significativas.

Os familiares com atividade laboral autoavaliam as suas capacidades e o seu desempenho face à situação causadora de *stress* de uma forma positiva, mostrando-se com maior auto-eficácia. Esta avaliação influencia a capacidade adaptativa da família perante a doença oncológica progressiva e incurável. Esta relação talvez esteja associada ao elemento “distrativo” da atividade laboral, que diminui a sobrecarga do cuidar e do estigma da doença oncológica terminal.

Resultados similares são apresentados no estudo desenvolvido por Alves (2010), onde os elementos ativos avaliados apresentavam níveis médios de perceção de auto-eficácia mais elevados que os grupos não ativos.

A assistência por uma equipa de cuidados paliativos contribui para aumentar a perceção de auto-eficácia. O apoio à família realizado pela equipa de cuidados paliativos permite aos familiares obter informações sobre o curso da doença, prognóstico, cuidados a prestar, permitindo uma observação participada, aumentando as expectativas do familiar sobre a sua capacidade de dar resposta face às necessidades sentidas pelo doente oncológico terminal.

O facto de ter presente quem acompanhe, apoie e valorize o esforço despendido vai permitir que o individuo se sinta capaz de dar uma resposta real face às necessidades

sentidas construindo uma percepção mais positiva da sua eficácia. Em relação ao ajustamento mental ao cancro não foram, neste estudo, obtidos resultados estatisticamente significativos entre os participantes que contavam com o apoio da equipa de cuidados paliativos há mais de 30 dias quando comparados com os que contavam com apoio por um período menor de tempo. Este facto poderá ser devido ao critério usado (menos de 30 dias), isto porque não disponhamos de um grupo sem apoio e um grupo com apoio. Ter apoio de uma equipa de cuidados paliativos, mesmo que por um período ainda curto de tempo, poderá ser muito diferente de não ter apoio algum. Também conscientes de que este se trata de um processo adaptativo lento e tendo em conta o facto de Lazarus (1991; 2000) considerar as estratégias de coping como facilmente mutáveis e dinâmicas, atendendo às características individuais, à situação e ao momento vivido pelos indivíduos fica em aberto a necessidade de realização de trabalhos de investigação posteriores que explorem melhor de que forma os cuidados paliativos influenciam os modelos adaptativos dos familiares perante a doença oncológica terminal.

5. CONCLUSÃO

Este capítulo aponta as principais conclusões do estudo, denota as suas principais limitações e explana perspectivas futuras, deixando sugestões para posteriores investigações.

A ameaça deixada pela doença oncológica terminal desencadeia um desafio constante no seio familiar para fazer face às dificuldades sentidas no dia à dia. A confrontação com a terminalidade traz desorganização na família, exigindo uma total readaptação face à situação angustiante que a doença imprime.

Realizamos este estudo para compreender como se desenvolve o processo de adaptação mental ao cancro do familiar do doente oncológico em fase terminal, tentando perceber a influência da sua percepção de auto-eficácia e o contributo deixado pela assistência de uma equipa de cuidados paliativos.

Concluiu-se que os familiares adotam, preferencialmente, estratégias de confronto face a doença, reagindo de forma construtiva. O *Espirito de Luta* é a estratégia mais utilizada pelos familiares para lidar com o cancro.

Estratégias de confronto do tipo *Desânimo/Fatalismo* são a componente menos favorável ao ajustamento mental ao cancro. Contrariamente o *Espirito de Luta* e a *Aceitação/Resignação* são as estratégias que mais favorecem um ajustamento e adaptação mental à doença oncológica.

Apesar desta influência negativa das estratégias de coping de tipo *Preocupação Ansiosa/Revolta*, o que se observou neste trabalho foi que, por vezes, elas estão associadas a recursos de tipo *Espirito de Luta*, ficando a hipótese de esta poder comportar-se como uma variável mediadora. Este resultado demonstra que em situações complexas, como é o caso da doença oncológica terminal, as estratégias adaptativas são diversas e temporalmente variáveis, como afirma Barbosa (2010).

Verificamos que ser do sexo feminino, casado e com mais idade interfere no desenvolvimento de estratégias de *coping*, contribuindo para uma visão mais negativa em termos emocionais.

Ser reformado e conjugue do doente também mostrou implicações na escolha das estratégias de *coping* a adotar, prejudicando o ajustamento mental ao cancro.

De forma inversa um nível de escolaridade mais elevado, uma profissão mais diferenciada e uma relação de parentesco com o doente que não a de conjugue ou filho/a

(ou seja, ligações de parentesco com menor proximidade), favorece vivências mais positivas dos seus familiares face à doença oncológica, contribuindo para um melhor ajustamento mental ao cancro.

A valorização do desempenho da família, a promoção da sua valorização pessoal e gratificação por cuidar favorecem sentimentos positivos de auto-eficácia, o que traz implicações favoráveis face à forma de lidar com o processo de doença, permitindo um conjunto de respostas cognitivas e comportamentais face ao cancro mais adaptativos.

Os familiares que adotam estratégias de *Aceitação/Resignação* face à doença oncológica terminal encontram formas de retornar ao seu estado de estabilidade mais fáceis, avaliando as suas capacidades e as suas expectativas de auto-eficácia de uma forma positiva, pois veem mais próxima a diferença entre aquilo que é inatingível com o que é possível de alcançar.

Ter uma atividade laboral favorece o sentimento de auto-eficácia.

Parece evidente que a assistência por uma equipa de cuidados paliativos contribuiu para aumentar a perceção de auto-eficácia; o apoio profissional especializado e personalizado face a uma doença que não se pode conter diminui ansiedade, contribuindo para a manutenção da “homeostasia” familiar.

Quanto à EAMC-F não se verificou relação significativa com ter ou não apoio de uma equipa de cuidados paliativos, atendendo a esta particularidade a elaboração de um desenho de estudo com grupo de controlo será um requisito para testar a hipótese.

Os resultados deste estudo permitem aos técnicos de saúde conhecer quais as estratégias de *coping* mais utilizadas e as suas implicações no ajustamento mental face à doença oncológica terminal, orientando ações a implementar no apoio aos familiares. Evidencia a importância dos cuidados paliativos no apoio à família, contribuindo para melhorar o seu sentimento de auto-eficácia.

O acompanhamento profissional periódico é de extrema importância, acompanhando de perto as necessidades que se vão fazendo sentir e antevendo as que podem surgir, dando segurança na prestação de cuidados; tendo em atenção os grupos que identificamos neste trabalho como mais vulneráveis.

A correta informação e a manutenção de expectativas realistas face ao processo de doença permite a elaboração de um conjunto de estratégias mais adequadas face à situação.

No desenvolver deste trabalho foram sentidas algumas dificuldades e limitações, às quais fazemos referência.

Seria importante a realização de um estudo mais alargado no tempo (longitudinal), com dois ou mais períodos de avaliação que permitissem perceber como se desenrola o processo de ajustamento à doença terminal, ao longo do tempo, uma vez que se trata de um processo mutável. Tendo em conta que os resultados obtidos neste estudo não revelam relação entre apoio por uma equipa de cuidados paliativos e ajustamento mental ao cancro e, atendendo a que este se trata de um processo dinâmico sugerimos a utilização de um grupo de controlo. Também a utilização da EAMC-F seria desejável.

O tempo disponível para a colheita de dados também não permitiu uma amostra de maior dimensão, limitando assim a interpretação dos dados.

A investigação é um método que permite atualizar o conhecimento sobre saúde/doença, intervindo os seus resultados na mudança de atitude dos profissionais face aos novos desafios que se colocam.

Como só descrever o que acontece não chega e com o intuito de melhorar a prestação de cuidados é igualmente importante estudar as intervenções que melhor respondem às necessidades das pessoas doentes e familiares.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Absetz, P., Aro, A., & Sutton, S. (2002). Factores associated with breast cancer risk perception and psychological distress in a representative sample of middle-aged finish women. *Anxiety, Stress and Coping* (15 (1)), pp. 61-73.
- Alves, M. (28 de Setembro de 2010). *Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal*. Obtido em 22 de Abril de 2012, de Repositório da Universidade de Lisboa: <http://hdl.handle.net/10451/2752>
- Bandura, A. (1981). Self-Referent thought: a developmental analysis of self-efficacy. In H. John, Favel, & L. Ross(Eds.), *Social cognitive development: Frontiers and possible futures*. New York: Cambridge University Press.
- Bandura, A. (1982). Self-Efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist* (37), pp. 122-147.
- Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review* (84), pp. 191-215.
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563-593). Lisboa: Secção Editorial da Associação de Estudantes da FMUL.
- Blanchard, C., Albrechert, T., & Ruckdeschel, J. (1997). *The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers*. Oncology.
- Cassel, E. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2nd ed ed.). New York: Oxford University Press.
- Chochinov, H. (2002). Dignity-conserving care - a new model for palliative care. *JAMA*;287(17) , 2253-2260.
- Coelho, M. (2009). *Influencia do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente Oncológico*. Obtido em 2 de Setembro de 2011, de Web site do repositório da Universidade de Lisboa: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2197/1/22417_ulfp034960_tm.pdf
- Coimbra, S., & Fontaine, A. (1999). Adaptação da escala de auto-eficácia generalizada percebida (Schwarzer & Jerusalém). In A. Soares, S. Araujo, & S. Caires (org's), *Avaliação Psicológica: formas e contextos* (pp. 1061-1069). Braga: APPORT.
- Crespo, S. (2009). *Historia de vida e a doença oncológica terminal*. Obtido em 4 de Outubro de 2011, de Repositório aberto da Universidade do Porto: <http://repositorio->

aberto.up.pt/bitstream/10216/20104/2/HISTORIAS%20DE%20VIDA%20E%20A%20DOENCA%20ONCOLOGICA%20TERMINAL.pdf

Devi, J., & Almazán, I. (2002). Modelos de esters y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* (12 (1)), pp. 31-37.

Dias, M., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A. (2002). O cancro da mama no "seio" da família. In M. Dias, & E. Durà, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 303-320). Lisboa: Climepsi Editores.

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

Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness. *Psycho-Oncology*, pp. 562-576.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.

Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretic analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 839-852.

Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliat Med*, pp. 425-432.

Gonçalves, F. (2002). *Controlo de sintomas em cancro avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survey*, 439-453.

Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. d. (2010). Apoio à família. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751-760). Lisboa: Secção Editoreal da Associação de Estudantes da FMUL.

Hannicq, M. (1995). Family care - new principles. *Europ Journ Pall Care*, 21-24.

Hebert, R., & Schulz, R. (2006). Caregiving at the end of life. *Journal of*, 1174-1187.

Holahan, C., & Moss, R. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 946-955.

Kearney, M. (2000). *A place of healing: working with suffering in living and dying*. Londres: Oxford University Press.

Kubler-Ross, E. (2000). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Edições.

Lazarus, R. (1991). *Emotion & adaptation*. New York: Oxford University Press.

- Lazarus, R. (2000). Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. In V. Rice, *Handbook of stress, coping and health: Implication for nursing reserch, theory and practice. Cap. 9* (pp. 195-222). London: Sage Publications.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Martínez Roca.
- Lipscomb, J., Gotay, C., & Snyder, C. (2005). *Outcomes assessment in cancer: mesures, methods, and aplications*. Obtido em 16 de Novembro de 2011, de Google livros: <http://books.google.com/books?id=6GBicc8os8sC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>
- Livneh, H. (2000). Psychosocial Adaptation to Cancer: The Role of Coping strategies. *Journal of Rehabilitation* , pp. 40-49.
- Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D. (1996). Coping with chonic diseases. In M. Zeidner, & N. Endler, *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 434-451). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Martin, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral - Qualidade de vida e bem estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formsau.
- McCubbin, H., Thompson, A., Thompson, E., Elver, K., & McCubbin, M. (1998). Ethnicity, schema, and coherence: Appraisal processes for families crisis. In H. McCubbin, A. Thompson, E. Thompson, & J. Fromer, *Stress, coping and health in families: sense of coherence and resiliency* (pp. 41-67). London: Sage Publications.
- Moos, R., & Schaefer, J. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. In R. Moos, *Coping with Physical Illness: New Perspectives* (pp. 3-25). New York: Plenum Press.
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Edições Formassau.
- Neto, I. (2010). Principios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidadoa Paliativos* (p. 814). Lisboa: Secção Editoreal da Associação de Estudantes da FMUL.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- O'Leary, A. (1985). Self-Efficacy and health. *Behavior Research and Therapy* , pp. 437-451.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Pestana, M., & Gageiro, J. (2003). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Ptacek, J., Ptacek, J., & Dodge, K. (1994). Coping with breast cancer from the perspectives of husbands and Wives. *Journal of Psychosocial Oncology* , 47-72.
- Ribeiro, J. (1995). Adaptação de uma Escala de Avaliação da Auto-Eficácia Geral. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* , pp. 163-176.
- Rowland, J. (1990). Interpersonal Resources: Coping. In J. Holland, & J. Rowland, *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with Cancer*. Oxford University Press.
- Santos, C. (2006). *Doença Oncológica - Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Santos, C., Ribeiro, J., & Lopes, C. (2006). estudo de adaptação de escala de ajustamento mental ao Cancro de um Familiar (EAMC). *Psicologia, Saúde e Doenças* , pp. 29-55.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI.
- Watson, M., Greer, S., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC Scale. *Psychological Medicine* , pp. 203-209.

ANEXOS

Anexo I

Instrumento de colheita de dados

O presente questionário faz parte de um estudo que tem por objetivos: estudar o ajustamento mental ao cancro dos familiares dos doentes oncológicos; a sua auto-eficácia percebida e analisar a relação destes dois fatores. O estudo está integrado no curso de mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa do Porto e conta com a orientação da Professora Teresa Martins da ESEP.

Convido-o(a) a participar neste estudo, através do preenchimento deste questionário, que demorará, no máximo, cerca de 20 minutos.

É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe pedimos que reveja se se esqueceu de alguma questão, antes de o entregar. Não existem respostas certas ou erradas, pelo que qualquer resposta que dê é correta, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas. Solicitamos que responda de acordo com a sua opinião/ situação concreta, pois só assim poderemos conhecer a sua realidade.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são estritamente confidenciais e serão utilizadas apenas neste estudo.

Se concordar em participar agradecemos que preencha o formulário do consentimento informado, que junto anexamos. Se por qualquer razão não quiser participar neste estudo, agradecemos de igual modo a sua atenção.

Agradecemos desde já a sua disponibilidade para colaborar!

A investigadora



(Ana Silva Pereira)

Nota: se desejar obter informações sobre os resultados obtidos com este estudo, poderá solicitá-las para o endereço de correio eletrónico: ana_silva_pereira@hotmail.com.

I – Dados demográficos

Coloque uma **cruz (X)** no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação ou responda **com breves palavras** nos espaços em branco.

1. Sexo: Feminino Masculino
2. Idade _____ anos
3. Anos que frequentou a escola com sucesso _____
4. Profissão _____
5. Situação de emprego
Desempregado Empregado Reformado
6. Estado Civil
Casado Solteiro
Divorciado União de facto Viúvo
7. Filhos: Sim Não Quantos _____
8. Grau de Parentesco como o doente _____

II – Ajustamento mental ao cancro

As afirmações que se seguem descrevem reações que as pessoas têm perante um problema de saúde de um familiar e queremos conhecer qual a forma como lida com essa situação.

Faça um círculo à volta de um dos números à direita da afirmação e indique até que ponto cada uma delas se aplica a si neste momento. Se tiver dúvidas entre duas respostas, selecione a que está mais próxima da sua realidade.

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
1.Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar	1	2	3	4
2. Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro	1	2	3	4
3. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar	1	2	3	4
4. Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar	1	2	3	4
5. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	1	2	3	4
6. Deixei tudo ao cuidado dos médicos	1	2	3	4
7. Sinto que a vida é sem esperança	1	2	3	4
8. Eu e o meu familiar temos planos para o futuro (p. ex. férias, trabalho, reformas na casa)	1	2	3	4
9.Estou preocupado que a doença volte a aparecer ou piore	1	2	3	4
10.O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem-vindo	1	2	3	4
11. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar	1	2	3	4
12.Sinto que não há nada que eu possa fazer para o ajudar	1	2	3	4
13.Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui	1	2	3	4
14.Estou decidido a por tudo isto para trás das costas	1	2	3	4
15.Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ele	1	2	3	4
16.Sofro de grande ansiedade por causa disto	1	2	3	4
17.Não tenho muita esperança no futuro	1	2	3	4
18.Neste momento, vivo um dia de cada vez	1	2	3	4
19.Apetece-me desistir	1	2	3	4
20.Tento obter o máximo de informação acerca da doença	1	2	3	4
21.Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	1	2	3	4
22.Tento manter uma atitude muito positiva	1	2	3	4
23.Sinto-me completamente perdido sem saber o que fazer	1	2	3	4
24.Sinto-me muito zangado com o que lhe aconteceu	1	2	3	4
25.Não acreditei que ele tinha esta doença	1	2	3	4
26.Dou valor às coisas boas que me acontecem	1	2	3	4
27.Tento combater a doença	1	2	3	4

Questionário desenvolvido por Watson e colaboradores, traduzido e adaptado por Santos, C. & Ribeiro, J.L.P. (2003)

III – Auto-eficácia

Seguidamente apresentamos uma lista de declarações entendidas como crenças otimistas de se ser capaz de lidar com um grande conjunto de indutores de stress. Por favor indique o quanto concorda com essas declarações, **colocando um circulo** em volta da resposta que considera mais próxima da sua opinião.

	Discordo fortemente	Discordo	Concordo	Concordo fortemente
1. “Se me esforçar o suficiente, posso sempre lidar com problemas difíceis”	1	2	3	4
2. “Mesmo que alguém me faça frente, posso sempre encontrar meios e formas de conseguir aquilo que quero”	1	2	3	4
3. “É fácil para mim manter os meus objetivos e atingir as minhas metas”	1	2	3	4
4. “Tenho a certeza que consigo lidar eficazmente com acontecimentos inesperados”	1	2	3	4
5. “Graças aos meus recursos, sei como lidar com situações imprevistas”	1	2	3	4
6. “Se eu investir o esforço necessário, consigo resolver a maioria dos meus problemas”	1	2	3	4
7. “Posso permanecer calmo quando estou perante dificuldades porque posso contar com a minha capacidade de lidar com as situações”	1	2	3	4
8. “Quando me confronto com um problema, geralmente encontro várias soluções”	1	2	3	4
9. “Se eu tenho problemas, geralmente posso pensar em alguma coisa para os resolver”	1	2	3	4
10. “Independentemente do que possa acontecer, normalmente sou capaz de controlar a situação”	1	2	3	4

Questionário desenvolvido por Schwarzer & Jerusalem (1993), traduzido e adaptado por Fontaine & Coimbra (1998/1999)

Muito Obrigado pela sua Colaboração

Anexo II

*Autorização do Conselho de Administração para aplicação do Trabalho de
Investigação*

Exma Senhora
Enfª Ana Maria Silva Pereira
Serviço Cuidados Paliativos
IPOPFG, EPE

S/ Ref.	Data	N/ Ref.	Data
		CA/ 120	2010.05.19

Assunto: Projecto de Investigação

Venho informar que, o projecto de investigação solicitado, sob o tema "Ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal, seguido em cuidados paliativos", foi autorizado, devendo para o efeito contactar a Dra. Carolina Monteiro – Directora Serviço de Cuidados Paliativos, a fim de acordar a data de início.

Com os melhores cumprimentos,



Dr. Laranjeira Pontes
Presidente Conselho de Administração

Anexo III

Consentimento Informado

Consentimento Informado

Se concordar em participar neste estudo, assine no espaço abaixo indicado, que posteriormente será destacado dos restantes documentos, uma vez que será mantida confidencial a identificação dos participantes.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Eu, abaixo assinado, _____ (nome completo), tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho que fazer para nele participar. Tomei também conhecimento sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado (a) que tenho direito de recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim.

Declaro, assim, que aceito participar na investigação, colaborando no preenchimento dos questionários que me serão entregues.

Assinatura

Data __/__/____