



Universidades Lusíada

Gaspar, Catarina Leitão, 1995-

O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais

<http://hdl.handle.net/11067/5806>

Metadados

Data de Publicação

2020

Resumo

A doença oncológica é uma problemática cada vez mais evidente, onde o número de casos tende a aumentar todos os anos. Além disso, pode considerar-se que o cancro influencia tanto o doente como os cuidadores, formais e informais. Sendo devido a esta influência que surge o interesse em aprofundar os cuidadores informais e o impacto da doença oncológica na qualidade de vida, na autoeficácia e na importância e satisfação das necessidades dos mesmos. Além disso, a presente investigação é quantitativa...

Oncological diseases are an increasingly evident problem, with the number of cases tending to grow each year. In addition, cancer may be considered to influence not only the patient but also formal and informal caregivers. Due to this influence, there is an interest in increasing knowledge about informal caregivers and the impact of oncologic diseases on quality of life, self-efficacy and the importance and satisfaction of their needs. In addition, the present investigation is quantitative, wit...

Palavras Chave

Cancro - Aspectos psicológicos, Cuidadores - Psicologia, Qualidade de vida, Auto eficácia

Tipo

masterThesis

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2025-05-17T09:57:57Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais

Realizado por:
Catarina Leitão Gaspar

Orientado por:
Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos
Orientadora: Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera
Arguente: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Dissertação aprovada em: 12 de fevereiro de 2021

Lisboa

2020



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais

Catarina Leitão Gaspar

Lisboa

novembro 2020



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**O impacto da doença oncológica
na qualidade de vida dos cuidadores informais**

Catarina Leitão Gaspar

Lisboa

novembro 2020

Catarina Leitão Gaspar

O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera

Lisboa

novembro 2020

FICHA TÉCNICA

Autora Catarina Leitão Gaspar
Orientadora Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera
Título O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais
Local Lisboa
Ano 2020

MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

GASPAR, Catarina Leitão, 1995-

O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais / Catarina Leitão Gaspar ; orientado por Mayra Armani Delalibera. - Lisboa : [s.n.], 2020. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - DELALIBERA, Mayra Armani,1981-

LCSH

1. Cancro - Aspetos psicológicos
2. Cuidadores - Psicologia
3. Qualidade de vida
4. Auto-eficácia
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
6. Teses - Portugal - Lisboa

1. Cancer - Psychological aspects
2. Caregivers - Psychology
3. Quality of life
4. Self-efficacy
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
6. Dissertations, Academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. RC262.G37 2020

Quero dedicar este trabalho à minha sobrinha,
para que ela consiga perceber como tudo é
possível, mesmo que o caminho seja percorrido,
com mais ou menos paragens.

Rafaela, tal como eu, hoje, acredito em mim,
acredita, hoje e sempre, em ti também.

Agradecimentos

Para mim não faz sentido agradecer a pessoas, sem antes agradecer a Deus, pois é através Dele que elas surgem na minha vida. Por isso, quero agradecer-Lhe por me acompanhar em todas as ocasiões, mesmo naquelas em que não o invoco.

Quero então, agora, agradecer às pessoas. Começo por agradecer, especialmente, ao meu pai, pois manteve a atividade laboral, apesar das atribulações, para benefício da minha formação académica. Para além dele, obviamente, quero agradecer à minha mãe, por se mostrar sempre pronta a ouvir uma alma inquieta, como a minha.

Sem o suporte familiar é complicado realizar-se uma dissertação, mas sem a amizade, torna-se ainda mais desafiante realizá-la. Por isso, quero agradecer aos meus amigos, mas em especial à Rita e à Marta, pela presença, pela compreensão e pela pachorra para me aturarem.

Além dos meus amigos e familiares mais próximos, tenho e quero agradecer à minha orientadora, à Professora Mayra, pela paciência, dedicação e colaboração, ao longo de todo o trabalho. Também não posso deixar de agradecer, à Professora Túlia a disponibilidade e prontidão.

Por fim, pretendo também incluir nestes agradecimentos, as pessoas que o tornaram, efetivamente possível, aqueles que decidiram colaborar no estudo. Quero, por isso, agradecer mesmo muito aos participantes. Para além disso, agradecer também às pessoas que se disponibilizaram em partilhá-lo.

A todos aqui mencionados, direta ou indiretamente, obrigada.

Resumo

A doença oncológica é uma problemática cada vez mais evidente, onde o número de casos tende a aumentar todos os anos. Além disso, pode considerar-se que o cancro influencia tanto o doente como os cuidadores, formais e informais. Sendo devido a esta influência que surge o interesse em aprofundar os cuidadores informais e o impacto da doença oncológica na qualidade de vida, na autoeficácia e na importância e satisfação das necessidades dos mesmos. Além disso, a presente investigação é quantitativa, com uma amostra de 107 cuidadores informais de doentes oncológicos, cuja idade é heterogénea, compreendida entre os 20 e os 70 anos, onde 86 são do sexo feminino e 21 do sexo masculino e a maioria são filhos(as) que cuidam dos pais. Os participantes tiveram acesso ao questionário online, através do Google Forms, sendo este composto por questões sociodemográficas e por 3 instrumentos: World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref (WHOQOL-BREF), General Self-Efficacy Scale (GSE) e Family Inventory of Needs (FIN). Após análise dos mesmos, pode concluir-se, que a qualidade de vida dos cuidadores é satisfatória e a autoeficácia também se encontra ligeiramente acima da média. Já relativamente às necessidades, os cuidadores, de modo geral, consideram o acesso à informação a necessidade mais importante, mas a mais satisfeita é o acesso ao tratamento que deve prestar ao doente. Apesar de se poder concluir que os cuidadores do sexo feminino consideram as necessidades mais importantes do que os do sexo masculino. Para além disso, a qualidade de vida e a autoeficácia correlacionam-se e dependem uma da outra.

Palavras-chave: doença oncológica, cuidadores informais, qualidade de vida, autoeficácia, necessidades dos cuidadores informais

Abstract

Oncological diseases are an increasingly evident problem, with the number of cases tending to grow each year. In addition, cancer may be considered to influence not only the patient but also formal and informal caregivers. Due to this influence, there is an interest in increasing knowledge about informal caregivers and the impact of oncologic diseases on quality of life, self-efficacy and the importance and satisfaction of their needs. In addition, the present investigation is quantitative, with a sample of 107 informal caregivers of cancer patients, whose age is heterogeneous, varying between 20 and 70 years old, with 86 being female and 21 being male and most being adult children who take care of their parents. Participants had access to the online questionnaire through Google Forms, consisting of sociodemographic questions and 3 measures: World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref (WHO-QOL-BREF), General Self-Efficacy Scale (GSE) and Family Inventory of Needs (FIN). After the analysis, it can be concluded that the quality of life of caregivers is satisfactory and self-efficacy is also slightly above average. As for needs, caregivers generally consider access to information to be the most important need, but the most satisfied is access to the treatment to be provided to the patient. It can also be concluded that female caregivers consider the needs more important than males. In addition, quality of life and self-efficacy correlate and depend on each other.

Keywords: oncological diseases, informal caregiver, quality of life, self-efficacy, needs of informal caregivers

Lista de Tabelas

Tabela 1 – <i>Caraterização sociodemográfica da população</i>	49
Tabela 2 - <i>Distribuição da amostra de acordo com as informações dos cuidadores informais em relação à doença</i>	50
Tabela 3 - Distribuição da amostra de acordo com o diagnóstico dos doentes cuidados	51
Tabela 4 - <i>Análise descritiva da variável qualidade de vida (WHOQOL-BREF)</i>	51
Tabela 5 - <i>Frequência da satisfação das necessidades</i>	54
Tabela 6- <i>Correlação de Pearson entre variáveis</i>	55
Tabela 7 - <i>Correlações de Pearson das variáveis sociodemográficas e da autoeficácia</i>	57
Tabela 8 - <i>Correlações de Spearman das variáveis sociodemográficas e da qualidade de vida</i>	58
Tabela 9 - <i>Regressão linear de algumas variáveis sociodemográficas e a autoeficácia</i>	59

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

DO – Doente Oncológico

ESD – Neste momento como vê o estado de saúde do doente oncológico

FIN – Family Inventory of Needs

GSE – General Self-Efficacy Scale

QV A – Qualidade de vida domínio ambiente

QV F – Qualidade de vida domínio físico

QV G – Qualidade de vida geral

QV P – Qualidade de vida domínio psicológico

QV S – Qualidade de vida domínio social

TDO – Há quanto tempo presta cuidados aos doentes oncológicos

TMD – Ao longo da última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média, ao doente oncológico

WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref

Índice

Introdução.....	1
Enquadramento teórico	5
Doença oncológica	5
Psico-oncologia.....	10
Cuidadores informais.....	12
Papel dos cuidadores informais no decorrer da doença oncológica	14
O impacto e as alterações da doença oncológica na vida dos cuidadores informais	17
A equipa multidisciplinar e os cuidadores informais.....	22
Qualidade de vida.....	25
Qualidade de vida dos cuidadores informais.....	26
Autoeficácia.....	27
Autoeficácia dos cuidadores informais	28
Necessidades dos cuidadores informais.....	30
Objetivo Geral e Objetivos Específicos	37
Método	39
Participantes	39
Instrumentos.....	40
WHOQOL-BREF - World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref.....	41
GSE - General Self-Efficacy Scale.....	42
FIN - Family Inventory of Needs	42
Procedimento.....	43
Resultados.....	47
Análise de dados.....	47
Variáveis sociodemográficas	47

Variável da qualidade de vida (WHOQOL-BREF)	51
Variável da autoeficácia (GSE)	52
Variável das necessidades (FIN).....	52
Associação entre variáveis.....	55
Discussão.....	61
Conclusão	69
Referências	73
Anexos.....	87
Lista de anexos.....	89
Anexo A	91
Anexo B.....	95
Anexo C.....	99
Anexo D	105
Anexo E.....	109

Introdução

Atualmente acredita-se que, a nível mundial, a doença oncológica seja uma das doenças mais comuns (Zhang, Maoyu, Gao, Chen & Liu, 2019), sendo por isso, que se pode considerar um tema bastante pertinente, importante e interessante de se estudar. Para além do impacto do cancro na atualidade, também se pode averiguar, que, ao longo dos anos, os cuidadores formais ou profissionais de saúde, tendem a focalizar-se, fundamentalmente, no apoio individual e/ou grupal dos doentes oncológicos (Gaino & Buzzo, 2018), podendo dar origem a que os cuidadores informais, sejam menos incididos no decorrer de todas as fases oncológicas. O que acaba por se poder justificar, através da possibilidade da equipa multidisciplinar, sentir alguma vulnerabilidade e fragilidade, essencialmente, por parte dos doentes oncológicos, acabando então, por se focar, insistentemente neles.

Apesar de se poder considerar o papel do cuidador informal, como decisivo para o bom desempenho e funcionamento do processo oncológico, o que acaba por se verificar através da sua relação com o doente. Isto é, o cancro é considerado uma doença bastante sensível e dolorosa, podendo deixar o doente desprovido e desprotegido, o que acaba por salientar e evidenciar, que o único objetivo do paciente é aproveitar os momentos, sem grande consciência das evidências e dos fatores que o envolvam (Sales, Almeida, Wakiuchi, Piolli & Reticen, 2014). E por isso é que frequentemente se pode considerar, a importância do cuidador, ao longo do tratamento oncológica. Apesar de frequentemente os cuidadores informais, tenderem a sentir-se sobrecarregados a nível físico, psicológico, social, financeiro e entre outros fatores (Ferrell, Aravitz, Borneman & Friedmann, 2018).

Quer isto dizer que é por estes fatores, que se torna interessante abordar, de que forma a doença oncológica impacta a qualidade de vida, a autoeficácia e a importância e satisfação

das necessidades dos cuidadores informais. Essencialmente devido ao interesse em compreender e caracterizar os cuidadores. Tendo como objetivo principal compreender as variáveis em estudo e de que forma se correlacionam.

Por isso, em relação à qualidade de vida dos cuidadores informais, pode transmitir-se, que devido à intensidade, sentida ao longo dos processos e tratamentos da doença na vida dos cuidadores, se considera fundamental perceber e desmistificar o impacto do cancro na sua vida. Verifica-se, portanto, que os fatores que aglomeram o cuidador, podem também influenciar, significativamente, a sua qualidade de vida, ou seja, acabando por impactar a sua saúde de modo geral (Ribeiro, 1994). Considerando-se, por isso, interessante estudar a qualidade de vida dos cuidadores informais.

Relativamente à autoeficácia, esta pode definir-se com uma variável, que poderá prever, de que forma os cuidadores informais encaram e solucionam os problemas, neste caso, o cancro, ou seja, se têm uma perspetiva autoeficaz em relação à doença. Podendo, então, esta variável tornar-se interessante em relação à qualidade de vida, isto porque, pode transmitir, se os cuidadores informais mais ou menos autoeficazes, têm uma qualidade de vida maior ou menor.

Além disso, através da variável da importância e da satisfação das necessidades dos cuidadores, pretende verificar-se de que forma os cuidadores, se sentem em relação à doença oncológica, isto porque, se pode considerar, que frequentemente estes, se sentem pouco valorizados, por parte dos profissionais de saúde (Gerhardt, Dengsø, Herling & Thomsen, 2020). E devido a esta possibilidade de relação, entre cuidador informal e cuidador formal, torna-se importante compreender de que forma, efetivamente, os cuidadores leem as suas

necessidades pessoais, e perante essa leitura se as consideram satisfeitas, parcialmente satisfeitas ou insatisfeitas.

Portanto, todas as variáveis devem ser analisadas como correlacionáveis e através desta correlação, pode, efetivamente, verificar-se a significância do estudo, visto que a possibilidade de correlação entre elas, poderá trazer noções mais claras sobre o impacto da doença oncológica na vida do cuidador informal.

Em suma pode considerar-se, que as variáveis em estudo, podem ser benéficas para a sua significância e o seu impacto científico, visto que as informações sobre todas elas - qualidade de vida, autoeficácia e necessidades dos cuidadores informais – não se encontram correlacionadas em muitos estudos. Pode afirmar-se, portanto, que a variedade de estudos existentes, relativamente aos cuidadores informais, maioritariamente associam-se a fatores isolados, ou seja, pouco se evidenciam estudos, que abordem a correlação das variáveis desta investigação.

Enquadramento teórico

Doença oncológica

Após algumas investigações, pode afirmar-se que a doença oncológica, surge através do aumento e da divisão celular anormal provocada incontrolavelmente, para além disso, constata-se, também, que o cancro se pode desenvolver em qualquer parte do corpo (Ma, Lakshmipriya & Gopinath, 2019)

Ainda sobre o surgimento oncológico, pode afirmar-se, que a sua causalidade não se considera linear (Ma et al., 2019), ou seja, pode definir-se, como uma doença sem causa concreta ou, também, multifatorial, encontrando-se, assim, associada a diversos fatores (Gaino & Buzzo, 2018), como por exemplo, biopsicossociais (Wu et al., 2017).

Sendo que, os fatores biopsicossociais se podem definir, como uma abordagem, que compreende a interação e ligação, entre as realidades físicas, psicológicas e sociais dos indivíduos (Marco, 2006). Além disso, atualmente considera-se o cancro, como uma doença associada a estes fatores, biopsicossociais. Abandonando assim, a crença de que o cancro se associar, unicamente, a fatores biológicos, acabando por trazer uma noção mais abrangente da doença (Wu et al., 2017).

Dado isto, o cancro é percecionado como uma doença predominante (Gaino & Buzzo, 2018), onde apesar da evolução científica, ainda se mantêm questões diversificadas e complexas. Por isso, pode considerar-se uma doença mundialmente problemática (Zhang et al., 2019), podendo dever-se à amplitude populacional e, intrinsecamente, ao seu envelhecimento (World Health Organization, 2008).

Além disso, pode verificar-se através de diversos estudos, que nos Estados Unidos da América, se analisa e compreende que a doença oncológica é considerada a segunda doença,

com maior causa de mortalidade (Siegel, Miller & Jemal, 2017). Ainda relativamente aos estudos realizados, nos Estados Unidos da América, pode verificar-se que em 2019, foram diagnosticados, cerca de um milhão de casos, dos quais 606 880 terminaram em mortalidade (Siegel, Miller & Jemal, 2019).

Visto que os Estados Unidos da América são um país desenvolvido, pode confirmar, a constatação de, que aproximadamente 63% dos casos de mortalidade, surgem em países desenvolvidos (Abbas & Rehman, 2018). Apesar destes fundamentos, a taxa de mortalidade oncológica de 1991 a 2014 diminuiu cerca de 25% (Siegel et al., 2017).

Para além disso, comparativamente, entre o sexo masculino e o sexo feminino, denota-se alguma discrepância, visto que em relação ao sexo masculino a taxa de incidência e de mortalidade é superior à do sexo feminino, onde a taxa de incidência é de 20% e a taxa de morte é 40% mais elevada (Siegel et al., 2017). Apesar de se verificar que entre 2006 e 2015, a prevalência oncológica anual, se manteve estável nas mulheres e diminuiu, cerca de 2% nos homens (Siegel et al., 2019).

Ainda assim, segundo a Direção Geral de Saúde (2016) em Portugal a prevalência oncológica, não se considera influenciada pelo sexo ou pela idade do doente oncológico. Em contrapartida, a World Health Organization (2008) constata que existem diferenças na ocorrência oncológica, entre sexos, visto que um em cada cinco homens e uma em cada seis mulheres, são diagnosticados oncológicamente.

Em Portugal verifica-se, um aumento regular de 3% de casos anualmente, oncológicamente diagnosticados (Direção geral de saúde, 2017), apesar disso também se pode concluir, através de especialistas, que a média de casos de cancro pode vire a aumentar cinco vezes mais até ao ano 2025 (Awasthi & Kuhu, 2017).

Relativamente ao processo oncológico, este desenvolve-se essencialmente em três fases: o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico. Em relação ao diagnóstico, pode aferir-se como a fase mais complexa e dolorosa, além disso, comparativamente com outras doenças, também se verifica, como sendo o diagnóstico mais difícil de assimilar (Chaturvedi, 2012).

Por isso, devido ao impacto complexo perante o diagnóstico, verifica-se que a resposta inicial, pode ser de choque, de desvalorização, de raiva, de angústia ou de sentimento de perda e/ou luto, apesar de, também, existirem outras possíveis reações como: a negação, sintomas de ansiedade e/ou depressão e sentimentos de culpa. Sendo que estas noções variam, conforme o caso e a perspetiva pessoal de cada indivíduo (Chaturvedi, 2012).

Todavia, devido às diversas reações emocionais, que surgem na fase do diagnóstico, esta, também, se pode afirmar, como uma fase perturbadora (Al-Azri et al., 2014). Podendo esta perturbação originar-se, tanto devido às alterações de hábitos (Denford, Harcourt, Rubin & Pusic, 2011), como devido às alterações fisiológicas (Abbas & Rehman, 2018). Apesar de também se podem verificar alterações no pensamento, isto é, o surgimento de pensamentos ruminantes, associados a possibilidades futuras. Sendo que, aquilo que se verifica é que estes pensamentos se centram nos sintomas, na noção da morte, na possibilidade de alastramento da doença, para outras zonas do corpo, nos efeitos secundários da quimioterapia e para indivíduos com filhos, na possibilidade de os mesmos herdarem a doença (Al-Azri et al., 2014).

Por sua vez, segundo Dermime (2013) o diagnóstico também se pode considerar, a oportunidade de cura, ou seja, pode aferir-se como sendo uma fase importante no decorrer da doença. Visto que o não diagnóstico pode provocar inquietações, que podem dar origem a pesquisas digitais pouco ajustadas. Para além disso, pode verificar-se que apesar de os

doentes se afastarem da informação clínica, após o diagnóstico, incongruente, também, se verifica que estes procuram conhecer melhor a doença, através dos profissionais de saúde (Boakye et al., 2018).

Podendo, então, constatar-se o impacto e o benefício da comunicação e do *feedback* claro, após o diagnóstico, entre médico e paciente (Boakye et al., 2018), isto é, através da sensibilização e consciencialização, em relação aos possíveis sintomas oncológicos (Koo et al., 2020). Para além disso, a consciencialização profissional, também se denota através da consciencialização mediática, ou seja, através da comunicação social. Mas apesar da insistência dos profissionais de saúde e do foco dos média, no impacto do diagnóstico, ainda se verifica que 60% dos casos, são diagnosticados tardiamente. Sendo que, através do diagnóstico tardio, se pode aferir, como um processo dificultador, para o tratamento e a evolução da doença oncológica (Gaino & Buzzo, 2018), sendo por isso, fundamental, a incidência no diagnóstico precoce (Zhang et al., 2020).

Sendo que, através do diagnóstico precoce, se pode consolidar, como sendo uma estratégia de controle oncológico (Koo et al., 2020) com o objetivo fulcral, de diminuir a incidência de mortalidade, mas também de aumentar a qualidade de vida dos doentes oncológicos. Além disso, através do controlo oncológico, pode verificar-se que este se baseia em quatro componentes básicos, sendo estes: a prevenção, a perceção da anomalia precocemente, o diagnóstico, o tratamento e possivelmente os cuidados paliativos (World Health Organization, 2008).

Para além pode evidenciar-se no diagnóstico, tanto tardio, como precoce, que a forma como os doentes gerem a doença, os influencia a nível físico e psicológico (James, Walsh & Ferguson, 2018). Sendo que através da influência a nível físico, os sintomas que podem

surgir são os seguintes: dor física, e/ou fadiga, já a nível psicológico poderá desenvolver-se sintomatologia ansiosa e/ou depressiva (Lang-Rollin & Berberich, 2018). Portanto, devido às possibilidades sintomatológicas, os tratamentos, podem ser considerados invasivos (Ferreira & Pedro, 2020), o que se constata através do estudo de Ferreira e Pedro (2020), pois estes transmitem, que cerca de 10% dos pacientes, ficam afetados pelo tratamento oncológico.

Por isso, é que no decorrer das diversas fases do cancro, se reputa o impacto da dor no indivíduo oncológicamente diagnosticado (James et al., 2018), apesar de se poder considerar que se evidência, essencialmente, na fase de tratamento, onde eventualmente os pacientes podem ser submetidos a alguns processos. Processos esses, que comumente se associam à radioterapia, à quimioterapia, às cirurgias, entre outros (Abbas & Rehman, 2018). Sendo que através, destes processos, podem surgir alguns efeitos secundários, semelhantes aos anteriormente descritos, como: problemas físicos, de ansiedade e de depressão. Em relação aos problemas físicos, pode verificar, que alguns doentes tendem a adotar estratégias de *coping*, como o consumo de fármacos, o descanso e o relaxamento. Relativamente aos problemas de ansiedade e de depressão, pode denotar-se, essencialmente, a incidência perante o apoio social, religioso e também na abstração e ignorância, sobre a situação oncológica pessoal (D'Souza, Antony, Thomas & Murthy, 2016).

Além disso, no processo de tratamento oncológico, pode verificar-se que comumente, no decorrer e no término da doença oncológica, tendencial e recorrentemente os doentes receiam que a doença progrida negativamente ou volte a aparecer. O medo do retorno oncológico pode ser percecionado como um dos sintomas mais angustiantes e disfuncionais, sendo que esse receio, pode dar origem a disfunções nas relações sociais, no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Apesar de se considerar, que ao longo do tempo o medo, se vai dissipando. Por isso, ao medo excessivo, recorrentemente pode

verificar-se a possibilidade de surgir comorbilidades com a perturbação de ansiedade (Mehnert, Koch, Sundermann & Dinkel, 2013).

Ainda relativamente ao tratamento oncológico, pode consolidar-se que deve existir a personalização e adaptação conforme os casos, pois, estes fatores favorecem o futuro do processo oncológico. Quer com isto dizer, que fundamentalmente, na fase de tratamento, pretende-se que a singularidade dos casos se evidencie (Badwaik, 2019), apesar do sucesso do tratamento, não depender, unicamente, da individualidade dos casos, mas também da tipologia oncológica, do sítio onde o cancro se desenvolve e do progresso da doença (Abbas & Rehman, 2018).

Psico-oncologia

Em meados da década de 70, através da interceção e interjeição da psicologia com a doença oncológica, surge a psico-oncologia (Holland, 2002). Desde então, que se pode constatar, que a psicologia destaca e enfatiza a psico-oncologia, essencialmente devido ao impacto da doença oncológica na atualidade (Veit & Carvalho, 2010). Sendo que através deste impacto, se percebeu a correlação, entre a doença oncológica e a qualidade de vida, onde a relação entre ambas, se analisa como um dos fatores mais sustentados, em relação à origem da psico-oncologia (Lang-Rollin & Berberich, 2018).

Além disso, a estigmatização social da doença oncológica, também se considerar um fator que deu origem à psico-oncológica, isto porque, para além do estigma existente em relação à doença oncológica e a sua abordagem, por vezes também pode surgir o estigma, perante a possibilidade de se desenvolver comorbiliade com a doença mental e por isso este fator o maior causador de estigmatização social. Em suma, no combate à estigmatização

social, a psico-oncologia contribui, significativamente, para a sua diminuição (Holland, 2002).

Além destes fatores, as necessidades dos doentes oncológicos, também se consideram fatores significativos para a origem psico-oncologia. Sendo que é através destas necessidades, que se considera o acompanhamento aos doentes, dos familiares ou aos cuidadores informais e aos profissionais de saúde, ao longo da doença. Podendo assim, devido a todos estes fatores, afirmar-se que a psico-oncologia surge por necessidade e devido às circunstâncias (Fonseca & Castro, 2016; Scannavino et al., 2013).

Portanto, pode definir-se a psico-oncologia, como sendo uma área de estudo e também uma área de análise dos comportamentos psicológicos, associados ao progresso e evolução das várias etapas da doença oncológica (Veit & Carvalho, 2010). Através dos comportamentos psicológicos, que se podem associar, essencialmente, a duas perspetivas, sendo elas: a perceção de resposta e a influência comportamental (Holland, 2018). A perceção de resposta considera-se e associa-se, à perspetiva da doença oncológica, nas suas diversas fases, tanto por parte dos pacientes, como por parte dos cuidadores formais e informais, já a influência comportamental, coliga-se, essencialmente, à morbidade e mortalidade dos doentes (Holland, 2018).

Relativamente à intervenção psico-oncológica, pode afirmar-se, que atua, essencialmente, perante dois níveis: a medicação e a relação colaborativa. Em relação à medicação pode transmitir-se, que esta se foca, fundamentalmente, nos danos e efeitos colaterais, causados ao longo do tratamento, além disso esta atuação tem como objetivo ajustar a medicação, consoante as necessidades oncológicas. A relação colaborativa, atua perante a estimulação de grupos de apoio, com todos os intervenientes da doença oncológico,

ou seja, os doentes, os cuidadores e os profissionais, pode portanto, considera, que ambos os níveis têm como objetivo promover a saúde física e mental, de todos os indivíduos envolvendo no processo oncológico (Veit & Carvalho, 2010).

Além disso, a atuação psico-oncológica, também, passa pelos seguintes fatores: a gestão do *coping* e da qualidade de vida dos doentes oncológicos e dos seus cuidadores (Scannavino et al., 2013). Considerando-se, por isso, que a atuação psico-oncológica, essencialmente, consiste na envolvimento do paciente com os familiares, de modo a melhorar significativamente a qualidade de vida dos mesmos. Além disso, na atuação psico-oncológica, o psicólogo tem a função de acompanhar todo o processo, através da escuta e da reflexão dos indivíduos envolvidos (Fonseca & Castro, 2016).

Além dos fatores de intervenção pode assumir-se, que a psico-oncologia tem como objetivo principal, fornecer suporte no decorrer das diversas fases da doença (Lang-Rollin & Berberich, 2018).

Cuidadores informais

A designação das palavras cuidador informal, associam-se à prestação de cuidados, de forma informal, isto é, não remunerada (Bom, Bakx, Schut & Doorslaer, 2018). Por isso, os cuidados informalmente prestados, por norma são desempenhados pelo(a) companheiro(a) matrimonial ou de união de facto e/ou, também, por um familiar do 1º ao 4º grau (Departamento de Prestações e Contribuições, 2020). Cho (2007) complementa que a rede de suporte pode ser considerada conjugal, parental, fraterna ou de pares. Portanto, pode concluir-se, que tendencialmente os cuidadores informais são figuras representativas para a manutenção dos indivíduos cuidados (Willemse et al., 2016).

Posto isto, através do Diário da República (2019) também se pode verificar-se, que os cuidadores informais se apelidam de duas formas, trazendo assim a noção de dois tipos de cuidador, do cuidador informal principal e do cuidador informal não principal. Sendo que ambos são considerados e associados ao mesmo tipo de cuidadores, mas a diferença entre eles está na permanência habitacional e na atividade laboral. Onde o cuidador informal principal, reside com o doente, prestando-lhe cuidados permanentes e a atividade laboral é inexistente. Já o cuidador informal não principal, não reside com o indivíduo cuidado e mantém a atividade laboral, conforme necessidade.

Por conseguinte, o suporte ao doente, pode variar, consoante a doença, mas o acompanhamento e o apoio, maioritariamente, surgem através dos cuidadores informais (Romito, Goldzweig, Cormio, Hagedoorn & Andersen, 2013). Pode por isso, verificar-se, também que os cuidadores informais, podem ser vistos como figuras representativas de suporte e cuidado, eventualmente, percebe-se, que a relação entre doente e cuidador pode surgir através da ligação e vinculação pré-existente, ou seja, perante a interação pré-estabelecida entre eles (Cho, 2007).

Além disso, perante a relação vinculativa, do prestador de cuidados e do doente, verifica-se, que estatisticamente a maioria dos cuidadores são mulheres e a relação que mantêm é maioritariamente de parentalidade ou conjugalidade com os doentes (Romito et al., 2013; Areia, Major & Relvas, 2017). Para além disso, também se verifica que o intervalo de idades dos cuidadores informais de doentes com cancro, varia entre os 18 e 50 anos (Warapornmongkholkul, Howteerakul, Suwannapong & Soparattanapaisarn, 2017).

Papel dos cuidadores informais no decorrer da doença oncológica

O papel da família e do cuidador, pode considerar-se, como um papel enfatizado, necessário e fundamental, no decorrer da doença oncológica, isto porque o doente está intimamente associado ao seu suporte familiar (Antonella, Flavia, Daniela, Giuseppe & Daniele, 2017), além disso, a multidisciplinariedade interventiva e de apoio aos doentes, por vezes, também, vincula a importância e o impacto do papel dos cuidadores informais, na determinação e no ajuste da gestão oncológica (Faccio et al., 2018).

Verifica-se assim, que o desempenho do papel dos cuidadores informais, a longo prazo, pode considerar-se essencial para o doente oncológico (Willemse et al., 2016). Além disso, grande maioria dos doentes oncológicos, têm a noção do impacto do papel, da família e/ou do cuidador, na sua vida e nos seus processos oncológicos, o que acaba por fazer com que a intervenção terapêutica, se torne mais eficaz e facilitadora (Antonella et al., 2017).

Apesar de também, se perceberem que os papéis, desempenhados pelos familiares e/ou cuidadores podem tornar-se limitadores, visto que os cuidadores tendem a apresentar comportamentos autoritários, que desvalorizem a autonomia do paciente. Por esse motivo, por vezes, também se verifica que a atuação dos cuidadores, pode realizar-se através de pressupostos internalizados, que acabam por privar e influenciar a independência e o consentimento dos doentes, em relação a fatores abordados oncológicamente (Doekhie, Strating, Samardzic, Van de Bovenkamp & Paauwe, 2018).

Em contrapartida, relativamente às possibilidades, associadas às relações entre cuidadores informais, e doentes, pode considerar-se que a maioria dos profissionais de saúde, consideram, que o doente deve manter um papel ativo, de liderança e empoderamento, perante o enfrentamento da doença, o que acaba por beneficiar e equilibrar a dinâmica

oncológica. Portanto, espera-se que o paciente atue e se responsabilize pela sua saúde e contacte os profissionais de saúde quando necessário. Apesar de, como transmitido anteriormente, se verificar que o sucedido, maioritariamente, é que os doentes se sentem incapazes ou não desejam manter esse papel, e acabam por se manter passivo, o que faz com que os cuidadores acabem por atuar em seu auxílio. Além disso, também se averigua, que devido à falta de atuação, por parte do doente, surja uma atuação linear e de prestação de serviços, entre profissional doente, em vez de uma intervenção colaborativa. Em função disso, talvez se averigue, que a liderança e o controlo, no decorrer da doença, para o doente, se torne subjugado pelos cuidadores informais (Doekhie et al., 2018), onde muitas vezes, agem de forma limitadora, devido aos deveres que têm perante os cuidados a prestar. Sendo estes deveres:

- o respeito pelos direitos como cuidadores;
- o auxílio ao doente a quem prestam cuidados, suportando o seu bem-estar e a qualidade de vida, tendo como apoio, caso necessário os profissionais de saúde;
- o estabelecimento de estratégias que promovam a autonomia, comunicação e socialização do doente;
- a fomentação de estratégias que consolidem a dinâmica familiar;
- o desenvolvimento de condições de segurança, conforto, tranquilidade e momentos prazerosos ao sujeito cuidado;
- assegurar e manter as condições básicas do paciente cuidado;
- caso surjam alterações notórias, no processo do indivíduo cuidado, informar os profissionais de saúde;

- participar nas formações solicitadas (Diário da República, 2019).

Para além dos deveres, os cuidadores informais também têm direitos. Sendo estes direitos, os seguintes:

- ter oportunidade de acompanhamento e de participação em formações, que auxiliem no desenvolvimento de competências na aplicação de cuidados;
- ter acesso a informações, acerca do desenvolvimento da doença, por parte dos profissionais de saúde;
- ter acesso a apoio psicológico, quando necessário, durante e após a prestação de cuidados;
- ter momentos que proporcionem o seu bem-estar pessoal;
- ter acesso ao apoio financeiro estipulado e estabelecido através do estatuto de cuidador informal;
- à conciliação da vida profissional, caso seja cuidador informal não principal, e dos cuidados prestados (Diário da República, 2019).

Para além dos deveres e dos direitos, os cuidadores informais, devem ter acesso a benefícios, os quais servem de suporte e devem ser adequados, conforme as necessidades pessoais, de cada um. Podendo assim beneficiar de:

- um profissional, especializado, na área de intervenção cujo cuidador necessite;
- acompanhamento em formações específicas;
- ser auxiliado multidisciplinarmente, conforme necessário, por técnicos de psicologia, de serviço social, de medicina, de enfermagem entre outros;

- apoio ao domicílio aconselhado por entidades reguladoras, e de interesse, para o prestador de cuidados e do indivíduo cuidado (Diário da República, 2019).

O impacto e as alterações da doença oncológica na vida dos cuidadores informais

Como verificado anteriormente, os cuidadores podem desempenhar um papel fundamental, isto é, devido à notoriedade do papel que desempenham perante os doentes (Ferrell & Wittenberg, 2017). Apesar de se considerar ser um fator que tem sofrido alterações, visto que antigamente se estimava que o foco da doença oncológica era unicamente o doente (Faccio et al., 2018).

Por isso, devido à ampliação da incidência oncológica, percebe-se que o envolvimento familiar, no decorrer do tratamento, promove o aumento da consciência emocional do paciente e melhora a qualidade da relação entre cuidador e doente (Antonella et al., 2017). Quer com isso dizer, que, atualmente, se atenta e valoriza a significância do envolvimento dos cuidadores informais ao longo da doença (Ambrósio & Santos, 2011). Visto que o apoio familiar, por norma, se evidencia desde o diagnóstico até ao fim do tratamento ou finitude, como um apoio constante e permanente (Ferrell & Wittenberg, 2017).

Além disso, como verificado previamente, a fase do diagnóstico, pode ser considerada a mais dolorosa, e segundo Northouse, Katapodi, Schafenacker e Weiss (2012) também se constata, que esta fase pode provocar bastante angústia emocional. Logo também se observa, que o cancro impacta significativamente, a saúde física e psicológica, tanto dos cuidadores formais e informais, como do doente (Suárez, Rangel, Monzón & Suárez, 2017). Confirma-se, por isso, que o diagnóstico, da doença oncológica, não provoca sofrimento apenas ao doente, mas também ao núcleo familiar (Antonella et al., 2017).

Para além disso, também se observa, que quando a relação estabelecida é de parentalidade, as alterações a nível de bem-estar, a longo prazo, são maiores. Sendo que, também, se verifica que o bem-estar dos cuidadores, se pode alterar consoante o sexo. Onde o bem-estar das mulheres se encontra em maior risco, do que no caso dos homens (Hagedoorn, Kreicbergs & Appel, 2011). A idade do doente e a fase da doença, em que este se encontra, também se considera um fator influente e impactante, perante a saúde psicológica do cuidador informal (Awasthi & Kuhu, 2017).

Além do mais, existem, outros fatores que podem influenciar a saúde dos elementos integrados e associados oncológicamente, que variam consoante as circunstâncias, a que são expostos (Awasthi & Kuhu, 2017), mas de modo geral, existem alguns sintomas estudados e associados a esses fatores (Ferrell et al., 2018). Acredita-se, portanto, que os fatores que mais impactam são os fatores físicos, os fatores psicológicos, os fatores sociais, os fatores espirituais, os fatores financeiros e, também, os fatores de autocuidado (Ferrell et al., 2018), apesar de se poder verificar, que o mais impactante e significativo é o fator psicológico (Northouse et al., 2012).

Perante os fatores físicos, pode concluir-se, que podem surgir diferentes sintomas, ao longo do tratamento oncológico (Muliira & Kizza, 2019) alternando, assim, entre insónias, fadiga, náuseas, dores de cabeça e ausência ou oscilação nas rotinas de sono (Matthews, 2018; Ferrell et al., 2018).

Relativamente aos fatores psicológicos, os cuidadores sentem alterações, perante a sintomatologia depressiva, sintomatologia ansiosa, o *stress*, os sentimentos de opressão, os sentimentos de desamparo e os sentimentos incerteza, em relação à vida e à finitude, produzindo assim, instabilidade emocional (Ferrell et al., 2018; Matthews, 2018). Além

disso, psicologicamente, também se verifica, que frequentemente, os cuidadores, tendem a controlar os sentimentos, evitando abordar temas, que se relacionem com a doença. Sendo por isso, que a dificuldade em lidar com as reações e possíveis sentimentos de constrangimento associados aos doentes, os atormentam (Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, 2014).

No que diz respeito, aos fatores associados ao *stress*, este pode relacionar-se, tanto a fatores psicológicos, como a fatores físicos (Karabulutlu, 2014), para além disso, constata-se que o *stress* e a sintomatologia depressiva, se verificam em acontecimentos específicos, como por exemplo, a alteração de rotinas dos cuidadores informais (Awasthi & Kuhu, 2017). Outrora, também se pode analisar, curiosa e comparativamente, a evidência de *stress* associado ao cuidador de doentes cancerígenas, ser mais elevado, do que a do cuidador de doentes geriátricos (Aguiló, Garcia, Arza, Garzón-Rey & Aguiló, 2018).

Já em relação à ansiedade e à depressão, podem considerar-se, como sendo os sintomas mais evidentes e com maior influência nos cuidadores informais (Awasthi & Kuhu, 2017). Além disso, acredita-se, que a sintomatologia depressiva, as oscilações e perturbações de sono têm maior prevalência nos cuidadores, do que na população em geral (Jamani et al., 2018).

Quanto ao nível social pode julgar-se, que os doentes oncológicos tendem a isolar-se (Ferrell et al., 2018), sendo que este isolamento, provoca nas interações interpessoais dos cuidadores informais, maior evidência da sua rede de suporte pessoal dos cuidadores, ou seja, devido a esta evidência, consegue compreender-se, quais as relações pessoais dos cuidadores informais, que mais se vinculam ao longo do tratamento oncológica (Roji, Brom, El-Soud, Poll-Franse & Raijmakers 2019). Para além disso, pode constatar-se, que devido ao

distanciamento e isolamento, alguns cuidadores informais de doentes oncológicos, tendem a compensar psicologicamente, a solidão, através de algumas dependências, como por exemplo, o alcoolismo (Gerhardt et al., 2020).

Relativamente aos fatores da espiritualidade, podem surgir associados a duas perspetivas, isto é, à diminuição ou ao aumento de espiritualidade, podendo esta ser religiosa ou não. Quer com isto dizer, que alguns cuidadores, tendem a sentir algumas dúvidas, alguns conflitos e períodos de oscilação, perante a fé tendo outros casos, onde aumenta e fortalece (Ferrell et al., 2018).

Em relação aos fatores financeiros, pode denotar-se que os cuidadores informais, devido às circunstâncias, sentem necessidade de gerir melhor as suas despesas financeiras, o que acaba por poder provocar tensão e sobrecarga (Ferrell et al., 2018). Sendo que a tensão e a sobrecarga sentidas, podem surgir através das responsabilidades que os cuidadores têm, perante o doente, tanto relativamente aos tratamentos, como às restantes despesas familiares, caso sejam cuidadores informais principais (Gabriel, Aluko & Okeme, 2019).

Perante o autocuidado, os cuidadores afirmam, que no decorrer da doença, este fator pouco se evidencia, visto que se pode verificar, em alguns casos, que os cuidadores informais, desenvolvem pouco o autocuidado pessoal, ao longo do período em que desempenham o seu papel, podendo assim, provocar o surgimento de algumas consequências sintomatológicas como: a fadiga, falta de sono e/ou a exaustão (Ferrell et al., 2018). Apesar de se ter em consideração, que a falta de autoestima e autocuidado, podem provocar sintomatologia, também se estuda a possibilidade destes fatores produzirem um sentimento de positividade (Gerhardt et al., 2020), visto que quando os cuidadores informais mantêm o seu papel ativo, a autoestima e a felicidade tende a aumentar (Awasthi & Kuhu, 2017).

A saúde do cuidador informal, também se encontra influenciada pela sua personalidade, tendo este fator bastante, impacto tanto a nível intrapessoal, como a nível interpessoal (Hajek & König, 2018).

Para além dos fatores que influenciam, positiva ou negativamente, a saúde dos indivíduos que prestam cuidados, pode constatar-se que, de modo geral, os cuidadores mantêm uma perspetiva positiva, em relação à doença (Boele et al., 2016), o que acaba por se verificar através da forma como os mesmos analisam a sua saúde pessoal, no decorrer da doença oncológica. Constata-se, portanto, que os cuidadores, consideram ter uma boa saúde (Muliira & Kizza, 2019).

Além disso, interpessoalmente, também se pode verificar, que ao longo do tratamento, a relação estabelecida entre cuidador e doente, pode sofrer algum desgaste (Dahlberg, Wannheden, Gustavsson, Essén & Calero, 2019). O mesmo constata Gabriel et al. (2019), que a relação interpessoal, do cuidador e do doente, pode apresentar-se assoberbada e instável, o que de certa forma, influencia a satisfação com a vida, de ambos. Devido a esta influência, pode reputar-se a ligação entre a satisfação com a vida e o aumento da boa relação entre cuidador e doente (Hajek & König, 2018).

Para além disso, através da relação cuidador e doente, como visto precedentemente que as atividades quotidianas e algumas as rotinas pré-existentes, podem sofrer alterações inevitavelmente, conforme as necessidades evidenciadas no decorrer da doença do indivíduo cuidado (Matthews, 2018). Sendo, por isso, que os cuidadores informais, se mostram desconfortáveis diante de novos hábitos, papéis e rotinas a desempenhar pós-diagnóstico (Levesque, Gerges & Girgs, 2018). Devido a estes fatores, pode denotar-se também, que as dinâmicas entre cuidador e doente, sofrem alterações e readaptam-se conforme necessário

(Antonella et al., 2017). Sobre as readaptações, também se pode afirmar, que os cuidadores informais, não deixam de manter a gestão quotidiana ativa, podendo ser através da força, da convicção, do conformismo, da negação, das estratégias preventivas, da solidão, da raiva ou da angústia (Cortês, Moreira & Ferreira, 2017).

Sendo que uma das readaptações, pode associar-se às horas despendidas pelos cuidadores informais, em relação aos cuidados prestados, estima-se, por isso, que semanalmente os cuidadores informais, gastam 121 horas a auxiliar os doentes (Muliira & Kizza, 2019).

Ainda relativamente à dinâmica familiar, pode verificar-se, que segundo Bucher-maluschke, Fialho, Pedroso, Coelho e Ramalho (2014), essencialmente, existem três fatores, que se alteram ao longo do tratamento oncológico: a comunicação, a afetividade e os papéis. Em relação à comunicação, pode considerar-se, como um fator que se altera de forma negativa ou positiva, conforme a dinâmica e estrutura familiar. Perante a afetividade, esta pode associar-se às alterações na forma como o cuidador e o doente se relacionam, com mais ou menos vínculo afetivo, dependendo dos casos. E por fim, os papéis da dinâmica familiar, que se reestruturam e readaptam, consoante as necessidades, em prol do bem-estar do doente oncológico.

A equipa multidisciplinar e os cuidadores informais

Em relação à equipa multidisciplinar, acredita-se ser necessário, que o apoio e acompanhamento aos cuidadores informais, seja personalizada e readaptada por uma equipa multidisciplinar. Podendo esta equipa, ser composta por profissionais de áreas como: serviço social, psicologia, medicina, enfermagem, entre outros (Ferrell & Wittenberg, 2017).

Através do apoio psicológico, pode pressupor-se este como um suporte importante, tanto para o doente como para o cuidador, pois acaba por impactar significativamente, a forma como ambos percecionam o desenvolvimento de cada fase oncológica, sendo que a atuação psicológica, pode balizar-se entre o diagnóstico e a dinâmica familiar, incidindo-se, essencialmente, na abordagem psicossocial e na intervenção terapêutica (Fonseca & Castro, 2016; Scannavino et al., 2013).

Relativamente à intervenção terapêutica pode considerar-se, que esta se incide, substancialmente, no bem-estar e na qualidade de vida dos envolvidos, ao longo das diversas fases do cancro. Pode, por isso, confirmar-se o impacto positivo do papel do psicólogo. Além disso, pode verificar-se, que o papel desempenhado pelo psicólogo, se relaciona com a escuta ativa, estimulando momentos reflexivos, para o cuidador e/ou para o doente, o que acaba por dar origem à relação terapêutica entre eles (Fonseca & Castro, 2016).

Apesar de se constatar o impacto positivo da psicologia clínica, a nível prático, pouco se evidencia o auxílio de equipas multidisciplinares no período oncológico. Visto que se percebe pouca participação, intervenção e acompanhamento dos profissionais de saúde ao doente e/ou cuidador. Podendo considerar-se, assim, o auxílio da equipa multidisciplinar, uma realidade ainda em expansão (Gaino & Buzzo, 2018).

Pode, portanto, justificar-se a dificuldade na implementação da equipa, através das proporções repentinas e inesperadas que o cancro teve, quer com isso dizer, que a doença oncológica aumentou exponencialmente o número de casos trazendo por isso, alternativas circunstanciais. Onde estas alternativas podem surgir agregadas à pouca preparação interventiva, perante os cuidadores e os doentes oncológicos (Gaino & Buzzo, 2018).

Pode considerar-se, portanto, que a evolução exponencial da doença oncológica, deu origem à diferenciação comportamental, por parte dos profissionais de saúde, onde se percebe que alguns profissionais excluem o doente da sua envolvência oncológica, consultando unicamente colegas de trabalho. Apesar de outros profissionais manterem o doente e os cuidadores, a par das circunstâncias. Percebe-se, portanto, que existem profissionais que prezam o impacto do cuidador informal, a nível emocional, na gestão de tarefas, perante o paciente e na promoção de autogestão do doente. Por isso, devido à possibilidade de exclusão, esta pode considerar-se como um fator que impacta negativamente o doente e a relação clínica (Doekhie et al., 2018).

No entanto, para além dos benefícios constatados através da relação positiva e ativa, entre doente e profissionais de saúde, também se pode constatar, através da relação cuidador informal e profissionais. Isto porque a interação positiva entre ambos, reduz a taxa de internamento oncológico (Sanchez, Ferreira, Dupas & Costa, 2010). Em contrapartida quando a interação entre eles, se averigua inexistente ou reduzida, podem constatar-se inseguranças por parte dos cuidadores. Apesar de se averiguar que estas inseguranças, podem surgir devido à ausência de preparação, de formação e de informação (Levesque et al., 2018).

Ainda em relação à possibilidade de os profissionais de saúde excluírem o doente e/ou o cuidador, esta realidade pode dever-se a motivos históricos, de acomodação, de internalização e modificação de conceitos, sendo por isso que os profissionais de saúde tendem a ocultar informações oncológicas, tanto dos doentes, como dos cuidadores. Pode analisar-se, portanto, que a privação de informação, pode dar origem a interpretações e percepções erradas para ambos, ou seja, a ausência de informação, pode provocar nos cuidadores informais, a tentativa de recorrer a recursos externos, como a *internet*, isto para colmatar as lacunas dos profissionais (Gerhardt et al., 2020).

Em suma pode concluir-se, que se acredita na importância da relação estabelecida, internamente, entre a equipa médica, o doente e o cuidador informal. Supondo com isto, que todas as partes envolvidas, devem manter um papel ativo no decorrer da doença. Podendo, portanto, perceber-se que a interação, entre os membros envolvidos, não se considera linear, pois cada parte, tanto profissional, como doente e cuidador, são distintas a nível de funcionalidade e de características psicológicas (Doekhie et al., 2018).

Qualidade de vida

Segundo Calman (1984) pode mencionar-se o conceito da qualidade de vida como complexo de definir, devido à sua singularidade, ou seja, que como a qualidade de vida se percebe de formas distintas e através da perspectiva pessoal de cada sujeito, torna-se complicado formular uma definição abrangente para um tema demasiado vasto. Verifica-se, portanto, que a definição e mensuração da qualidade de vida, se encontra dependente das vivências individuais de cada pessoa, ou seja, dependem das interações passadas, atuais e futuras dos indivíduos. Quer isto dizer que se pode definir a qualidade de vida, através das noções temporais, de esperança ou de expectativa dos sujeitos (Calman, 1984).

Ainda em relação às vivências pessoais de cada indivíduo, pode acreditar-se, que estas são medidas objetiva e subjetivamente, o que se pode considerar essencial para a abordagem e análise da qualidade de vida individual (Robe, Osman, Bachok, Rosli & Abdullah, 2018).

Além disso, apesar da complexidade na definição, a Organização Mundial da Saúde explica a qualidade de vida, como sendo a reflexão e consciencialização que os indivíduos têm perante a vida pessoal. Sendo esta reflexão associada ao contexto cultural e social, em que o indivíduo se insere. Visto que, a qualidade de vida se caracteriza como influenciadora a nível da saúde física, psicológica e social, e/ou as crenças e a independência pessoal (World

Health Organization, 1997). Sendo que Calman (1984) acrescenta que também se pode afirmar que a qualidade de vida se interliga com a generalização de alguns conceitos como: a satisfação, o contentamento, a felicidade e a realização pessoal dos indivíduos.

Qualidade de vida dos cuidadores informais

A qualidade de vida dos cuidadores informais, pode sofrer alterações devido à idade destes, sendo por isso que se constatar que os cuidadores mais velhos mantêm uma qualidade de vida mais instável, do que aqueles que são mais novos (Shahi et al., 2014). Além disso, também se denotam alterações na qualidade de vida, em relação aos papéis que os cuidadores desempenham, sendo que estes podem variar consoante o caso e o indivíduo que presta cuidados (Matthews, 2018; Baumstark et al., 2018).

Já em relação ao impacto da qualidade de vida no cuidador, pode manifestar-se, portanto, que os fatores psicológicos são aqueles que mais a influenciam (Gorji et al., 2012). Para além disso, analisa-se que os tratamentos invasivos também se consideram fatores oscilante, relativamente à qualidade de vida dos cuidadores (Gaino & Buzzo, 2018). Devido a estes fatores que impactuam a qualidade de vida, pode afirmar-se que a gestão sintomática pode ser vista, como um fator que melhora a angústia e a qualidade de vida, tanto do cuidador informal, como do doente (Nayak et al., 2017).

Apesar disso, também se pode averiguar, através do estudo de Warapornmongkholkul et al. (2017) que a maioria dos cuidadores informais consideram ter uma boa qualidade de vida, perante a doença oncológica. Para além disso e contrariamente, no estudo de Jamani et al. (2018) confirmou-se, que 20% dos cuidadores informais demonstraram ter uma qualidade de vida, inferior à qualidade de vida constatada pela população no geral.

Autoeficácia

A autoeficácia pode definir-se, como as crenças pessoais, ou seja, a auto-percepção dos acontecimentos pessoais e específicos ao longo da vida (Ahmad & Safaria 2013). Sendo que estas crenças podem ser determinadas, pelas características e pelos fatores psicológicos e individuais dos indivíduos (Bandura, 1994). Além disso, também se pode acrescentar, que a autoeficácia se designa, segundo a adaptação e construção da personalidade dos indivíduos, que acabam por prepará-los em circunstâncias complexas (Borjalilu, Kaviani, Helmi, Karbakhsh & Mazaheri, 2017).

Ainda sobre os fatores que influenciam as experiências pessoais dos sujeitos (Bandura, 1994), pode acrescentar-se que estes podem ser considerados através dos pensamentos, dos sentimentos, das motivações e das ações, que acabam por moldar e influenciar as crenças autoeficazes (Zulkosky, 2009). Isto porque se considera, através das experiências pessoais e da personalidade de cada indivíduo, a possibilidade de surgirem dificuldades em ultrapassar desafios autoeficazmente. Quer isto dizer, que se pode evidenciar-se, maior adaptação em circunstâncias complexas, quando existe consciência relativamente às competências pessoais (Bandura, 1994).

Para além disso, verifica-se que o ambiente e as experiências pessoais e ambientais, se coligam e formulam a autoeficácia pessoal (Borjalilu et al., 2017). Apesar disso, percebe-se melhor a autoeficácia, através das relações interpessoais, isto porque se constata melhor, as dinâmicas e interações pessoais, quando ocorrem desafios propensos ao surgimento de resoluções autoeficazes (Bandura, 1994). Para além disso, também se verifica, que a percepção ou o julgamento pessoal, ao longo dos dilemas pessoais, tanto específicos, como circunstanciais, se consideram como a maior noção de autoeficácia (Zulkosky, 2009). Por

isso é que se vê a autoeficácia, como influenciadora do desempenho individual, das dinâmicas afetivas, sociais e pessoais dos indivíduos (Bandura, 1994).

Aliás, pode constatar-se que numa tarefa ou habilidade de sucesso, as fases da conclusão, da observação e da obtenção de *feedback*, podem ser estimadas, como processos de autoeficácia pessoal (Zulkosky, 2009). Podendo, portanto, concluir-se que se um sujeito for autoeficaz, a realização pessoal e o bem-estar podem evidenciar-se com maior clareza. (Bandura, 1994).

Autoeficácia dos cuidadores informais

Relativamente à autoeficácia dos cuidadores informais, esta pode definir-se como estando constantemente modificação, devido aos comportamentos e atitudes pessoais (Pinto, Pereira, Santos & Teixeira, 2014). Portanto, a autoeficácia pode considerar-se influente, no decorrer da doença oncológica e dos fatores psicológicos, a ela associados. Quer com isto dizer, que a relação entre a autoeficácia e a doença oncológica, consiste na perspetiva e observação dos doentes e dos cuidadores no decorrer da doença oncológica, isto é, relativamente à fase do diagnóstico, do tratamento e dos processos transitórios da possibilidade de sobrevivência (Chirico et al., 2017).

Para além disso, em relação às intervenções focadas no aumento da autoeficácia, pode percecionar-se como sendo úteis para o processo oncológico. Visto que, quando os cuidadores e doentes oncológicos, aplicam estratégias de autoeficácia, no controle da dor e sintomatologia, a acentuação destes reduz (Porter, Keefe, Garst, McBride & Baucom, 2008). Sendo que apesar desses fatores, pode sondar-se que as crenças autoeficazes dos cuidadores informais, se averiguam ambigualmente, visto que tanto podem facilitar o processo da doença

oncológica, como torná-lo um processo frágil e vulnerável (Petronilho, Pereira, Paiva e Silva, 2015).

Também se pode concluir, que devido ao impacto significativo da autoeficácia, tanto nos cuidadores informais, como no doente, se pressupõe que para o desempenho dos cuidados prestados se considerar apropriado e autoeficaz, espera-se que a autoeficácia seja apreendida previamente (Al-Daken & Ahmad, 2018). Denota-se, por isso, a importância dos profissionais de saúde introduzirem o tema tendo como objetivo principal, promover ao cuidador e ao doente, uma melhor adaptação dos cuidados a prestar e uma perceção da doença, onde ambas, devem possibilitar uma perspetiva mais positiva e autoeficaz (Warapornmongkholkul et al., 2017).

Para além disso, verifica-se que o apoio social e o apoio financeiro, são alguns dos fatores cujos cuidadores informais, sentem maior necessidade de melhor. Como visto anteriormente, estes fatores podem melhorar através, da abordagem e auxílio dos profissionais de saúde, onde o apoio pode surgir através da perceção ou do aumento de uma atitude autoeficaz, face aos cuidados a prestar (Warapornmongkholkul et al., 2017).

Ainda em relativamente à interação entre autoeficácia e cuidador informal, pode constatar-se, estatisticamente, que as pessoas com comportamentos e atitudes mais dependentes, apresentam níveis de autoeficácia mais baixos. Sendo que com papel de dependência, se refere à subordinação dos doentes oncológicos ou à submissão de negociar e comunicar com os técnicos de saúde. Quer com isto dizer, que os cuidadores com maior autoeficácia, são aqueles que prestam cuidados a pacientes menos dependentes. Sendo que também se pode concluir, que têm maior autoeficácia, aqueles que prestam cuidados há mais

tempo, de idade menos avançada e que tenham maior escolaridade (Pinto, Pereira, Santos & Teixeira, 2014).

Além disso, estudos comprovam que os cuidadores informais, cuja autoeficácia é considerável, tendem a lidar melhor com o *stress* e as tarefas a desempenhar. Apesar de também se considerar e complementar, que os sujeitos mais eficazes são menos ansiosos e ajustam-se melhor a situações de *stress* (Gabriel et al., 2019).

Perante o estudo de Chirico et al. (2017) também se analisa, que a qualidade de vida se relaciona com a autoeficácia, sendo que a relação entre elas é positiva, ou seja, maior autoeficácia significa maior qualidade de vida. O que se complementa e percebe através do estudo de Porter et al. (2008), é que a relação da autoeficácia do cuidador e do doente, influencia os níveis de ansiedade e a qualidade de vida, ou seja, quando a autoeficácia é baixa, os níveis de ansiedade aumentam e a qualidade de vida diminuiu. Contrariamente, quando a autoeficácia é elevada para ambas, diminui a ansiedade e aumenta a qualidade de vida. Além disso, também se verifica, que os cuidadores informais com autoeficácia elevada, têm níveis mais baixos de perturbação do humor.

Apesar destes fatores, através do estudo de Warapornmongkholkul et al. (2017) pode concluir-se, que 60% dos cuidadores informais, consideram ter uma boa autoeficácia.

Necessidades dos cuidadores informais

As necessidades dos cuidadores informais, podem estar subdiagnosticadas, quer isto dizer, que se podem considerar incompletas, pouco explícitas e pouco adaptativas em relação à realidade (Aoun, Deas, Howting & Lee, 2015).

Apesar disso, as necessidades dos cuidadores informais, tendem a ser consideradas como um dos fatores mais preocupantes, ao longo do processo e das fases oncológicas. Sendo

que essa preocupação, surge devido à forma como os cuidadores informais percebem os cuidados que prestam. Isto porque, como constatado anteriormente, o autocuidado pode considerar-se um fator esquecido e por isso, atender às necessidades pessoais dos cuidadores, pode estimular-lhes a percepção, que têm perante o autocuidado. Onde atender as necessidades pode ter como finalidade, a melhoria da gestão dos papéis a desempenhar, com o objetivo de manter íntegra a saúde física e psicológica do cuidador (Awasthi & Kuhu, 2017).

Verifica-se, portanto, que as necessidades dos cuidadores informais, tendem a ser variadas e a denominar conforme os casos. Onde esta variedade pode surgir devido ao tipo de cancro, à relação entre cuidador e doente ou à fase do tratamento em que o doente se encontre (Willemse et al., 2016). Apesar disso, também se constata que as necessidades podem variar consoante a idade, o sexo, o país onde residem, a durabilidade do cuidado desempenhado, a fase e os processos atuais da doença (Alzougool, Chang & Grey, 2017). Pode, portanto, complementar-se, que para os cuidadores informais, as suas necessidades se encontram em constante modificação, podendo, surgir devido ao processo e ao posicionamento em que o doente se encontra (Aoun et al., 2015).

Também relativamente à satisfação dos cuidadores informais, perante as necessidades pessoais, estas podem ser consideradas como variáveis, ou seja, que não se adequam a todos os cuidadores de igual forma (Willemse et al., 2016). Apesar disso, pode afirmar-se que quando as necessidades não são atendidas ou satisfeitas, existe a possibilidade de surgir morbidade psicológica aos cuidadores (Armoogum, Richardson & Armes, 2013).

Devido a esses fatores, pode então constatar-se que existe alguma diversidade relativamente aos estudos sobre as necessidades dos cuidadores informais, apesar de se

verificar alguma dificuldade em implementar-se esses estudos, sendo por isso, proposto que se analise e preste atenção às necessidades dos cuidadores informais (Northouse et al., 2012).

Onde o objetivo principal se considera a redução da angústia emocional (Northouse et al., 2012), podendo associar-se ao medo, à sobrecarga, à ansiedade, à depressão ou aos problemas físicos dos cuidadores informais (Awasthi & Kuhu, 2017). O que complementa a perceção dos cuidadores informais, em relação às necessidades, acabando por vê-las como um fator impactante para o seu desenvolvimento pessoal (Soothill et al., 2001).

Considerando por isso, que as principais necessidades não satisfeitas podem encontrar-se associadas à má gestão diária, das emoções e da identidade social (Soothill et al., 2001). No entanto as necessidades associadas à gestão diária, podem vincular-se, às necessidades intrapessoais dos cuidadores informais, onde se consideram necessidades de especulação, relativamente às perspetivas futuras, à introspeção pessoal sobre sentimentos, preocupações e também à melhor compreensão do doente oncológico (Aoun et al., 2015). Para além disso, a gestão diária também se pode associar à aquisição de novos hábitos, que podem ser provocados pelas circunstâncias, pelo controlo da dor e pela morte (Cortês et al., 2017).

Relativamente às necessidades emocionais, podem considerar-se como as que mais se evidenciam perante as necessidades individuais dos cuidadores informais (Rietveld et al., 2019). Sendo, por isso, que Harding et al. (2011) concluíram que pode existir a possibilidade dos cuidadores informais, sentirem necessidade de apoio emocional, no decorrer da doença oncológica. Onde devido a este fator, se constata, também, a necessidade dos cuidadores se sentirem preparados e conscientes da forma como desempenham o seu papel.

Para além dos fatores pessoais, que influenciam a gestão diária e emocional, percebe-se que os cuidadores, pretendem sentir satisfeitas as necessidades, relativamente à saúde. A saúde que envolve tanto a relação, entre os cuidadores informais e os profissionais, como o processo oncológico (Rietveld et al., 2019).

Além disso, perante a identidade social, pode constatar-se que as necessidades que mais se percebem, podem associar-se às necessidades práticas, laborais e sociais (Rietveld et al., 2019). Onde através das necessidades laborais, surgem as necessidades financeiras, isto porque, ao longo do desenvolvimento da doença, podem ocorrer algumas instabilidades profissionais (Cortês et al., 2017). Perante a instabilidade profissional, pode perceber-se que quando a necessidade de estabilidade no trabalho, não é satisfeita, pode dar origem a rescisões laborais (Carmichael, Hulme, Sheppard & Connell, 2008).

Para além das necessidades apontadas pelos cuidadores informais como não satisfeitas, também se percebem outras necessidades, como a relação estabelecida entre os profissionais de saúde e os cuidadores informais, a falta de consideração, por parte dos profissionais. Por isso, pode verificar-se que os profissionais de saúde devem valorizar as necessidades dos cuidadores informais, essencialmente os que acompanham a evolução da doença. Isto porque a falta de consideração pode dar origem à insatisfação dos cuidadores, perante as necessidades pessoais (Schur et al., 2014).

Para além disso, verificam-se outras necessidades, relacionadas aos profissionais de saúde, como: necessidade de apoio, necessidade de partilha e comunicação, necessidade de informação, necessidade de envolvimento e necessidade de sentir preocupação. Relativamente à necessidade de apoio, os cuidadores sentem que esta deve ser adequada e adaptada,

conforme as suas necessidades, por isso, desejam obter apoio na gestão dos processos oncológicos (Heath, Carey & Chong, 2018).

Pode, portanto, considerar-se, que a necessidade de partilhar e comunicar, com os profissionais de saúde, deve-se ao facto de os cuidadores desejarem dividir e partilhar angústias, essencialmente perante a possibilidade da morte dos doentes cuidados (Ambrósio & Santos, 2011). O que valida o facto desta necessidade, ser a mais recorrente e evidente para os cuidadores. Para além disso, os cuidadores sentem a comunicação pouco estabelecida e consequentemente, também o sentem relativamente à informação fornecida (Lund, Ross & Petersen, 2015).

Diante das necessidades de informação, analisa-se, que estas podem ser consideradas pelos cuidadores, como extremamente relevantes e pouco satisfeitas. Onde muitas vezes, os cuidadores informais sentem falta de clareza perante a informação fornecida pelos profissionais de saúde (Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010; Alzougool et al., 2017).

Acredita-se, por isso, que a ausência de clareza nas informações, influência significativamente o tratamento, o progresso e o prognóstico do cancro. Devido a estes fatores, os cuidadores informais salientam bastante, o impacto da necessidade de informação no decorrer da doença (Harding et al., 2011).

Sendo que associado às necessidades de informação, também se verifica a necessidade dos cuidadores, se sentirem envolvidos ao longo do tratamento oncológico e a necessidade de sentir preocupação por parte dos profissionais de saúde (Lund et al., 2015; Gerhardt et al., 2020). Complementarmente Gerhardt et al. (2020) investigaram que os cuidadores informais, sentem que os profissionais de saúde os consideram espetadores, no desenvolver da doença

oncológica, o que produz sentimentos de invisibilidade e inibição. Quer com isto dizer, que os cuidadores informais expressam, que necessitam de sentir atenção e consideração, por parte dos profissionais de saúde.

Portanto, como verificado, através das necessidades dos cuidadores informais, pode considerar-se que a relação oncológicamente estabelecida entre eles, cuidadores informais, doente e a equipa multidisciplinar, pode passar pelo auxílio dos profissionais, através da relação estabelecida, mas também pode provir da clarificação e transmissão das necessidades e responsabilidades, que os cuidadores devem manter ao longo da doença. Apesar destes fatores pouco se constatarem (Wittenberg, Kwekkeboom, Staaks, Verhoeff & Boer, 2018).

Pode acrescentar-se, portanto, que quando os profissionais mantêm uma postura atenta, suscetível e sensível, relativamente às necessidades dos cuidadores, a relação entre ambos, afere-se mais adequada (Wittenberg et al., 2018), ou seja, a perceção das necessidades, auxilia e promove o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores informais (Awasthi & Kuhu, 2017; Lefranc et al., 2017).

Para além disso, através das necessidades oncológicas dos cuidadores, também se pode considerar, que os cuidadores informais do sexo masculino e com idade mais jovens tendencialmente demonstram maior interesse, do que os cuidadores de idade mais avançada, em aprofundar e compreender as necessidades pessoais não satisfeitas (Mazanec, Reichlin, Gittleman & Daly, 2018). Sendo que, também, se verifica que os cuidadores mais jovens, maioritariamente têm mais problemas e necessidades não satisfeitas (Lund et al., 2015).

Apesar destes fatores, estatisticamente, também se pode concluir e considerar, que as necessidades dos cuidadores informais, de modo geral não são atendidas (Harding, List, Epiphaniou & Jones, 2012). Sendo que através desta constatação, se pode acrescentar que

43% das necessidades dos cuidadores informais não são satisfeitas. Para além disso, também se verifica que os cuidadores informais, com necessidades menos satisfeitas, também são aqueles cuja saúde se encontra com maiores alterações (Soothill et al., 2001).

Objetivo Geral e Objetivos Específicos

Ao elaborar a dissertação, considera-se fundamental definirem-se objetivos, para que a orientação e estruturação da mesma, seja executado de forma concisa e concreta. Sendo por isso, essencial, que os objetivos propostos sejam exequíveis, tal como os instrumentos utilizados para que se obtenham, conclusões claras relativamente à correlação entre a componente prática e teórica.

Pode por isso, clarificar-se que o interesse e o estudo surgiram devido à escassez evidenciada, de estudos realizados relativamente aos cuidadores informais de doentes oncológico, associados à qualidade de vida, à autoeficácia e às necessidades. Pretendeu-se, portanto, estudar e acrescentar novas informações aos estudos já existentes.

Deste modo, o objetivo geral do presente estudo foi compreender e caraterizar a qualidade de vida, correlacionada com a autoeficácia e as necessidades dos cuidadores informais de doentes oncológicos. Para além disso, os objetivos específicos foram os seguintes:

- Compreender e caraterizar a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes oncológicos;
- Compreender e caraterizar a autoeficácia dos cuidadores informais de doentes oncológicos;
- Compreender e caraterizar as necessidades mais e menos importantes, como as mais ou menos satisfeitas, para o desempenho dos papeis dos cuidadores informais de doentes oncológicos;

- Compreender e caraterizar a correlação da qualidade de vida com as necessidades dos cuidadores informais de doentes oncológicos;
- Compreender e caraterizar a correlação da autoeficácia com a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes oncológicos;
- Compreender e caraterizar a correlação das necessidades e da autoeficácia dos cuidadores informais de doentes oncológicos.

Método

A investigação realizada, incidiu-se num estudo quantitativa, apesar da proposta inicial ser de um estudo misto, onde ir-se-iam realizar entrevistas e distribuição de questionários, mas após contacto com duas associações: a Acreditar e a Ajudo, surgiram alterações. Para além disso, a pandemia Covid-19, também trouxe algumas alterações, relativamente à recolha de dados. Sendo que as alterações, foram provocadas devido ao isolamento social, que ocorreu entre os meses de março a maio de 2020.

Por isso, o confinamento fez com que o contacto direto com os participantes, fosse condicionado, ou seja, feito unicamente, via *online*, apesar de ter acabado por se tornar uma vantagem. Visto que o acesso à *internet* pelos indivíduos, no geral, era mais recorrente, e por isso, também as respostas se tornaram mais acessíveis.

Participantes

A amostra do presente estudo é considerada uma amostra não-probabilística ou não-aleatória, ou seja, por conveniência, isto porque os inquiridos foram previamente selecionados e restritos à condição de serem cuidadores informais de doentes oncológicos. Além disso, foram inquiridos 107 cuidadores informais de doentes oncológicos, onde grande parte era do sexo feminino, com 86 participantes (80,4%) e sendo os restantes 21 do sexo masculino (19,6%).

Perante a investigação, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão, os participantes terem mais de 18 anos e serem cuidadores informais de doentes oncológicos. Para além disso, os critérios de exclusão considerados foram: as pessoas que atualmente não prestam cuidados a doentes oncológicos; pessoas que prestam cuidados a indivíduos com outra doença, que não seja cancro e profissionais de saúde ou cuidadores formais.

Instrumentos

Para obtenção da recolha de dados, estruturou-se um questionário, composto por quatro partes: o consentimento informado, uma pergunta de exclusão, o questionário sociodemográfico e três instrumentos estudados e validados para a população portuguesa.

O consentimento informado consistiu na aprovação e aceitação do estudo científico em questão, onde os inquiridos tiveram de consentir, que tomariam conhecimento da estrutura do estudo e das suas finalidades. Sabendo por isso, que teriam a liberdade de não o terminar, caso achassem necessário. Para além disso, que aceitariam o estudo das suas respostas, tendo consciência que seriam analisadas de forma anónima e para fins de académicos.

A pergunta de exclusão, teve como objetivo excluir sujeitos que não prestassem cuidados, atualmente, a doentes oncológicos. Fazendo com que após esta questão, caso não cumprissem o critério terminaria o questionário. Sendo que se pode concluir, que através desta questão foram excluídos 94 participantes, que possivelmente teriam prestado cuidados ou prestariam cuidados a doentes com outras patologias. Sendo, por isso, que apenas 107 sujeitos responderam afirmativamente à questão e ao restante questionário. O que quer dizer, que no total 201 pessoas acederam ao questionário *online*.

Relativamente aos respetivos instrumentos de avaliação, foram os três estudados, adaptados, validados e traduzidos, sendo que para efetuar a aplicação das provas, solicitaram-se autorizações para que o uso dos instrumentos fosse consentido. O consentimento realizou-se formalmente via *email*, dirigindo-se aos autores, que os traduziram e validaram para a população portuguesa.

Sendo os instrumentos, os seguintes: Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF- *World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref*) (Serra et al., 2006); Inventário das Necessidades Familiares (FIN – *Family Inventory of Needs*) (Areia et al., 2017); Escala de Autoeficácia Geral (GSE – *General Self-Efficacy Scale*) (Araújo & Moura, 2011).

WHOQOL-BREF - World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref

Perante a prova WHOQOL-BREF, pode verificar-se que foi conduzida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS) e para além disso, o seu surgimento deve-se à necessidade de avaliação da qualidade de vida, de forma acessível e de rápido preenchimento, visto que a versão anterior era muito extensa. Além disso, a versão anterior era a WHOQOL-100, composta por 100 questões, por isso, como referido anteriormente, surge o WHOQOL-BREF numa versão mais reduzida, com apenas 26 questões, agrupada em 4 fatores: físicos, psicológicos, de relações sociais e ambientais (Serra et al., 2006).

Para que o instrumento seja validado para a população portuguesa, foram aplicados 604 inquéritos. Sendo que destes 604 participantes, 289 eram doentes hospitalizados e 315 não se encontravam coligados a nenhum hospital. Através da aplicação do instrumento, pode verificar-se que este era confiável e que se estimava a qualidade de vida dos portugueses, de forma assertiva. O instrumento WHOQOL-BREF apresentar-se, através de uma escala tipo Lickert, com 5 possibilidades de resposta, variável consoante a questão. Relativamente ao Alfa de Cronbach, constata-se que é de 0.79, o que valida o estudo (Serra et al., 2006).

GSE - General Self-Efficacy Scale

O instrumento GSE, consiste na Escala de Autoeficácia Geral, mas a versão original é a *General Self-Efficacy Scale*, que foi desenvolvida por Ralf Schwarzer e Matthias Jerusalem em 1995. Esta prova avalia a forma como os indivíduos lidam com as diversas situações, ou seja, se de forma mais ou menos autoeficaz. O questionário é composto por 10 perguntas, onde a sua estrutura é considerada unidimensional. Relativamente às possibilidades de respostas, estas são quatro e são apresentadas em formato tipo Lickert onde: 1 = de modo nenhum é verdade, 2 = Dificilmente é verdade, 3 = Moderadamente verdade, 4 = Extremamente verdade (Araújo & Moura, 2011).

Para que a prova fosse válida à população portuguesa, aplicou-se o instrumento a 536 professores com diversas áreas de ensino. Onde 28 eram do pré-escolar, 81 do ensino primário, 261 do ensino básico, 143 do ensino secundário e 23 do ensino especial. As idades dos participantes, eram compreendidas entre os 21 e os 64 anos. Para além disso, o instrumento é considerado válido e psicometricamente aceitável, visto que tem um alfa de Cronbach de 0.87 (Araújo & Moura, 2011).

FIN - Family Inventory of Needs

O Inventário das Necessidades Familiares – FIN (tradução do *Family Inventory of Needs*) surge da necessidade de avaliar o impacto da doença oncológica na vida dos familiares. Para além disso, também se considera o interesse, perante a perceção dos familiares, sobre as necessidades que consideram satisfeitas e com maior importância. FIN foi desenvolvido pelo Kristjanson e os seus colaboradores em 1995 (Areia et al., 2017).

A estrutura da prova FIN é de 20 perguntas, onde cada uma delas se subdivide em duas subquestões, sendo estas: a importância das necessidades e a satisfação para com as

mesmas. Relativamente à importância das necessidades, pode responder-se através de uma escala tipo Lickert com cinco possibilidades de resposta: 1 = nada importante, 2 = pouco importante, 3 = moderadamente importante, 4 = muito importante e 5 = extremamente importante. Perante a satisfação das necessidades percecionam-se três alternativas de respostas, sendo estas, também, em formato escala tipo Lickert, onde 1= satisfeita, 2 = satisfeita parcialmente e 3 = não satisfeita (Areia et al., 2017).

Relativamente à tradução e à validação para a população portuguesa, aplicou-se o instrumento em 364 familiares de doentes oncológicos, além disso, as respostas foram recolhidas, através de três associações e *online*. O instrumento pode considerar-se viável e com bons valores psicométricos, porque o Alfa de Cronbach é de 0.89 (Areia et al., 2017).

Procedimento

A recolha de dados, como parte integrante do procedimento do estudo, realizou-se através de um questionário *online*, na plataforma *Google forms*, que esteve disponível do dia 18 de fevereiro 2019 até ao dia 1 de setembro de 2020.

Apesar de inicial e idealmente se esperar, que a recolha fosse presencial e com a colaboração de associações relacionadas com a doença oncológica. Portanto, devido à pouca colaboração por parte das associações, não foi possível realizar-se a recolha colaborativamente, para além disso, o confinamento e as restrições impostas pela pandemia Covid-19, também trouxeram dificuldades para a sua concretização.

Ainda relativamente à tentativa de colaboração com as associações, pode descrever-se que o processo e a relação estabelecida inicialmente, foi via *email*, telefónica e posteriormente, com algumas das associações, presencialmente. Contudo foi através destas

vias, que se estabeleceram o contacto com as seguintes associações: a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Ajudo, a Acreditar e Amigas do Peito.

Sendo que no dia 9 de outubro de 2019, a associação Liga Portuguesa Contra o Cancro, foi contactada via *email*, ao qual, a resposta foi obtida através do Núcleo Regional do Sul da Liga Portuguesa Contra o Cancro. O núcleo disponibilizou via *email* o contacto para que pudessem compreender de que forma poderiam ajudar. Após chamada telefónica, forneceram os contactos de um profissional, que auxilia e coordena um grupo de apoio de familiares de doentes oncológicos, após tentativa de contacto via *email* e telefónica, não se obteve resposta.

No mesmo dia, 9 de outubro, contactou-se a associação voluntária Ajudo, via *email*, mas apenas no dia 15 de janeiro de 2020 se obteve resposta, onde a associação propôs um encontro, para exposição de ideias e esclarecimento de dúvidas. Nesse encontro a associação esclareceu que a sua finalidade, era sem fins lucrativos e que o apoio prestado aos cuidadores se incidia, essencialmente, nos seus direitos, deveres e quaisquer dúvidas no decorrer da doença oncológica. Acrescentando, também, que por isso não poderiam garantir o contacto com os cuidadores informais, mas que poderiam partilhar o inquérito *online*. Após o inquérito estar finalizado, foi partilhado com a associação, a qual nunca respondeu, não se mostrando, por isso, colaborativa.

No dia 5 de fevereiro de 2020 a associação Acreditar foi contactada, mas apenas dia 14 de fevereiro de 2020 se disponibilizou para uma reunião presencial, com o intuito de perceber como poderia colaborar no estudo científico. Após reunião, a resposta obtida pela associação, foi que iriam informar os pais dos doentes oncológicos, sobre o estudo e se, eventualmente, estes estariam interessados em participar. Após a reunião, a associação

transmitiu que relativamente às entrevistas (inicialmente idealizadas) nenhum cuidador mostrou interesse em participar, mas que reencaminhariam os questionários *online*.

A associação Amigas do Peito do Hospital Santa Maria forneceu o contacto para perceber de que forma poderiam ajudar. Sendo que a associação foi contactada no dia 14 de março de 2020, pedindo que fosse enviado um *email* a explicar o pretendido. O *email* foi enviado duas vezes e em nenhuma delas se obteve resposta.

Considerou-se, portanto, a dificuldade na colaboração institucional, após o questionário ter sido enviado, via *email* para diversas associações, solicitando que o partilhassem com os cuidadores informais. Sendo enviado duas vezes, para 63 associações, das quais responderam 11, onde 5 informaram que não faria sentido partilhar o questionário e 6 afirmaram tê-lo partilhado.

Para além disso, o questionário foi partilhado via *Facebook*, a mais de 1300 pessoas, individualmente, das quais, algumas transmitiram que partilhariam o estudo. Posteriormente, para o acesso às respostas ser mais incidido nos cuidadores de doentes oncológicos, o questionário foi publicado em aproximadamente 75 grupos de *Facebook*. Sendo que alguns grupos se associavam, de alguma forma, ao cancro, apesar de outros serem apenas grupos aleatórios. Pode afirmar-se, portanto, que a partilha do questionário, foi feita mais que uma vez nos respetivos grupos. Por fim, o questionário também foi enviado para outras redes de comunicação paralelas.

Resultados

Este capítulo tem como objetivo principal, tanto a apresentação dos dados recolhidos, como o tratamento estatístico ao longo da investigação. Sendo que para análise e o tratamento dos dados, foi utilizado o programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 25.0. Onde os dados apresentados correspondem à recolha feita, através das respostas obtidas no questionário *online*. Aglomerando, assim, as variáveis sociodemográficas, as variáveis da qualidade de vida, as variáveis da autoeficácia e as variáveis perante a importância e a satisfação das necessidades dos cuidadores informais.

Para além disso, através do tratamento de dados realizaram-se alguns procedimentos estatísticos, como: análises de frequência e descritivas, tendo o objetivo de compreender de que forma as variáveis em estudo prevalecem. Sendo que as análises de frequência, realizaram-se para perceber a frequência e a percentagem de ocorrência de cada questão. Em relação às análises descritivas o objetivo foi esclarecer a média, o desvio padrão e o intervalo mínimo e máximo das variáveis.

Análise de dados

Variáveis sociodemográficas

Como verificado no procedimento da investigação, a amostra é de 107 participantes, por isso, para estudo e tratamento das respostas, realizaram-se análises de frequência.

Sendo que as análises de frequência associadas às variáveis sociodemográficas, se podem apresentar através de vários pontos. Percebendo-se, portanto, que as idades dos cuidadores informais são no mínimo 20 e no máximo 70 anos, com uma média de 37,69 e um desvio padrão de 11,52. Já a idade dos doentes varia entre o mínimo de 8 anos e o máximo de

95 anos, onde a idade média é de 57,77 e um desvio padrão de 18,26. Para além disso, também se constata que 7 dos indivíduos cuidados têm idades entres os 8 e os 18 anos.

Para além disso, o estado civil dos cuidadores informais incide-se essencialmente em indivíduos casados, tendo uma percentagem de 38,3% e os solteiros, com 37,4%.

Relativamente à escolaridade, a maior parte tem estudos académicos, contemplando um total de 72 (67,3%) cuidadores, como pode ser observado na tabela 1.

Perante a situação profissional, pode verifica-se que a maioria tem atividade profissional, com 68 dos participantes (63,6%) e, curiosamente, os trabalhadores estudantes, com 14 (13,1%), constatando-se, assim que existem dois sujeitos de diferença, entre os trabalhadores estudantes e os cuidadores desempregados, sendo estes 16 participantes e apresentando uma percentagem de 15% (tabela 1).

Em relação ao parentesco/relação que os cuidadores informais mantêm com o doente oncológico, pode considerar-se como um ponto variável, mas que se agrupa, essencialmente, em cuidadores que são filhos(as), cônjuges/companheiros(as), mães e outros tipos de ralação, como se constata na tabela seguinte.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica da população

	Frequências absoluta (n)	Frequências relativas (%)
Sexo		
Feminino	86	80,4
Masculino	21	19,6
Estado Civil		
Solteira(o)	40	37,4
Casada(o)	41	38,3
União de Facto	15	14,0
Viúva(o)	1	0,9
Divorciada(o)	10	9,3
Escolaridade		
Ensino Primário/ Básico	4	3,7
Ensino Secundário	20	18,7
Curso Técnico-Profissional	11	10,3
Licenciatura	47	43,9
Mestrado	25	23,4
Situação Profissional		
Atividade profissional	68	63,6
Trabalhador estudante	14	13,1
Reformada(o)	4	3,7
Reformada(o) com atividade profissional	5	4,7
Desempregada(o)	16	15,0
Parentesco		
Filhos	51	47,7
Cônjuge/companheira(o)	24	22,4
Mães	8	7,5
Amiga(o)	4	3,7
Outro parentesco	20	18,7

Para além disso, perante os cuidados prestados e a sua durabilidade na vida dos cuidadores informais, desde o diagnóstico até ao momento, pode concluir-se que de 51 participantes, 22 deles prestavam cuidados com a durabilidade de pelo entre 1 a 2 anos e os restantes 29 há mais de 2, ou seja, 47,7% dos cuidadores prestavam cuidados há mais de um ano. Apesar disso, também se pode constatar que 21 dos inquiridos prestam cuidados há menos de 3 meses (19,6%). Sendo que também se pode constatar que o tempo despendido, pelos cuidadores informais, foi essencialmente de mais de 16 horas diárias, com 30 participantes (28%), onde também se verifica uma grande percentagem, relativamente à opção 4 a 8 horas, ou seja, 15,9%, como se verifica na tabela seguinte.

Relativamente à residência dos cuidadores com os doentes oncológicos, verifica-se que 72 participantes (67,3%) residem, ou seja, mais de metade dos inquiridos (tabela 2).

Tabela 2 - *Distribuição da amostra de acordo com as informações dos cuidadores informais em relação à doença*

	Frequências absoluta (n)	Frequências relativas (%)
Há quanto tempo presta cuidados ao DO		
< 3 meses	21	19,6
3 a 6 meses	17	15,9
6 a 12 meses	16	15,0
1 a 2 anos	22	20,6
> 2 anos	29	27,1
Não sei	2	1,9
Na última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média ao DO		
Até 2 horas	10	9,3
2 a 4 horas	16	15,0
4 a 8 horas	24	22,4
8 a 16 horas	17	15,9
Mais de 16 horas	30	28,0
Não sei	10	9,3
Vive no mesmo domicílio que a pessoa a quem presta cuidados		
Sim	72	67,3
Não	35	32,7

Em relação ao diagnóstico dos doentes oncológicos, aos quais os cuidadores prestam cuidados, pode então concluir-se, que maioritariamente foram: o cancro gastrointestinal, cancro no cérebro, o cancro da mama, e linfomas. Como se pode observar com maior detalhe na tabela 3.

Por fim, pode verificar-se, que a maioria dos cuidadores informais, veem o estado de saúde dos doentes oncológicos a quem prestam cuidados, como razoável, onde o consideram 39 participantes (36,4%), mas para além disso, também se averigua que 35 cuidadores (32,7%) o veem mau/muito mau.

Tabela 3 - *Distribuição da amostra de acordo com o diagnóstico dos doentes cuidados*

Diagnóstico	Frequências absoluta (n)	Frequências relativas (%)
Cancro Gastrointestinal	18	16,8
Cancro no Cérebro	16	14,9
Cancro da Mama	15	14,0
Linfomas	9	8,4
Cancro no Pâncreas	8	7,5
Cancro Pulmonar	6	5,6
Leucemia	6	5,6
Cancro no Sistema Urinário	6	5,6
Cancro da Tireoide	4	3,7
Cancro do Útero	3	2,8
Mieloma Múltiplo	3	2,8
Cancro Oral	3	2,8
Outras doenças oncológicas	10	9,5

Variável da qualidade de vida (WHOQOL-BREF)

Em relação ao instrumento WHOQOL-BREF, estimaram-se médias tanto para a qualidade de vida geral como para todos os domínios a ela associados, após isso fez-se a conversão para as 100 questões da primeira versão do instrumento. Sendo por isso, que através desta conversão os resultados se convertem a uma pontuação máxima de 100.

Através do presente estudo e perante a qualidade de vida dos cuidadores informais, pode constatar-se, que sendo o valor médio de 50, os cuidadores em média consideram estar satisfeitos com a sua qualidade de vida, visto que apresenta um resultado médio de 53,27. Já relativamente aos domínios verifica-se que aqueles que apresentam melhor qualidade de vida são o domínio físico e o domínio psicológico, como se pode confirmar na tabela 4.

Tabela 4 - *Análise descritiva da variável qualidade de vida (WHOQOL-BREF)*

Domínios	N	Média	Desvio Padrão
Qualidade de Vida Geral	107	53,27	19,97
Domínio Físico	107	59,75	17,91
Domínio Psicológico	107	57,32	18,83
Domínio Social	107	55,06	22,04
Domínio do Meio ambiente	107	55,87	17,02

Variável da autoeficácia (GSE)

Relativamente aos resultados da escala da autoeficácia, realizou-se um somatório, onde o valor total pode variar de 10 a 40, apresentando, por isso, um valor médio de 25. Pode, portanto, concluir-se, que perante o somatório da autoeficácia dos 107 participantes, a média é de 29,85. O que transmite uma autoeficácia ligeiramente acima do valor médio, ou seja, a média dos 107 cuidadores informais, que participaram no estudo, apresenta ser razoavelmente boa. Para além disso o desvio padrão total é de 5,32.

Variável das necessidades (FIN)

Os resultados obtidos perante o instrumento, que informa as necessidades dos cuidadores informais, divide-se em duas partes: a parte da importância que os participantes dão às suas necessidades e a parte da satisfação pessoal perante as mesmas.

Sendo que a importância é apresentada através de uma média, já a satisfação apresenta-se através de um somatório. Pode, portanto, considerar-se que em relação à importância das necessidades, a média é de 4,39 e o desvio padrão de 0,51, podendo então concluir-se, que a maioria dos cuidadores informais consideram importante, as necessidades que têm como cuidadores.

Para além disso, também se pode concluir, que as necessidades mais importantes para o cuidador informal, podendo percecionar-se através dos itens com maior realce, como: os itens 3, 4, 10, 11 e 16, foram aqueles, cujos cuidadores consideraram mais importantes de manter, no desempenho dos seus papéis, onde dos 107 participantes, onde entre 100 e 104 cuidadores, os consideraram. Pode, portanto, especificar-se que o item 3 é “Sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o paciente”, o item 4 “Ser informado(a) de alterações nas condições de saúde do paciente”, o item 10 “Estar seguro(a) de que o melhor

cuidado possível está a ser dado ao paciente”, o item 11 “ Saber que sintomas o tratamento ou a doença podem causar” e o item 16 “Ter informação do que fazer com o paciente em casa”.

O mesmo se pode constatar, em relação às necessidades que os cuidadores consideraram menos importantes, sendo estas o item 15 “Saber os nomes dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao paciente”, o item 17 “Sentir me aceite pelos profissionais de saúde”, o item 18 “Ter ajuda nos cuidados ao paciente”, o item 19 “Ter alguém que se preocupe com a minha saúde” e por fim, o item 20 “ Ser informado(a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas”.

Relativamente à satisfação das necessidades que os cuidadores sentem como importantes, pode perceber-se que esta questão surge a seguir à pergunta da importância das necessidades, onde os cuidadores poderiam responder se a consideravam como: nada importante; pouco importante; moderadamente importante; muito importante ou extremamente importante. Sendo que aqueles que respondessem nada importante, não teriam de responder à questão sobre a satisfação perante essa necessidade. Por isso, pode concluir-se que dos 107 participantes, 92 consideraram todas as necessidades apresentadas, pelo menos pouco importantes.

Para além disso, conclui-se que de todas as necessidades, aquela que é considerada, mais satisfeita, pelos cuidadores informais é a que corresponde ao item 6, ou seja, “Saber que tratamento o paciente está a receber”, com efeito de 59,8%. Para além disso, também se pode realçar como necessidades satisfeitas, para a maior parte dos participantes, o item 15 “Saber os nomes dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao paciente”, que apresenta uma percentagem de 58,9% e o item 16 “Ter informação do que fazer com o paciente em casa”, com 57% (tabela 5).

Onde também se pode averiguar, que o item 20 “Ser informado(a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas”, de 26,2%, o 19 “Ter alguém que se preocupe com a minha saúde” com 25,2% e o 18 “Ter ajuda nos cuidados ao paciente” com 19,6%, se consideram os itens, onde as necessidades dos cuidadores são menos satisfeitos.

Perante a satisfação das necessidades, também tem de se falar das respostas omissas, onde se constata que o item 17 “Sentir me aceite pelos profissionais de saúde”, apresenta menos número de respostas, ou seja, perante este item, sete pessoas consideram esta necessidade nada importante, para o desempenho das funções de cuidador. Estes valores podem observar-se na tabela 5.

Tabela 5 - *Frequência da satisfação das necessidades*

Item	Satisfeita		Satisfeita Parcialmente		Não Satisfeita		Respostas omissas		Média	Desvio Padrão
	n	%	n	%	n	%	n	%		
1	43	40,2	52	48,6	10	9,3	2	1,9	1,69	0,64
2	42	39,3	51	47,7	14	13,1	0	0,0	1,74	0,68
3	53	49,5	41	38,3	13	12,1	0	0,0	1,63	0,69
4	52	48,6	45	42,1	10	9,3	0	0,0	1,61	0,66
5	52	48,6	44	41,1	11	10,3	0	0,0	1,62	0,67
6	64	59,8	32	29,9	11	10,3	0	0,0	1,50	0,68
7	55	51,4	43	40,2	9	8,4	0	0,0	1,57	0,65
8	56	52,3	39	36,4	12	11,2	0	0,0	1,59	0,69
9	41	38,3	47	43,9	19	17,8	0	0,0	1,79	0,72
10	54	50,5	39	36,4	14	13,1	0	0,0	1,63	0,70
11	50	46,7	38	35,5	19	17,8	0	0,0	1,71	0,75
12	42	39,3	46	43,0	18	16,8	1	0,9	1,77	0,72
13	44	41,1	45	42,1	18	16,8	0	0,0	1,76	0,73
14	49	45,8	43	40,2	15	14,0	0	0,0	1,68	0,71
15	63	58,9	32	29,9	11	10,3	1	0,9	1,51	0,68
16	61	57,0	29	27,1	17	15,9	0	0,0	1,59	0,75
17	54	50,5	34	31,8	12	11,2	7	6,5	1,58	0,70
18	51	47,7	29	27,1	21	19,6	6	5,6	1,70	0,79
19	38	35,5	39	36,4	27	25,2	3	2,8	1,89	0,79
20	36	33,6	39	36,4	28	26,2	4	3,7	1,92	0,79

Associação entre variáveis

Em relação à associação de variáveis, pode considerar-se que se utilizaram as correlações de Pearson, com o intuito de avaliar as ligações entre as variáveis quantitativas, já as correlações de Spearman teve o intuito de examinar a relação entre as variáveis qualitativas ordinais e quantitativas.

Portanto, relativamente às correlações Pearson podem tirar-se algumas conclusões, que se podem verificar na tabela abaixo (tabela 6).

Tabela 6 - *Correlação de Pearson entre variáveis*

Variáveis	Idade	QV G	QV F	QV P	QV S	QV A	GSE	FIN
Idade	--							
QV G	-0,061	--						
QV F	-0,077	0,661**	--					
QV P	-0,087	0,505**	0,612**	--				
QV S	-0,263**	0,324**	0,482**	0,626**	--			
QV A	0,180	0,639**	0,670**	0,649**	0,554**	--		
GSE	--	0,289**	0,360**	0,453**	0,347**	0,520**	--	
FIN	--	-0,061	-0,090	-0,018	-0,111	-0,055	-0,050	--

Nota: ** p < 0,01; * p < 0,05.

Qualidade de vida geral (QV G); Qualidade de vida domínio físico (QV F); Qualidade de vida domínio psicológico (QV P); Qualidade de vida domínio social (QV S); Qualidade de vida domínio ambiente (QV A); General self-efficacy scale (GSE); Family inventory of needs (FIN)

Isto é, relativamente à tabela acima apresentada, pode verificar-se, essencialmente, a representatividade das correlações, podendo ser, por vezes, positiva ou negativamente, associadas, sendo que também se pode perceber se as correlações são fortes ou fracas, balizando-se através do valor igual ou superior a 0,30.

Portanto na tabela 6, a presença uma correlação negativa quase forte ($r = -0,263$, $p < 0,05$), entre o domínio social da qualidade de vida e a idade, ou seja, conclui-se que quanto maior for a idade menor é o domínio social da qualidade de vida ou quanto maior é o domínio social, menor é a idade.

Podendo também observar-se que em relação as correlações da qualidade de vida, com os restantes domínios, como pertencem ao mesmo questionário, era de se esperar que existissem correlações positivas e fortes. Por isso, entre a QV G e os restantes domínios, constata-se que a correlação menos forte, é a correlação da qualidade de vida com o domínio social ($r = 0,324$; $p < 0,01$). O que pode indicar, que para os cuidadores informais, quanto maior é a QV G, maior é a QV S. Para além disso, a correlação mais forte, ou seja, com maior dependência, é o QV F com a QV G ($r = 0,661$; $p < 0,01$). O que quer dizer, que o domínio físico é o que impactua mais, a QV G percebendo-se, portanto, que quanto maior for a qualidade de vida geral, mais o cuidador informal apresentar melhor qualidade de vida, associada ao domínio físico e vice-versa.

Para além disso, perante os domínios da qualidade de vida e a autoeficácia (GSE), pode realçar-se as correlações entre os domínios do meio ambiente ($r = 0,520$; $p < 0,01$) e os domínios psicológicos ($r = 0,453$; $p < 0,01$). Quer com isto dizer, que a correlação entre eles é bastante forte e por isso dependente, o que indica, que quanto maior é a autoeficácia, maior é a qualidade de vida relativamente ao domínio do meio ambiente, e o mesmo se verifica com o domínio psicológico. Isto é, a qualidade de vida do domínio do meio ambiente e psicológico, influenciam mútua e positivamente a autoeficácia dos cuidadores informais.

Podendo verificar-se, também, que relativamente à correlação da qualidade de vida geral e da autoeficácia (GSE), que a correlação é positiva e moderadamente forte ($r = 0,289$; $p < 0,01$). Quer com isto dizer, que quanto maior é a qualidade de vida dos cuidadores informais, maior é a sua autoeficácia, e vice-versa.

Já relativamente à importância das necessidades dos cuidadores informais, pode verificar-se como independente das restantes variáveis, apresentando correlações muito fracas e um valor de p muito elevado, ou seja, pouco significativo.

Ainda sobre as correlações de Pearson, pode verificar-se na tabela 7, a existência de uma correlação positiva, quase forte, relativamente à média de horas dedicadas ao doente oncológico, na última semana e a autoeficácia ($r = 0,206$, $p < 0,05$). Portanto, na última semana a quantidade de horas, que os cuidadores informais dedicam aos doentes oncológicos e a autoeficácia correlacionam-se mutuamente.

Para além disso, também se pode verificar uma correlação fraca, mas significativa ($r = 0,195$; $p < 0,05$), entre a forma como o cuidador informal vê a saúde do doente oncológico e a autoeficácia, isto é, são variáveis dependentes, mas com uma correlação fraca. Ou seja, a forma como os cuidadores informais veem a saúde do doente, influencia a sua autoeficácia.

Tabela 7 - *Correlações de Pearson das variáveis sociodemográficas e da autoeficácia*

Variáveis	GSE	TODO	TMD	ESD
GSE	--			
TDO	-0,021	--		
TMD	0,206*	0,004	--	
ESD	0,118	0,195*	-0,044	--

Nota: * $p < 0,05$.

General self-efficacy scale (GSE); Há quanto tempo presta cuidados aos doentes oncológicos (TDO); Ao longo da última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média, ao doente oncológico (TMD); Neste momento como vê o estado de saúde do doente oncológico (ESD).

Relativamente às correlações de Spearman, perante as variáveis sociodemográficas e da qualidade de vida, como se verifica na tabela 8, pode constatar-se que existe correlação quase forte entre ambas as variáveis ($r = 0,213$; $p < 0,05$), ou seja, entre como o cuidador informal vê a saúde do doente e a quantidade de tempo que os cuidadores informais prestam cuidados aos doentes. Para além disso, existe uma correlação forte ($r = 0,390$; $p < 0,01$), entre a qualidade de vida geral e como os cuidadores informais veem a saúde do doente. Ainda

relativamente à correlação da qualidade de vida com a forma como os cuidadores veem a saúde do doente, os domínios com maior correlação são o domínio físico e do meio ambiente. Podendo, também, verifica-se uma correlação negativa quase forte ($r = -0,222$, $p < 0,05$), entre o tempo despendido diariamente, em média, perante os cuidados ao doente, e o domínio físico da qualidade de vida. Concluindo-se, portanto, que o domínio físico da qualidade de vida é pior em cuidadores que cuidam mais horas semanalmente.

Tabela 8 - Correlações de Spearman das variáveis sociodemográficas e da qualidade de vida

Variáveis	TDO	TMD	ESD	QV G	QV F	QV P	QV S	QV A
TODO	--							
TMD	0,003	--						
ESD	0,213*	-0,056	--					
QV G	0,020	-0,178	0,390**	--				
QV F	-0,042	-0,222*	0,234*	0,666**	--			
QV P	-0,038	-0,028	0,142	0,568**	0,612**	--		
QV S	0,039	0,009	0,128	0,387**	0,481**	0,608**	--	
QV A	0,059	-0,100	0,248**	0,681**	0,685**	0,664**	0,535**	--

Nota: ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$.

Há quanto tempo presta cuidados aos doentes oncológicos (TDO); Ao longo da última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média, ao doente oncológico (TMD); Neste momento como vê o estado de saúde do doente oncológico (ESD); Qualidade de vida geral (QV G); Qualidade de vida domínio físico (QV F); Qualidade de vida domínio psicológico (QV P); Qualidade de vida domínio social (QV S); Qualidade de vida domínio ambiente (QV A).

Para além destas correlações, também se trataram os dados através de outros testes, como o teste Wilcoxon-Mann-Witney, que se utilizou devido à falta de homogeneidade e de normalidade. Isto é, não existe normalidade, nas variáveis da qualidade de vida, da autoeficácia (GSE) e das necessidades (FIN), por isso, utilizou-se o teste não-paramétrico Wilcoxon-Mann-Witney, para análise da diferença existente entre estes grupos.

Relativamente ao teste não paramétrico Wilcoxon-Mann-Witney, verificaram-se diferenças significativas entre os sexos feminino e masculino, constatando assim, que os cuidadores informais do sexo feminino salientaram mais a importância das necessidades, ao longo do acompanhamento da doença oncológica ($U = 539$; $W = 770$; $p = 0,004$).

Sendo que, também se encontraram diferenças entre os cuidadores que residem com os doentes oncológicos e os que não residem, verificando, portanto, que os cuidadores que não vivem com os doentes, apresentam melhor qualidade de vida, do que aqueles que vivem com o doente. Sendo que as diferenças estatisticamente significativas, se encontram associadas ao domínio social e ao domínio psicológico da qualidade de vida ($U = 694,5$; $W = 3322,5$; $p = 0,000$).

Ainda perante o teste de Wilcoxon-Mann-Witney, e os cuidadores informais, que residem com os doentes, pode constatar-se que os cuidadores informais que residem com o doente salientam mais o impacto da importância das necessidades na sua vida, do que aqueles que não residem ($U = 874,5$; $W = 1504,5$; $p = 0,010$).

Para além das correlações e do teste não paramétrico, realizou-se uma regressão linear, com o interesse em verificar os principais preditores de qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes oncológicos (tabela 9). Onde se verifica que o tempo dedicado aos cuidados perante o doente ($B = -3,443$; $p = 0,003$), o estado de saúde do doente ($B = 5,532$; $p = 0,000$) e a autoeficácia ($B = 1,118$; $p = 0,001$) são preditores da qualidade de vida dos cuidadores de doentes. No conjunto, o total das variáveis deste modelo explicam 30% da variância [$F = 14,139$ (12,228), $p = 0,001$].

Tabela 9 - Regressão linear de algumas variáveis sociodemográficas e a autoeficácia

	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados	t
	B	Erro padrão	Beta	
(Constantes)	16,267	10,020		0,108
TMD	-3,443	1,133	-0,257	0,003*
ESD	5,532	1,236	0,373	0,000***
GSE	1,118	0,320	0,298	0,001**

Nota: *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$.

Ao longo da última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média, ao doente oncológico (TMD); Neste momento como vê o estado de saúde do doente oncológico (ESD); General self-efficacy scale (GSE)

Discussão

Neste capítulo o esperado é que se estipulem relações, como o objetivo de refletir sobre os parâmetros em estudo, ou seja, entre as informações teóricas encontradas, os objetivos propostos e os resultados obtidos. Por isso, pode considerar-se que a discussão destes parâmetros, permite uma clarificação e melhor absorção dos mesmos.

Visto que, o presente trabalho, se foca essencialmente na vida dos cuidadores informais de doentes oncológicos, espera-se percecioná-la, através da compreensão da qualidade de vida, da autoeficácia e das necessidades dos mesmos. Além disso, pretende-se compreender e caracterizar a relação entre as necessidades dos cuidadores informais e a sua qualidade de vida, como também, a ligação das necessidades com a autoeficácia, e por fim a correlação entre a autoeficácia e a qualidade de vida.

Através dos resultados obtidos e da ligação com a informação teórica apresentada, pode afirmar-se que as questões impostas e propostas de estudo, através dos objetivos, foram esclarecidas e clarificadas, trazendo respostas sucintas, que evidenciam as variáveis em estudo.

Por isso, com o presente estudo se foca nos cuidadores informais, torna-se fundamental desmistificar-se a relação dos resultados sociodemográficos, aqui apresentados e aqueles que foram apresentados teoricamente.

Podendo então concluir-se, que existe ligação entre os dois preditores, isto é, o sexo dos cuidadores informais e o grau de parentesco, isto porque se verifica que no estudo de Romito et al. (2013) a maioritariamente dos cuidadores informais do sexo feminino, tal como no presente trabalho, apresentam as mesmas conclusões. Além disso, nesta dissertação, os cuidadores informais são fundamentalmente filhas(os), cônjuges/companheiras(os) e mães, o

mesmo se verifica nos estudos tanto do Departamento de Prestação e Contribuições (2020), como de Romito et al. (2013), transmitindo que o parentesco, entre cuidador informal e doente, se pode verificar a nível familiar, entre o 1º e o 4º grau. Além disso, Romito et al. (2013), também realçam, que fundamentalmente os cuidados são prestados por filhos(as) e cônjuges, ou seja, o mesmo se verifica, visto que de 107 cuidadores informais, 51 eram filhas(os) e 24 eram cônjuges/companheiras(os).

Ainda relativamente aos cuidadores informais, pode analisa-se que na presente investigação a idade dos mesmos, é compreendida entre os 20 e 70 anos, o que se diferencia da constatação do estudo de Warapornmongkholkul et al. (2017) onde a idade varia entre os 18 e 50 anos. Sendo que, esta diferença entre os intervalos de idades de ambos os estudos, se pode dever ao facto do estudo de Warapornmongkholkul et al. (2017) se focar nos cuidadores informais da Tailândia e/ou pelo número da amostra ser superior, ao do presente estudo.

Em relação à quantidade de horas gastas, pelos cuidadores informais diariamente, podem verificam-se diferenças entre: o presente estudo e o de Muliira e Kizza (2019). Isto porque estes autores, fizeram uma estatística semanal das horas gastas, já neste trabalho a apresentação das horas foi diária. Sendo que Muliira e Kizza (2019) analisaram que os cuidadores informais, despendem 121 horas semanais com os doentes oncológicos e na presente investigação concluiu-se que os cuidadores em estudo, despendiam de 16 horas ou mais diariamente. Por isso, pode considerar-se que estas diferenças, surgem devido à formulação da questão. Apesar disso, feita a média das horas semanais, do presente estudo, verifica-se que são 112 horas, pode, portanto, perceber-se uma diferença de 9 horas semanais, mas visto que a resposta é “16 horas ou mais”, pode aferir-se que as horas constatadas em ambos os estudos, se assemelham.

Para além dos dados sociodemográficos, que se consideraram como correlacionáveis entre si, pretende também averiguar-se a correlação existente em relação ao objetivo de compreender e caracterizar a qualidade de vida dos cuidadores informais. Pode, portanto, verificar-se, que a qualidade de vida dos cuidadores, da presente tese, se apresenta mediana, tal como Warapornmongkholkul et al. (2017) conclui, que de modo geral/em média, a qualidade de vida dos cuidadores informais é boa. Podendo concluir-se, que ambos se assemelham.

Ainda em relação à qualidade de vida, pode concluir-se que os domínios, desta investigação, com valores mais elevados, foram os domínios físicos e psicológicos, o que se assemelha, em parte, visto que a QV P é o segundo valor mais alto. No estudo de Gorji et al. (2012), transmite-se que os fatores psicológicos, são aqueles que maior impacto, têm na qualidade de vida dos cuidadores informais. Por isso, como se pode verificar o domínio físico não foi considerado, por Gorji et al. (2012), como o mais impactante na qualidade de vida do cuidador informal. O que se pode justificar, devido ao facto da maioria dos cuidadores informais, do presente estudo terem respondido ao questionário, na altura em que estavam em confinamento. Isto porque se pode considerar, que a nível físico os cuidadores informais sentiram mais desafios, em circunstância de isolamento social. Sendo que em relação aos cuidadores, que residiam com o doente, podem ter sentido mudanças a nível físico, devido aos reajustes na gestão de rotinas diárias, podendo exigir maior esforço físico. Relativamente aos cuidadores, que não residem com o doente, pode ter sido muito desafiante, devido ao isolamento social, tendo de redobrar a sua gestão diária, tanto a nível de imposições perante as deslocações, como a nível das atividades pessoais podendo assim influenciar diversos fatores físicos.

Além disso, perante a qualidade de vida do cuidador informal, pode verificar-se, na presente investigação, como correlacionada com a idade dos cuidadores, ou seja, analisou-se que quanto mais velhos eram os cuidadores, menor era a sua qualidade de vida em relação ao domínio social. Sendo que Shahi et al. (2014), também constatou que quanto mais velhos eram os cuidadores, mais instável era a sua qualidade de vida. A única diferença, é que as conclusões da presente dissertação, se referem à qualidade de vida associada ao domínio social e as observações do autor referenciado, se associam à qualidade de vida generalizada. Isto é, apesar de serem equivalentes, diferenciam-se ligeiramente, isto porque socialmente as pessoas mais velhas, podem ter a tendência de se isolar mais, o que pode prejudicar a sua qualidade de vida, associada ao domínio físico, mais do que a qualidade de vida generalizada.

Para além da qualidade de vida dos cuidadores informais, também se propôs compreender e caraterizar a autoeficácia dos cuidadores informais. Por isso pode, portanto, concluir-se que a autoeficácia dos cuidadores informais se encontra ligeiramente acima do valor médio, podendo então considerar-se, que os cuidadores informais têm uma boa autoeficácia. O que também se verifica no estudo de Warapornmongkholkul et al. (2017), onde a autoeficácia é evidenciada como sendo boa.

Ainda sobre a autoeficácia, mas relativamente ao objetivo de compreender e caraterizar a correlação entre a autoeficácia e a qualidade de vida, pode transmitir-se que existe ligação, correlação e ambas as variáveis são dependentes uma da outra. Verifica-se, portanto, que se a qualidade de vida se considera boa, a autoeficácia também. O mesmo se analisa no estudo de Chirico et al. (2017), onde se transmite, que a qualidade de vida se relaciona com a autoeficácia, demonstrando que a relação entre ambas é positiva e que para além disso, quanto maior for a autoeficácia, maior se apresenta a qualidade de vida.

Na presente investigação também foi proposto, compreender e caracterizar a importância e a satisfação das necessidades dos cuidadores informais. Onde em relação às necessidades dos cuidadores informais, se pode concluir, que existem diferença quanto à relação entre os sexos e quanto à residência com o doente. Isto é, relativamente à importância das necessidades, os cuidadores do sexo feminino realçam mais a importância das mesmas, do que os cuidadores do sexo masculino. Tal como os cuidadores que residem com o doente, também reforçam, mais a importância das necessidades, do que aqueles que não residem. Sendo que, também, no estudo de Alzougool et al. (2017) se conclui que as necessidades variam conforme o sexo do cuidador, se residem ou não com o doente e entre outros fatores.

Através da importância das necessidades, também se pode corroborar que as necessidades com mais importância, de modo geral, para os 107 cuidadores, fundamentalmente, se associam à obtenção de informação associada à doença e ao doente, e também com os profissionais de saúde. O que também, se pode verificar no estudo, tanto de Heath et al. (2018), como de Northouse et al. (2012) e também de Alzougool et al. (2017), sendo que, apesar dos autores enunciarem mais do que uma necessidade importante para os cuidadores informais, especificam algumas, como a necessidade de informação por parte dos profissionais de saúde e nas falhas sentidas por parte dos mesmos, como também se verifica nesta investigação.

Além das necessidades mais importantes, também se pode perceber as menos importantes e, por isso, verifica-se que as conclusões dos autores diferem, das do presente estudo, pois Cortês et al. (2017) consideram os fatores intrapessoais bastante importantes para os cuidadores informais e nesta investigação foram os fatores que se constataram com menos significância. O que se pode justificar, devido à falta de autocuidado dos cuidadores informais como citado no estudo de Awasthi e Kuhu (2017), mas também através das

dificuldades introspectivas dos cuidadores, a nível psicológico, como analisam Sercekus et al. (2014), quando transmitem que os cuidadores tendem a controlar os sentimentos e a evitar abordar temas associados ao cancro. Quer isto dizer, que como o autocuidado, dos cuidadores informais em estudo, pode ser reduzido, estes tenderão a evitar abordar e refletir o tema, podendo influenciar e impactar as suas respostas sobre a importância das necessidades.

No que diz respeito à satisfação das necessidades dos cuidadores informais, pode considerar-se que estes têm interesse em compreender as necessidades, visto que a maioria dos cuidadores, mais concretamente 92, responderam que as necessidades eram pelo menos “pouco importante” e estes avaliaram a sua satisfação perante as mesmas. Tal como Rietveld et al. (2019) através do seu estudo, também transmitiu, que os cuidadores informais demonstravam interesse em sentir as necessidades satisfeitas.

Para além disso, em relação à presente dissertação, pode destacar-se que de todas as necessidades apresentadas aos cuidadores informais no questionário, as que os cuidadores consideraram mais satisfeitas, estavam correlacionadas com os tratamentos, os cuidadores conhecerem os profissionais de saúde e terem informações, de como saber gerir as atividades do paciente. Sendo que estas constatações, se diferem do estudo, tanto de Lund et al. (2015), como de Gerhardt et al. (2020), que analisaram que os cuidadores não sentem, as necessidades relacionadas com a preocupação dos profissionais de saúde, satisfeitas. Por isso, pode tentar justificar-se esta diferença, através da possibilidade de proximidade, entre profissional de saúde e o cuidador, sentida em relação ao momento em que a maioria dos indivíduos, deste estudo, responderam ao inquérito, ou seja, no período de confinamento. Sendo que, por isso, os profissionais de saúde, podem ter procurado manter uma proximidade maior com o cuidador informal, melhorando assim a relação entre ambos.

Ainda sobre as necessidades, pode verificar-se neste estudo, que de modo geral as necessidades que para o cuidador não são satisfeitas, centram-se, fundamentalmente, na necessidade de se sentirem-se apoiados, verificando-se por isso, que sentem as necessidades emocionais e de identidade social, como não satisfeitas. O mesmo se verifica no estudo de Soothill et al. (2001), que expressa que as necessidades menos satisfeitas, se correlacionam, essencialmente com a gestão diária, as emoções e a identidade social dos cuidadores informais.

Para além disso, também se pode declarar, que de modo geral as necessidades dos cuidadores informais, desta investigação, são satisfeitas, o que se diferencia das observações do estudo de Harding et al. (2012), que mencionou que as necessidades dos cuidadores informais, de modo geral não eram atendidas. Esta diferença entre a satisfação dos cuidadores informais, perante as necessidades, pode dever-se ao facto do artigo de Harding et al. (2012), ter sido realizado com a população inglesa e ter sido escrito em 2012, ou seja, passados 8 anos a ciência evoluiu e a compreensão da importância dos cuidadores informais, no decorrer da doença também, e por isso, a atenção dos profissionais de saúde, para com as necessidades dos cuidadores, pode efetivamente ter melhorado. Para além disso, as diferenças também se podem dever, ao facto dos cuidadores informais, se poderem focar, essencialmente, nas necessidades dos doentes, podendo assim, esquecer-se das próprias necessidades e considerando-as, por isso, satisfeitas, como se pode verificar no estudo de Sales (2014).

Através dos objetivos de compreender e caraterizar a correlação da qualidade de vida com as necessidades e a correlação da autoeficácia e das necessidades dos cuidadores informais, pode perceber-se que não se encontram correlações significativas. Quer isto dizer, que ao momento presente, não foram encontradas evidências científicas de que as

necessidades dos cuidadores informais, dependem da autoeficácia ou da qualidade de vida e vice-versa.

Conclusão

A motivação para realizar um estudo de investigação, associa-se à compreensão daquilo que se projeta e da forma como se correlaciona com os factos estudados anteriormente. Neste caso, o interesse na vida do cuidador informal, surgiu através da vontade de compreender, desmistificar os desafios e as problemáticas associadas à doença oncológica. Para além disso, enquanto o tema era pensado e ponderado, existiam certezas hipotéticas, não científicas, de que a vida dos cuidadores era impactada negativamente, ao longo dos cuidados prestados a doentes oncológicos.

Apesar disso, pode concluir-se, que o esperado não corresponde aos factos reais e científico, isto porque, a maioria dos cuidadores informais demonstra e apresenta ter uma qualidade de vida mediana. Pode, portanto, concluir-se, que a ligação existente entre a qualidade de vida dos cuidadores informais e a oncologia, apresenta valores médias.

Para além da qualidade de vida, também se pretendeu perceber e compreender de que forma a autoeficácia impacta o cuidador informal, visto que a autoeficácia é um fator intrínseco aos seres humanos, além do mais, pode facilitar o processo e a resolução de problemas. Por isso, sendo o cancro um desafio constante para o cuidador, poderia existir alguma ligação positiva entre ambos, a autoeficácia e a doença cancerígena. Pode então, verificar-se, isso mesmo, que os indivíduos mais autoeficazes, apresentavam uma melhor qualidade de vida, sendo que o mesmo acontecia inversamente.

As necessidades dos cuidadores informais, por vezes, podem ser consideradas esquecidas, devido à possibilidade de o foco, dos profissionais de saúde, se incidir, unicamente, sobre o doente e acabando por se esquecerem do cuidador. Portanto, relativamente a esta variável, previa-se a apresentação de resultados com evidências de que as

necessidades dos cuidadores informais se consideravam pouco atendidas. Apesar disso, o que acabou por se verificar, foi que as necessidades pouco ou nada, se correlacionaram com as restantes variáveis.

Para além das principais conclusões, científicas teórica e praticamente percecionadas, também é esperado que se reflita no trabalho apresentado, por isso, torna-se fundamental a assimilação e formulação das limitações do presente estudo e apresentação de propostas para futuros estudos.

Sendo por isso, percecionadas e refletidas as seguintes limitações: o tamanho da amostra, isto porque, se fosse maior traria a possibilidade de se percecionarem conclusões mais claras nas diferenças entre os sexos. Ainda associado à amostra, pode considerar-se uma limitação o facto do questionário se ter encontrado disponível, unicamente, via *online*, pois o acesso pode tornar-se mais complexo para pessoas que não consigam e/ou não saibam aceder à *internet* em casa. Em relação à estrutura do trabalho, pode considerar-se uma limitação o facto do estudo ser apenas quantitativo, visto que uma investigação mista ajudaria a compreender melhor, os conceitos absorvidos. A extensão do questionário, eventualmente, também se pode considerar uma limitação, porque pode alterar a veracidade das respostas obtidas.

Apesar disso, o maior desafio sentido ao longo da realização da tese, foi a obtenção de respostas, que tornassem o estudo significativo, e com conclusões consistentes. E por isso, apesar das dificuldades, o trabalho realizado obteve respostas claras e concretas, o que ajudou a perceber melhor a investigação.

Em relação a propostas para estudos futuros, pode sugerir-se, que se realize um estudo mais amplo, onde se avalie também a relação e a interação dos cuidadores informais, com os

profissionais de saúde e com isto obter informações acerca da forma, como esta relação se correlaciona com a variável das necessidades. Isto para que se consiga obter informações mais claras, em relação às necessidades dos cuidadores informais. Outra sugestão, seria a realização de um estudo longitudinal, onde os cuidadores fossem avaliados, no início da sua prestação de cuidados e posteriormente, passado um ano, fossem novamente avaliados, tendo como objetivo perceber e verificar, de forma mais clara, o impacto dos cuidados na vida destes indivíduos.

Além disso, também se pode sugerir que a população alvo seja alargada, isto é, onde os antigos cuidadores sejam envolvidos na amostra, isto porque, para além existir a possibilidade de aumentar o número de respostas, também poderia ser interessante perceber-se, quais as diferenças entre do impacto da doença oncológica na vida de atuais e antigos cuidadores informais.

Referências

- Abbas, Z., & Rehman, S. (2018). An overview of cancer treatment modalities. Em *Neoplasms*. InTech, 139–157. doi: 10.5772/intechopen.76558
- Aguiló, S., García, E., Arza, A., Garzón-Rey, J. M., & Aguiló, J. (2018). Evaluation of chronic stress indicators in geriatric and oncologic caregivers: A cross-sectional study. *Stress*, 21(1), 36–42. doi: 10.1080/10253890.2017.1391211
- Ahmad, A., & Safaria, T. (2013) Effects of self-efficacy on students' academic performance. *Journal of Educational, Health and Community Psychology*, 2(1), 22-29.
- Al-Azri, M., Al-Awisi, H., Al-Rasbi, S., El-Shafie, K., Al-Hinai, M., Al-Habsi, H., & Al-Moundhri, M. (2014). Psychosocial impact of breast cancer diagnosis among omani women. *Oman Medical Journal*, 29(6), 437–444. doi: 10.5001/omj.2014.115
- Al-Daken, L. I., & Ahmad, M. M. (2018). Assessing levels of self-efficacy among family caregivers of patients with cancer. *International Journal of Applied and Natural Sciences*, 7(2), 91–98.
- Alzougool, B., Chang, S., & Gray, K. (2017). The effects of informal carers' characteristics on their information needs: The information needs state approach. *Informatics for Health and Social Care*, 42(3), 261–273. doi: 10.1080/17538157.2016.1221409
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. dos. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475–484. doi: 10.1590/S0102-37722011000400011
- Antonella, S., Flavia, V., Daniela, T., Giuseppe, T., & Daniele, S. (2017). The 'charter of rights for family caregivers'. The role and importance of the caregiver: An Italian proposal. *ESMO Open*, 2, 1-4. doi: 10.1136/esmoopen-2017-000256

- Aoun, S. M., Deas, K., Howting, D., & Lee, G. (2015). Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: A comparative study with other Cancer groups. *PLOS ONE*, *10*(12), 1–17. doi: 10.1371/journal.pone.0145106
- Araújo, M., & Moura, O. (2011). Estrutura factorial da General Self-Efficacy Scale (Escala de Auto-Eficácia Geral) numa amostra de professores portugueses. *Laboratório de Psicologia*, *9*(1), 95–105. doi: 10.14417/lp.638
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of the Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, *30*, 22–28. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.005
- Armoogum, J., Richardson, A., & Armes, J. (2013). A survey of the supportive care needs of informal caregivers of adult bone marrow transplant patients. *Supportive Care in Cancer*, *21*, 977–986. doi: 10.1007/s00520-012-1615-4
- Awasthi, P., & Kuhu. (2017). The cancer disaster: Psychology of informal caregivers. *Journal of Psychology & Clinical Psychiatry*, *7*(1), 1–5. doi:10.15406/jpcpy.2017.07.00424
- Badwaik, R. (2019). Precision medicine: Emerging trends in cancer therapy. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, *13*(10), FE01–FE04. doi: 10.7860/JCDR/2019/42394.13231
- Bandura, A. (1994). *Self-efficacy* (4a ed.). Encyclopedia of mental health. New York: Academic Press.
- Baumstarck, K., Chinot, O., Tabouret, E., Farina, P., Barrié, M., Campello, C., Petirena, G., Hamidou, Z., & Auquier, P. (2018). Coping strategies and quality of life: A

- longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 157. doi: 10.1186/s12955-018-0983-y
- Boakye, E. A., Mohammed, K. A., Geneus, C. J., Tobo, B. B., Wirth, L. S., Yang, L., & Osazuwa-Peters, N. (2018). Correlates of health information seeking between adults diagnosed with and without cancer. *PLOS ONE*, 13(5), 1-16. doi: 10.1371/journal.pone.0196446
- Boele, F. W., Uden-Kraan, C. F. van, Hilverda, K., Reijneveld, J. C., Cleijne, W., Klein, M., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress, and quality of life in glioma patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24, 3011–3022. doi: 10.1007/s00520-016-3112-7
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & Doorslaer, E. V. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642. doi: 10.1093/geront/gny137
- Borjalilu, S., Kaviani, A., Sanaz, H., Karbakhsh, M., & Mazaheri, M., A. (2017). Exploring the role of self-efficacy for coping with breast cancer: a systematic review. *Archives of Breast Cancer*. 4(2), 42-57. doi: 10.19187/abc.20174242-57
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Fialho, R. B. M., Pedroso, J. S., Coelho, J. A., & Ramalho, J. A. M. (2014). Dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients—An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124–127. doi: 10.1136/jme.10.3.124
- Carmichael, F., Hulme, C., Sheppard, S., & Connell, G. (2008). Work – life imbalance: Informal care and paid employment in the UK. *Feminist Economics*, 14(2), 3–35. doi: 10.1080/13545700701881005

- Chaturvedi, S. (2012). Psychiatric oncology: Cancer in mind. *Indian Journal of Psychiatry*, 54(2), 111–118. doi: 10.4103/0019-5545.99529
- Chirico, A., D’Aiuto, G., Penon, A., Mallia, L., Laurentiis, M. D., Lucidi, F., Botti, G., & Giordano, A. (2017). Self-Efficacy for coping with cancer enhances the effect of reiki treatments during the pre-surgery phase of Breast cancer patients. *Anticancer Research*, 37(7), 3657–3665. doi: 10.21873/anticanres.11736
- Cho, E. (2007). A proposed theoretical framework addressing the effects of informal caregivers on health-related outcomes of elderly recipients in home health care. *Asian Nursing Research*, 1(1), 23–34. doi: 10.1016/S1976-1317(08)60006-7
- Cortês, A. R., Moreira, J. P., & Ferreira, J. M. L. (2017). Satisfying needs and expectations of terminal cancer patients: Organizational challenges to social workers. *International Journal of Healthcare Management*, 10(3), 167–177. doi: 10.1080/20479700.2016.1269038
- Dahlberg, M., Wannheden, C., Gustavsson, P., Essén, A., & Calero, T. H. (2019). Who cares? Uncovering social Support Needs and Resources of malignant CNS Tumor Patients and their informal Caregivers. *International Journal of Integrated Care*, 19(S1), 1–8. doi: 10.5334/ijic.s3231
- Decreto-lei nº 171 de 6 de setembro. Diário da República: I série (2019).
- Denford, S., Harcourt, D., Rubin, L., & Pusic, A. (2011). Understanding normality: A qualitative analysis of breast cancer patients concepts of normality after mastectomy and reconstructive surgery. *Psycho-Oncology*, 20, 553–558. doi: 0.1002/pon.1762
- Departamento de Prestações e Contribuições. (2020). Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal. Instituto da Segurança Social: Lisboa.

Dermime S (2013) Cancer Diagnosis, Treatment and Therapy. *J Carcinogene Mutagene S14*: 007. doi:10.4172/2157-2518.S14-007

Direção Geral da Saúde. (2016). *A saúde dos portugueses 2016*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.

Direção Geral da Saúde. (2017). *Programa nacional para as doenças oncológicas*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.

Doekhie, K. D., Strating, M. M. H., Buljac-Samardzic, M., Bovenkamp, H. M. V. de, & Paauwe, J. (2018). The different perspectives of patients, informal caregivers and professionals on patient involvement in primary care teams. A qualitative study. *Health Expectations*, *21*, 1171–1182. doi: 10.1111/hex.12824

D'Souza, C. A., Antony, S., Thomas, B., & Murthy, S. G. (2016). Coping strategies used by cancer patients to deal with physical and psychological problems of chemotherapy. *International Journal of Innovative Research & Development*, *5*(3), 36–41.

Faccio, F., Renzi, C., Crico, C., Kazantzaki, E., Kondylakis, H., Koumakis, L., Marias, K., & Pravettoni, G. (2018). Development of an eHealth tool for cancer patients: Monitoring psychoemotional aspects with the family resilience (FaRe) questionnaire. *E-cancer Medicalscience*, *12*, 1–8. doi: 10.3332/ecancer.2018.852

Ferreira, F., & Pedro, A. (2020). Ganglion impar neurolysis in the management of pelvic and perineal cancer-related pain. *Case Reports in Oncology*, *13*(1), 29–34. doi: 10.1159/000505181

Ferrell, B., Kravitz, K., Borneman, T., & Friedmann, E. T. (2018). Family caregivers: A qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *22*(3), 286–294. doi: 10.1188/18.CJON.286-294

- Ferrell, B., & Wittenberg, E. (2017). A review of family caregiving intervention trials in oncology: Family caregiving in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(4), 318–325. doi: 10.3322/caac.21396
- Fonseca, R. da, & Castro, M. M. de. (2016). A importância da atuação do psicólogo junto a pacientes com câncer: Uma abordagem psico-oncológica. *Psicologia e Saúde em Debate*, 2, 54–72. doi: 10.22289/2446-922X.V2EEA5
- Gabriel, I. O., Aluko, J. O., & Okeme, M. I. (2019). Caregiver burden among informal caregivers of women with breast cancer. *Biomedical Journal of Scientific & Technical Research*, 15(3), 11384–11392. doi: 10.26717/BJSTR.2019.15.002704
- Gaino, I. R., & Buzzo, L. S. (2018). Cuidados paliativos: uma revisão bibliográfica com foco à família e pacientes. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 22(3), 76–79.
- Gerhardt, S., Dengsø, K. E., Herling, S., & Thomsen, T. (2020). From bystander to enlisted carer – A qualitative study of the experiences of caregivers of patients attending follow-up after curative treatment for cancers in the pancreas, duodenum and bile duct. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 1–6.
doi: 10.1016/j.ejon.2019.101717
- Gorji, M. H., Bouzar, Z., Haghshenas, M., Kasaeeyan, A., Sadeghi, M., & Ardebil, M. (2012). Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Research Notes*, 5(1), 310–313. doi: 10.1186/1756-0500-5-310
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50, 205–211.
doi: 10.3109/0284186X.2010.536165

- Hajek, A., & König, H. (2018). The relation between personality, informal caregiving, life satisfaction and health-related quality of life: Evidence of a longitudinal study. *Quality of Life Research*, 27, 1249–1256. doi: 10.1007/s11136-018-1787-6
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1975–1982. doi: 10.1007/s00520-011-1300-z
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2011). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26(1), 7–22. doi: 10.1177/0269216311409613
- Heath, A., Carey, L. B., & Chong, S. (2018). Helping carers care: An exploratory study of factors impacting informal family carers and their use of aged care services. *Journal of Religion and Health*, 57, 1146–1167. doi: 10.1007/s10943-018-0593-3
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206–221. doi: 10.1097/00006842-200203000-00004
- Holland, J. C. (2018). Psycho-oncology: Overview, obstacles and opportunities. *Psycho-Oncology*, 27, 1364–1376. doi: 10.1002/pon.4692
- Jamani, K., Onstad, L. E., Bar, M., Carpenter, P. A., Krakow, E. F., Salit, R. B., Flowers, M. E. D., & Lee, S. J. (2018). Quality of Life of Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24, 2271–2276. doi: 10.1016/j.bbmt.2018.06.015

- James, R. J. E., Walsh, D. A., & Ferguson, E. (2018). General and disease-specific pain trajectories as predictors of social and political outcomes in arthritis and cancer. *BMC Medicine*, *16*(1), 51–65. doi: 10.1186/s12916-018-1031-9
- Karabulutlu, E. (2014). Coping with stress of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, *1*(1), 55–60. doi: 10.4103/2347-5625.135822
- Koo, M. M., Swann, R., McPhail, S., Abel, G. A., Elliss-Brookes, L., Rubin, G. P., & Lyratzopoulos, G. (2020). Presenting symptoms of cancer and stage at diagnosis: Evidence from a cross-sectional, population-based study. *The Lancet Oncology*, *21*(1), 73–79. doi: 10.1016/S1470-2045(19)30595-9
- Lang-Rollin, I., & Berberich, G. (2018). Psycho-oncology. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *20*(1), 13–21.
- Lefranc, A., Pérol, D., Plantier, M., Chatelain, P., Rohan-Chabot, H. de, & Schell, M. (2017). Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: A literature review. *European Journal of Public Health*, *27*(5), 796–801. doi: 10.1093/eurpub/ckx103
- Levesque, J. V., Gerges, M., & Girgis, A. (2018). The development of an online intervention (Care Assist) to support male caregivers of women with breast cancer: A protocol for a mixed methods study. *BMJ Open*, *8*, 1–8. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019530
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: A survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, *23*, 1719–1733. doi: 10.1007/s00520-014-2529-0

- Ma, X., Lakshmipriya, & T., Gopinath, S. C. B. (2019). Recent advances in identifying biomarkers and high-affinity aptamers for gynecologic cancers diagnosis and therapy *Journal of Analytical Methods in Chemistry* 2019, 1-9. doi: 10.1590/S0100-55022006000100010
- Marco, M. A. D. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: Um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(1), 60–72. doi: 10.1590/S0100-55022006000100010
- Matthews, B. L. (2018). Life of the second-order patient: Factors impacting the informal caregiver. *Journal of Loss and Trauma*, 23(1), 29–43. doi: 0.1080/15325024.2017.1419800
- Mazanec, S., Reichlin, D., Gittleman, H., & Daly, B. (2018). Perceived Needs, preparedness, and emotional distress of male caregivers of postsurgical women with gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, 45(2), 197–205. doi: 10.1188/18.ONF.197-205
- Mehnert, A., Koch, U., Sundermann, C., & Dinkel, A. (2013). Predictors of fear of recurrence in patients one year after cancer rehabilitation: A prospective study. *Acta Oncologica*, 52, 1102–1109. doi: 10.3109/0284186X.2013.765063
- Muliira, J. K., & Kizza, I. B. (2019). The other untold burden of cancer in sub-Saharan Africa: Anxiety and depressive symptoms among family caregivers of adult cancer patients. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 11, 1–7. doi: 10.1016/j.ijans.2019.100166
- Nayak, M., George, A., Vidyasagar, M., Mathew, S., Nayak, S., Nayak, B., Shashidhara, Y., & Kamath, A. (2017). Quality of life among cancer patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 23, 445–450. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_82_17

- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(3), 317–339. doi: 10.3322/caac.20081
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2015). Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: Estudo longitudinal. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2, 9–13. doi: 10.19131/jpmhn.0002
- Pinto, C. F. S., Pereira, F., Santos, L. L., & Teixeira, F. (2014). A perceção de autoeficácia do membro da família prestador de cuidados no processo de tomar conta de um doente com cancro coloretal. *Onco.News*, 26, 21–30.
- Porter, L. S., Keefe, F. J., Garst, J., McBride, C. M., & Baucom, D. (2008). Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: Associations with symptoms and distress. *Pain*, 137(2), 306–315. doi: 10.1016/j.pain.2007.09.010
- Rabe, N. S., Osman, M. M., Bachok, S., Rosli, N. F., & Abdullah, M. F. (2018). Perceptual study on conventional quality of life indicators. *Planning Malaysia: Journal of the Malaysian Institute of Planners*, 16(1), 303-313. doi: 10.21837/pmjournal.v16.i5.433
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*. 2-3(XII): 179-191.
- Rietveld, M. J. A., Peters, E. J., Husson, O., Amstel, F. K. P. van, Kamm, Y., Sijtsma, S., Diepenbroek, M., Heier, J., Zoetbrood, C., Zielstra, M., Lambert, S. D., Prins, J. B., & Ottevanger, P. B. (2019). Psychometric properties of the 45-item supportive care

- needs survey—Partners and caregivers—Dutch (SCNS-P&C45-D) in partners of patients with breast cancer. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 3(1), 1–9.
doi: 10.1186/s41687-019-0092-7
- Roijs, J. V., Brom, L., Soud, M. Y., Poll-Franse, L. V. de, & Raijmakers, N. J. H. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1187–1195.
doi: 10.1007/s00520-018-4437-1
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients: Informal Caregiving. *Cancer*, 119(11), 2160–2169.
doi: 10.1002/cncr.28057
- Sales, C. A., Almeida, C. S. L., Wakiuchi, J., Piolli, K. C., & Reticena, K. de O. (2014). I survived cancer: Phenomenological analysis of the survivors' language. *Texto e Contexto - Enfermagem Florianópolis*, 23(4), 880–888. doi: 10.1590/0104-07072014002050013
- Sanchez, K. de O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: Identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290–299. doi: 10.1590/S0034-71672010000200019
- Scannavino, C. S. S., Sorato, D. B., Lima, M. P., Franco, A. H. J., Martins, M. P., Júnior, J. C. M., Bueno, P. R. T., Rezende, F. F., & Valério, N. I. (2013). Psico-Oncologia: Atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. *Psicologia USP*, 24(1), 35–53. doi: 10.1590/S0103-65642013000100003
- Schur, S., Neubauer, M., Amering, M., Ebert-Vogel, A., Masel, E. K., Sibitz, I., Watzke, H., & Schrank, B. (2014). Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 1–7.

doi: 10.1017/S1478951514000261

- Sercekus, P., Besen, D. B., Gunusen, N. P., & Edeer, A. D. (2014). Experiences of family caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 15*(12), 5063–5069. doi: 10.7314/APJCP.2014.15.12.5063
- Serra, A. V., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica, 27*(1), 41–49.
- Shahi, V., Lapid, M. I., Kung, S., Atherton, P. J., Sloan, J. A., Clark, M. M., & Rummans, T. A. (2014). Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? *Journal of Geriatric Oncology, 5*(3), 331–336.
doi: 10.1016/j.jgo.2014.03.003
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2017). Cancer statistics, 2017. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 67*(1), 7–30. doi: 10.3322/caac.21387
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2019). Cancer statistics, 2019. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 69*(1), 7–34. doi: 10.3322/caac.21551
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., & McIlmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: What are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community, 9*(6), 464–475.
- Suárez, M. E. R., Rangel, Y. R., Monzón, L. G., & Suárez, M. Á. G. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas Health beliefs and overload perception in caregivers of patients with advanced oncological diseases. *Medisur, 15*(3), 310–317.

- Veit, M. T., & Carvalho, V. A. (2010). Psico-Oncologia: Um novo olhar para o câncer. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 526–530. doi: 10.15343/0104-7809.20104526530
- Warapornmongkholkul, A., Howteerakul, N., Suwannapong, N., & Soparattanapaisarn, N. (2018). Self-efficacy, social support, and quality of life among primary family-member caregivers of patients with cancer in Thailand. *Journal of Health Research*, 32(2), 111–122. doi: 10.1108/JHR-01-2018-012
- Willemse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., Dilles, T., & Remmen, R. (2016). Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. *BMC Health Services Research*, 16(1), 270–280. doi: 10.1186/s12913-016-1487-2
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., Staaks, J., Verhoeff, A., & Boer, A. de. (2018). Informal caregivers' views on the division of responsibilities between themselves and professionals: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 460–473. doi: 10.1111/hsc.12529
- World Health Organization. (1997). *Measuring quality of life*. Geneva 27: Switzerland.
- World Health Organization. (2008). *Cancer control, knowledge into action: WHO guide for effective programmes. 4: Diagnosis and treatment*. World Health Organization.
- Wu, Y., Jin, X., Wang, Z., Xue, Y., Jing, L., & Zhang, T. (2017). A Scientometric research on the relationship between psychological factors and oncology based on paper bibliographic coupling analysis. *Neuropsychiatry*, 07(02), 116–125. doi: 10.4172/Neuropsychiatry.1000186
- Zhang, Y., Li, M., Gao, X., Chen, Y., & Liu, T. (2019). Nanotechnology in cancer diagnosis: Progress, challenges and opportunities. *Journal of Hematology & Oncology*, 12(1), 137–150. doi: 10.1186/s13045-019-0833-3

Zhang, Y.-H., Zeng, T., Pan, X., Guo, W., Gan, Z., Zhang, Y., Huang, T., & Cai, Y.-D.

(2020). Screening Dys-Methylation Genes and Rules for Cancer Diagnosis by Using the Pan-Cancer Study. *IEEE Access*, 8(1), 489–501.

doi: 10.1109/ACCESS.2019.2961402

Zulkosky, K. (2009). Self-Efficacy: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 44(2), 93–102. doi:

10.1111/j.1744-6198.2009.00132.

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Consentimento informado

Anexo B – Questionário das características sociodemográficas

Anexo C - WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life

Instrument – Bref

Anexo D - GSE – General Self-Efficacy Scale

Anexo E - FIN – Family Inventory of Needs

ANEXO A

Consentimento informado

Consentimento informado

No âmbito da dissertação de mestrado de Psicologia Clínica na Universidade Lusíada de Lisboa, encontra-se a decorrer uma investigação científica sobre “O impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos cuidadores informais”, cuja responsabilidade incide sobre a psicóloga licenciada Catarina Gaspar, com a orientação da Professora Doutora Mayra Armani Delalibera.

A participação neste estudo é voluntária. As respostas são confidenciais, o que indica que a informação recolhida tem unicamente como finalidade investigar, analisar e tratar os dados estatística e cientificamente. A investigação não terá qualquer elemento que identifique o participante.

Para participar no estudo, deve ter mais de 18 anos e prestar cuidados a algum doente oncológico, sendo que o cuidador pode ser familiar ou não. Estes cuidados podem ser físicos, psicológicos, sociais ou financeiros.

Caso tenha alguma questão acerca dos objetivos, procedimentos e finalidades do estudo, contacte através do email: catarinagaspar149@gmail.com

Muito obrigada pela sua colaboração e disponibilidade.

Declaro que tomei conhecimento dos termos do consentimento informado e aceito participar nesta investigação (sim/não)

Declaro que aceito que as minhas respostas sejam armazenadas e tratadas de forma anónima para fins de investigação (sim/não)

ANEXO B

Questionário das características sociodemográficas

1. Idade _____

2. Sexo

Feminino

Masculino

3. Escolaridade:

Sem estudos

Ensino Secundário

Doutoramento

Ensino Primário

Licenciatura

(CET) Curso

Ensino Básico

Mestrado

Técino--Profissional

4. Situação Profissional Atual:

Atividade profissional

Trabalhador estudante

Reformado(a)

Reformado(a) com atividade profissional

Desempregado(a)

4.1. Profissão atual: _____

5. Estado Civil:

Solteiro(a)

União de Facto

Divorciado(a)

Casado(a)

Viúvo(a)

6. Presta cuidados a algum doente oncológico?

Sim

Não

6.1. Se respondeu sim, diga há quanto tempo presta cuidados?

< 3 meses	<input type="checkbox"/>	6 a 12 meses	<input type="checkbox"/>	> 2 anos	<input type="checkbox"/>
3 a 6 meses	<input type="checkbox"/>	1 a 2 anos	<input type="checkbox"/>	Não sei	<input type="checkbox"/>

6.2. Ao longo da última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média, ao doente oncológico?

Até 2 horas	<input type="checkbox"/>	4 a 8 horas	<input type="checkbox"/>	Mais de 16 horas	<input type="checkbox"/>
2 a 4 horas	<input type="checkbox"/>	8 a 16 horas	<input type="checkbox"/>	Não sei	<input type="checkbox"/>

7. Vive no mesmo domicílio que a pessoa a quem presta cuidados?

Sim	<input type="checkbox"/>
Não	<input type="checkbox"/>

8. Qual o parentesco ou a relação que mantém com o doente oncológico: _____

8.1. Qual a idade do doente a que presta cuidados: _____

8.2. Qual o diagnóstico do doente a quem presta cuidados: _____

9. Neste momento como vê o estado de saúde do doente oncológico?

Muito má	<input type="checkbox"/>	Razoável	<input type="checkbox"/>	Muito boa	<input type="checkbox"/>
Má	<input type="checkbox"/>	Boa	<input type="checkbox"/>	Não Sei	<input type="checkbox"/>

ANEXO C

WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life Instrument – Bref

Whoqol-Bref

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça

Por favor, tenha presente os seus padrões, expetativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **últimas duas semanas**.

Leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece mais acertada.

1. Como avalia a sua qualidade de vida?

1. Muito má 2. Má 3. Nem boa nem má 4. Boa 5. Muito boa

2. Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

3. Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

4. Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

5. Até que ponto gosta da vida?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

6. Em que medida sente que a sua vida tem sentido?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

7. Até que ponto se consegue concentrar?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

8. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

9. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

10. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

11. É capaz de aceitar a sua aparência física?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

12. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

13. Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

14. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

1. Nada 2. Pouco 3. Nem muito nem pouco 4. Muito 5. Muitíssimo

15. Como avalia a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a)

1. Muito má 2. Má 3. Nem boa nem má 4. Boa 5. Muito boa

16. Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

17. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

18. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

19. Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

20. Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

21. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

22. Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

23. Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

24. Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

25. Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?

1. Muito insatisfeito 2. Insatisfeito 3. Nem satisfeito nem insatisfeito 4. Satisfeito 5. Muito satisfeito

26. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

1. Nunca Sempre 2. Poucas vezes 3. Algumas vezes 4. Frequentemente 5.

ANEXO D

GSE – General Self-Efficacy Scale

General Self-Efficacy (GSE)

Tendo em consideração as quatro alternativas de resposta, responda a cada afirmação assinalando com uma cruz a resposta que melhor exprime a forma como lida com as situações:

1. Consigo resolver sempre os problemas difíceis se for persistente

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

2. Se alguém se opuser, consigo encontrar os meios e as formas de alcançar o que quero

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

3. Para mim é fácil agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objetivos

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

4. Estou confiante que poderia lidar eficientemente com acontecimentos inesperados

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

5. Graças aos meus recursos, sei como lidar com situações imprevistas

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

6. Consigo resolver a maioria dos problemas se investir o esforço necessário

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

7. Perante dificuldades consigo manter a calma porque confio nas minhas capacidades

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

8. Quando confrontado com um problema, consigo geralmente encontrar várias soluções

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

9. Se estiver com problemas, consigo geralmente pensar numa solução

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

10. Consigo geralmente lidar com tudo aquilo que me surge pelo caminho

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. De modo nenhum é verdade | 2. Dificilmente é verdade | 3. Moderadamente verdade | 4. Exatamente verdade |
|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|

ANEXO E

FIN – Family Inventory of Needs

FIN

O Conjunto de questões seguidamente apresentadas reporta-se às necessidades dos familiares de pacientes com diagnóstico de doença crónica. Por favor, indique quão importantes são as seguintes necessidades para si enquanto familiar ou cuidador informal.

Se as necessidades forem importantes para si (2 ou mais) assinale em baixo, se foi satisfeita, satisfeita parcialmente ou não satisfeita

1. Tenho necessidade de ter as minhas questões respondidas honestamente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

2. Tenho necessidade de saber factos específicos relativos ao prognóstico do paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

3. Tenho necessidade de sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

4. Tenho necessidade de ser informado(a) de alterações nas condições de saúde do paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

5. Tenho necessidade de saber exatamente o que tem vindo a ser feito pelo paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

6. Tenho necessidade de saber que tratamento o paciente está a receber

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

7. Tenho necessidade de ter explicações dadas em termos compreensíveis

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

8. Tenho necessidade de ser informado(a) dos planos de tratamento, enquanto estão a ser feitos

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

9. Tenho necessidade de sentir que há esperança

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

10. Tenho necessidade de estar seguro(a) de que o melhor cuidado possível está a ser dado ao paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

11. Tenho necessidade de saber que sintomas o tratamento ou a doença podem causar

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

12. Tenho necessidade de saber quando esperar que os sintomas ocorram

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

13. Tenho necessidade de saber o resultado provável da doença do paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

14. Tenho necessidade de saber porque é que determinadas coisas estão a ser feitas pelo paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

15. Tenho necessidade de saber os nomes dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao paciente

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

16. Tenho necessidade de ter informação do que fazer com o paciente em casa

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

17. Tenho necessidade de sentir-me aceite pelos profissionais de saúde

- | | | | | |
|--------------------|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| 1. Nada importante | 2. Pouco importante | 3. Moderadamente importante | 4. Muito Importante | 5. Extremamente importante |
| • Satisfeita | | • Satisfeita Parcialmente | | • Não Satisfeita |

18. Tenho necessidade de ter ajuda nos cuidados ao paciente

1. Nada importante

2. Pouco importante

3. Moderadamente importante

4. Muito Importante

5. Extremamente importante

• Satisfeita

• Satisfeita Parcialmente

• Não Satisfeita

19. Tenho necessidade de ter alguém que se preocupe com a minha saúde

1. Nada importante

2. Pouco importante

3. Moderadamente importante

4. Muito Importante

5. Extremamente importante

• Satisfeita

• Satisfeita Parcialmente

• Não Satisfeita

20. Tenho necessidade de ser informado(a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas

1. Nada importante

2. Pouco importante

3. Moderadamente importante

4. Muito Importante

5. Extremamente importante

• Satisfeita

• Satisfeita Parcialmente

• Não Satisfeita