

Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença

A critical review of instruments used to assess emotional, physical and social aspects of caregiver of terminal cancer patients

Vera Lucia Rezende¹, Sophie Mauricette Derchain², Neury José Botega³, Daniela Landulfo Vial⁴

Resumo

Atualmente, muitas pessoas vivem por mais tempo e assim, o cuidar do paciente com doenças crônicas tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública. No caso do paciente com câncer na fase terminal da doença, este cuidar é uma tarefa complexa, difícil, angustiante e pouco estudada. A maioria dos estudos avaliam, em geral, após a morte, já no período de luto, ao passo que o cuidador informal pode apresentar alterações emocionais, físicas e sociais principalmente no período que antecede a morte do paciente, fator que torna necessária a mensuração destes sintomas. Existem muitos instrumentos padronizados disponíveis na literatura nesta linha, porém a maioria não é completa em relação a todas as dimensões dos cuidados que devem ser oferecidos na fase terminal da doença (sintomas físicos, sintomas psicológicos, suporte social, necessidades econômicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais). No presente estudo, foram analisados alguns dos principais instrumentos e selecionado um, recentemente publicado e ainda não validado no Brasil, para realizar sua tradução. Ele possibilita a avaliação multidimensional dos cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença, o *General Comfort Questionnaire* (GCQ).

Palavras-chave: Neoplasias; Doente terminal; Cuidadores; Instrumentos; Aspectos psicológicos.

¹ Doutoranda - Departamento de Tocoginecologia - FCM/UNICAMP - Chefe do Serviço de Psicologia do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher - CAISM/UNICAMP

² Departamento de Tocoginecologia - Faculdade de Ciências Médicas - Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher - CAISM/UNICAMP

³ Professor Titular - Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria - Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

⁴ Psicóloga com aprimoramento na área de oncologia do CAISM/UNICAMP

Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher (CAISM) - Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

Endereço para correspondência: Vera Lucia Rezende - Endereço: Av. José Álvaro Delmonde, 764 - Residencial Okinawa - Paulínia - São Paulo - CEP: 13.140-000. E-mail: psicologia@caism.unicamp.br

Abstract

Nowadays a lot of people are living longer and than, taking care of patient with chronic disease is an important aspect of public health problem. Taking care of patient in the terminally ill cancer phase is considered a complex, difficult, anxiously and not well studied. The vast majority of papers evaluate family after death, however the informal caregiver can present a lot of emotional, physical and social changes, principally in the period just before patient death, and the measurement of these symptoms are necessary. Many well-studied instruments tools are available in the literature; however, the great majority of them seem to be incomplete regarding all dimension of care during terminal phase (physical, psychological, social, economical needs, hopes, spiritual and existential believes). In this review study some of the more important standard instruments tested for caregivers terminal cancer patients are analyzed and the application of an instrument still not validated in Brazil is suggested. This instrument, the *General Comfort Questionnaire* (GCQ) offers the possibility to make a multidimensional evaluation of caregivers for terminal cancer phase patients.

Key words: Neoplasms; Terminally ill; Caregiver; Instruments; Psychological aspects.

O PACIENTE COM CÂNCER E O PAPEL DO CUIDADOR

Atualmente, muitas pessoas vivem por mais tempo e assim, o cuidar do paciente com doenças crônicas tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública. A estimativa de taxa bruta de incidência de câncer no Brasil, em 2002, foi de 386.50 casos novos por 100.000 pessoas, com cerca de 130,68 mortes por 100.000 pessoas¹. Pacientes com câncer na fase terminal da doença, juntamente com seus familiares ou amigos, chamados aqui cuidadores informais - "informal caregivers" - têm sido considerados como uma unidade, e a Organização Mundial da Saúde² considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos.

O paciente com câncer deve contar com uma ampla estrutura de apoio para enfrentar as diferentes etapas do processo, desde a prevenção, o diagnóstico e os tratamentos prolongados. É justamente na fase terminal da doença, quando não é possível mais controlar a doença, que o papel dos cuidadores torna-se mais importante e, ao mesmo tempo, mais difícil. Cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos.³ A fase terminal da doença é tida como a mais difícil e angustiante. Na última semana de vida, os principais problemas dos pacientes, geralmente, são administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão, seguidos por ansiedade e por depressão.⁴ Desta forma, os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida.⁵⁻⁸

Desde a década de 70, os cuidadores passaram a ser considerados uma variável significativa no tratamento, sendo que doente e cuidador cada vez mais formam uma unidade para a assistência.^{3,7,9-16} Por outro lado, ainda existe muita dificuldade em separar as angústias do paciente das do cuidador.

Higginson e Priest¹⁰ descreveram um sintoma denominado "ansiedade familiar", que surge como consequência do enfrentamento da morte. Este sintoma é um dos mais relevantes, e pode ser mais difícil de se aliviar do que um problema físico ou dor. Essas autoras avaliaram a "ansiedade familiar" nas últimas quatro semanas antes do luto em 334 pessoas, sendo objeto de estudo o cuidador principal ou outro cuidador significativo. Concluíram que cônjuges que cuidam de pacientes jovens, incapacitados e recentemente diagnosticados ficam mais propensos a apresentar ansiedade grave, predominantemente próximo à morte.

Estudos recentes demonstram, porém, que os cuidadores apresentam dificuldades para identificar o que o paciente sente. Lobchuk e Vorauer¹⁷ sugeriram que, via de regra, a percepção do cuidador sobre os sentimentos e os sintomas do paciente correspondem mais à imaginação do que à realidade. Provavelmente muita angústia e outros aspectos negativos do cuidar poderiam ser minimizados mediante uma comunicação eficaz.⁷

Um trabalho de prevenção da ansiedade, tanto do paciente como da família, poderia ser realizado para aliviar esse sofrimento. Existe um inter-relacionamento entre as necessidades do paciente e da família, bem como entre os sintomas psicológicos apresentados. A família é afetada pela doença, e a dinâmica familiar afeta o paciente: depressão no paciente, por exemplo, prediz

depressão no cuidador, e vice-versa.^{9,11} A oscilação entre a aceitação e a negação não se deve apenas aos recursos psicológicos do paciente e ao processo de morrer, mas é também uma decorrência do comportamento das pessoas com quem ele se comunica (parentes, amigos e membros da equipe hospitalar).

Nos estudos que abordam as conseqüências de cuidar do paciente na fase terminal da doença, a experiência é descrita como muito pesada e negativa para os cuidadores informais^{3,4,7,18}. Isso costuma ser subestimado, talvez pela falta de conhecimento especializado das doenças psicológicas e pela visão equivocada de que a depressão é "normal" entre pacientes que estão morrendo.^{9,10,19,20} A depressão e a ansiedade são esperadas, mas não deveriam ser prolongadas. Poucos trabalhos têm examinado pacientes e família ao mesmo tempo. A maioria tem avaliado a família após a morte, no período do luto. Pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador no período que antecede a morte do paciente.^{4,10}

Hodgson et al.¹¹ avaliaram os sintomas de mais de 750 pacientes e de seus cuidadores principais. Observaram que quase um terço dos cuidadores apresentava ansiedade grave. Este foi o único item que se intensificou nas últimas semanas de vida do paciente. Os investigadores sugeriram que as famílias que precisam de apoio emocional são aquelas em que os pacientes são jovens, mulheres, com diagnóstico de câncer de mama ou que estão sofrendo sintomas físicos graves. E, ainda, que a ansiedade no paciente e uma comunicação ineficaz também podem precipitar ansiedade familiar.

Deeken et al.²¹ definiram três grandes categorias de necessidades relacionadas ao cuidador informal: a sobrecarga, suas necessidades e sua qualidade de vida. A sobrecarga pode ser definida como objetiva ou subjetiva: a objetiva corresponde às demandas no papel de cuidar propriamente dito e a subjetiva se relaciona à sensação que este ato de cuidar desencadeia. As necessidades do cuidador incluem necessidades cognitivas, emocionais e físicas. E, finalmente, a qualidade de vida é definida como bem-estar físico, emocional e social, conforme estudado por Cella e Bonomi.²²

O estudo das doenças crônicas, cuidados paliativos e medicina não-curativa levaram a reavaliar a questão da morte. Hoje, quando se estuda o paciente na fase terminal da doença, surge a noção do que poderia ser considerado um "bom final de vida" e uma conseqüente "boa morte". Há, também, necessidade de otimização das intervenções em todas as áreas: alterações físicas, psicológicas, suporte social e familiar, esperança e expectativas, necessidades econômicas e crenças

espirituais, embora os sintomas psicológicos, assim como outros sintomas dos pacientes e seus cuidadores sejam pouco conhecidos.¹⁹ Wong et al,⁷ por exemplo, observaram que, na fase terminal da doença, os pacientes e seus cuidadores precisam de informações e mostram-se muito interessados em discutir o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para cuidados paliativos domiciliares. Um terço dos cuidadores avaliados expressaram que, se houvesse disponibilidade, participariam de eventos educativos relacionados aos cuidados a serem ministrados aos pacientes na fase terminal da doença.

No Brasil, são escassos os estudos com a família ou com os cuidadores informais de pacientes com câncer que utilizaram instrumentos de avaliação padronizados. Silva²³ estudou como o câncer desestrutura a família e recomenda que um terapeuta familiar seja incorporado à equipe de saúde, enfatizando a necessidade de instrumentos específicos para avaliar aspectos emocionais. Para estudar e identificar os principais problemas ou necessidades familiares nesse processo, além dos estudos clínicos, como os desenvolvidos por autores nacionais consagrados nessa área (Bromberg,²⁴ Kovács,²⁵ e Carvalho²⁶) um caminho alternativo possa ser a utilização de instrumentos já testados.

O presente estudo teve por objetivos: 1) Após revisão sistemática da literatura, identificar um instrumento padronizado que possa ser aplicado nos cuidadores informais de pacientes com câncer de mama ou genital, na fase terminal da doença, internados em um hospital brasileiro de referência para tratamento de câncer; 2) apresentá-lo e traduzi-lo, de acordo com padrões internacionais.

MÉTODO

FONTES DE BUSCA

Foram pesquisadas as fontes internacionais Web of science, Medline (1990 - 2004) e PsycINFO, bem como as nacionais, Index Psi Periódicos, SciELO-Psi e LILACS na busca de instrumentos para avaliar cuidadores informais de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Os termos utilizados foram: "palliative care", "end of live" ou "cancer"; "instrument", "questionnaire", "scale" ou "assessment"; "caregiver", "family" ou "informal carers". A pesquisa foi limitada a artigos publicados em Inglês, Espanhol e Português.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos artigos que descrevessem os seguintes tipos de instrumentos:

- Construídos com o objetivo de avaliar a percepção do cuidador sobre o atendimento prestado ao paciente.
- Para avaliar o funcionamento familiar
- Para avaliar apenas os sintomas físicos dos cuidadores

AValiação DOS INSTRUMENTOS

Os instrumentos foram avaliados pelos autores deste artigo em termos de sua aplicabilidade para a população alvo específica, maior abrangência das dimensões avaliadas e propriedades psicométricas.

RESULTADOS

As fontes bibliográficas e outras pesquisas adicionais levaram a identificação de 67 artigos. Após a leitura dos resumos, foram selecionados apenas um total de 34 artigos, entre eles 2 trabalhos de revisão.

OS ARTIGOS DE REVISÃO

Osse et al.,²⁷ num trabalho de revisão de instrumentos específicos para pacientes com câncer e suas famílias, analisaram 471 artigos e selecionaram nove questionários para avaliação da necessidade dos pacientes (*Cancer Rehabilitation Evaluation System - CARES*; *Self-Assessment Questionnaire - SAQ*; *Cancer Patients Need Questionnaire - CPNQ*; *Cancer Patients Need Survey - CPNS*; *Patient Needs Scale - PSN*; *Patient Information Survey - PIS*; *Home Care Study - Patient Form - HCS-PF*; *Satisfaction Scale - SAT SCALE*; *Oncology Clinic Patient Checklist - OCPC*) e seis questionários para avaliação da necessidade dos membros familiares (*Caregiver Needs Scale - CNS*; *Famcare Scale - FAMCARE*; *Home Care Study - Caretaker Form - HCS-CF*; *Home Caregiver Need Survey - HCNS*; *Need Satisfaction Scale - NSS*). Concluíram que a maior parte dos instrumentos foram construídos cuidadosamente, sua validade e acurácia foram satisfatórias e muito bem-documentadas. Os autores não desaprovaram nenhum instrumento em particular, mas pontuaram e compararam diferentes itens abordados em cada instrumento. Os resultados mostraram que: nenhum instrumento é completo em relação a todas as dimensões dos cuidados paliativos (sintomas físicos, sintomas psicológicos, suporte social, necessidades econômicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais); a maioria foi construída com fins de pesquisa e não foi testada para o uso na prática clínica.

Em 2003, Deeken et al.²¹ revisaram todos os instrumentos de auto-preenchimento publicados em língua inglesa que avaliam a sobrecarga, as necessidades

e a qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes com diferentes tipos de doenças, incluindo pacientes com câncer. Selecionaram 17 questionários para avaliar sobrecarga, oito para avaliar necessidades e três para avaliar qualidade de vida. Todos os questionários abordavam as diversas demandas dos cuidadores.

Observa-se um número considerável de questionários utilizados para avaliação do cuidador abordando diferentes tipos de necessidades.^{21,27} A escolha de um questionário adequado, tendo como população-alvo os cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença, para ser testado em um hospital brasileiro de referência no tratamento do câncer ginecológico e mamário, deve proporcionar uma avaliação multidimensional. Além de mensurar as conseqüências objetivas do cuidar (perdas familiares, sociais, financeiras), é necessário compreender os aspectos subjetivos (sentimentos), muitas vezes negligenciados, assim como as conseqüências positivas da experiência. A interpretação desses achados pode nortear intervenções para ajudar os cuidadores na fase terminal da doença.

PRINCIPAIS INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA AVALIAR CUIDADORES

Diferente de outras patologias crônicas, a representação do câncer assume grandes proporções relacionadas com desesperança, ansiedade, dor e antevisão de uma morte sofrida. Desde a angústia do diagnóstico à constatação de que a doença está evoluindo fora de controle, determina-se diferentes contextos que terão conseqüências distintas para o cuidar²⁸. Assim os instrumentos de avaliação necessitam ser específicos para contemplar essas diferentes fases e necessidades.

De acordo com Nijboer et al.,¹⁴ para medir as experiências dos cuidadores de pacientes com câncer, a escolha de um instrumento adequado deve ser baseada em três considerações: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos; e boa propriedade psicométrica. As pesquisas quantitativas com pacientes e seus cuidadores têm adotado instrumentos de qualidade de vida que raramente abordam todos estes aspectos envolvidos, no período que antecede a morte. Em geral, os instrumentos avaliam o estado físico, emocional, atividade social atividade diária e saúde geral.

A revisão dos artigos científicos por nós realizada destacou 3 instrumentos específicos para avaliar cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Esses

instrumentos foram então avaliados segundo a abrangência das múltiplas dimensões do cuidar. Nenhum deles foi

validado no Brasil. A tabela 1 resume os principais aspectos considerados em cada instrumento:

Tabela 1 - Avaliação dos principais instrumentos

Instrumento	Autor	Dimensão avaliada	Observações
<i>Support Team Assessment Schedule - STAS</i>	Higginson, 1990	Sintomas Físicos Aspectos psicológicos Comunicação	Instrumento mais frequentemente citado. Mais sensível para o exame clínico e pouco sensível para medir sintomas psicológicos.
<i>Caregiver Reaction Assessment Scale - CRAS</i>	Given et al., 1992	Manejo das atividades Apoio familiar Questões financeiras Saúde Física Auto-estima	Boa opção para avaliar aspectos subjetivos, multidimensionais, negativos e positivos do cuidar. Questões não avaliam os aspectos da fase terminal da doença.
<i>General Comfort Questionnaire - GCQ</i>	Novak et al., 2001	Aspectos físicos Ambientais Psicológicos Sociais Espirituais Financeiros	Especialmente construído para avaliar cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Boa opção para avaliar aspectos subjetivos, multidimensionais, negativos e positivos do cuidar. Incluiu a dimensão espiritual do cuidador.

De acordo com a revisão realizada por Francke²⁹ a escala *Support Team Assessment Schedule - STAS* é uma das mais utilizadas em cuidadores de paciente com câncer. É uma escala segura e pode ser uma boa escolha, pois cobre uma grande área de sintomas e problemas de paciente com câncer em fase terminal da doença. No entanto, foi desenvolvida com base no exame clínico e é menos sensível para medir problemas psicossociais ou espirituais. Esta escala foi empregada também em outro estudo multicêntrico para avaliar mais de 700 conjuntos de cuidadores-pacientes com câncer na Irlanda.¹¹

A segunda escala, denominada *Caregiver Reaction Assessment (CRA)*, foi desenvolvida por Given et al.³⁰ Foi testada por Nijboer et al.¹⁴ em um estudo multicêntrico com 181 pacientes com câncer. É um instrumento que avalia os aspectos multidimensionais, subjetivos, negativos e positivos da experiência do cuidar. Contudo, não inclui questões relacionadas com a fase terminal da doença.

O *General Comfort Questionnaire (GCQ)* oferece uma oportunidade de ampliar o campo de pesquisa na área de cuidados paliativos, pois abrange várias dimensões, tais como o apoio social, a resolução de conflitos, o meio-ambiente, as crenças espirituais e as expectativas. O mesmo acontece com outros fatores mais relacionados aos cuidadores, como o encorajamento, a necessidade de descanso, a socialização e a nutrição. Neste sentido,

pode avaliar o estado global do paciente e do cuidador no fim da vida. Pode ser útil à prática clínica, e permitir identificar problemas, indicando necessidade de mudanças para melhorar o bem-estar dos pacientes e dos cuidadores. Foi testado por Kolcaba e Fox³¹ nos Estados Unidos em 51 pacientes e em seus cuidadores. Apresentou forte fidedignidade e segurança com índice alfa de Cronbach igual a 0,97 com uma ótima propriedade psicométrica¹⁶.

GCQ: TRADUÇÃO E TESTE DO QUESTIONÁRIO

O GCQ é um instrumento de auto-preenchimento, podendo também ser aplicado pelo pesquisador. Tem 49 perguntas que avaliam o bem-estar global, cujas alternativas de respostas vão de 1 a 6.¹⁶ Para garantir a confiabilidade da tradução do GCQ, foi utilizada a técnica de retro-tradução desenvolvida por Werner e Campbell³², associada ao método bilíngüe,³³ que envolve mais de um tradutor bilíngüe, e o procedimento de pré-testagem.³⁴ O texto original foi traduzido pela primeira autora, que é proficiente na língua inglesa e familiarizada com o conteúdo do material na linguagem-fonte. Segundo Brislin,³⁴ isso é condição indispensável para uma tradução adequada. Uma outra tradução foi realizada pelo segundo autor, que também é proficiente na língua inglesa. Os dois trabalhos foram revisados pelo

terceiro autor, que é bilíngüe de acordo com o critério já citado por Garyfallos,³³ tendo examinado item por item e escolhido as expressões que melhor reproduzem o sentido original. Assim sendo, chegou-se a uma tradução consensual, na qual cada afirmação traz o significado mais aproximado do questionário em Inglês.

Um cuidado considerável foi necessário para assegurar que a tradução atingisse um nível de uso habitual da linguagem, equivalente à fonte inicial e, ao mesmo tempo, compatível com a linguagem usada pelos sujeitos em questão. Para garantir a equivalência lingüística, a versão de consenso foi entregue a um tradutor bilíngüe completamente desvinculado do projeto para ser retro-traduzida para o inglês. A retro-tradução foi então examinada pelos três pesquisadores, que compararam cuidadosamente item a item: a versão original em inglês com a retro-tradução e com a tradução para o português, para determinar se o significado preciso do inglês havia sido mantido. Além disso, para confirmar se a versão de consenso estava adequada.

O trabalho revelou excelente equivalência entre a versão original e a retro-tradução. O instrumento foi submetido a um pré-teste com dez cuidadores e foi aplicado pelo pesquisador. Os resultados demonstraram ótima compreensão e entendimento com um tempo médio de 20 a 30 minutos para seu preenchimento (apêndice 1). O instrumento será agora utilizado em um estudo com 250 cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença atendidas no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher - CAISM/UNICAMP, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (parecer número 271/2002).

CONCLUSÕES

- Existem poucos trabalhos sobre as conseqüências do cuidar de pacientes com câncer na fase terminal da doença.
- A maioria dos questionários não abarca todas as dimensões dos cuidados que devem ser oferecidos na fase terminal da doença (sintomas físicos, psicológicos, social, econômicos e espirituais).
- A escolha do GCQ levou em conta seu caráter multidimensional e sua aplicabilidade entre cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Antonio André Magoulas Perdicaris, vice-presidente da Sociedade Brasileira de Cancerologia,

pela valiosa colaboração na fase de pesquisa dos instrumentos e à Isabel Cristina Gardenal de Arruda Amaral pelo trabalho de revisão gramatical.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer [homepage na Internet]. Rio de Janeiro: INCA; c1996-2004 [citado em 15 fev 2004]. Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil, 2003. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/estimativa2002/brasil.html>
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO; 1990.
3. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". JAMA. 2004;291(4):483-91.
4. Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJH. Symptom burden in the last week of life. J Pain Symptom Manage. 2004 Jan;27(1):5-13.
5. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. Oncol Nurs Forum. 1992;19(5):771-7.
6. Longman AJ, Atwood JR, Sherman JB, Benedict J, Shang TC. Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. Quantitative findings. Cancer Nurs. 1992;15(3):182-90.
7. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment. Support Care Cancer. 2002;10(5):408-15.
8. Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. Palliat Med. 2003;17(7):608-15.
9. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. Soc Sci Med. 1995;40(6):837-46.
10. Higginson I, Priest P. Predictors of family anxiety in the weeks before bereavement. Soc Sci Med. 1996;43(11):1621-5.
11. Hodgson C, Higginson I, McDonnell M, Butters E. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. Br J Cancer. 1997;76(9):1211-4.
12. McClement SE, Woodgate RL. Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. Eur J Cancer Care. 1998;7:247-54.
13. Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. Psycho-Oncology. 1999;8:237-49.
14. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Measuring both negative and positive

- reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med.* 1999;48(9):1259-69.
15. Speice J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB, et al. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology.* 2000;9:101-12.
 16. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2001;18(3):170-80.
 17. Lobchuk MM, Vorauer JD. Family caregiver perspective-taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. *Soc Sci Med.* 2003;57(12):2379-84.
 18. Rezende VL, Pavani NJP, Souza EP, Gonçalves SP, Jacobuci M, Fazolin MA, et al. Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas (SP): Unicamp; 2000.
 19. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998;351 Suppl 2:21-9.
 20. Jones RD. Depression and anxiety in oncology: the oncologist's perspective. *J Clin Psychiatry.* 2001;62 Suppl 8:52-7.
 21. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003;26(4):922-53.
 22. Cella DF, Bonomi AE. Measuring quality of life: 1995 update. *Oncology (Huntingt).* 1995;9(11 Suppl):47-60.
 23. Silva CN. Como o câncer (des)estrutura a família [tese]. Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia; 1997.
 24. Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perdas e luto. São Paulo: Psy; 1998.
 25. Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol Psicol.* 1998;48(109):25-47.
 26. Carvalho MMMJ. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo: Summus; 1998.
 27. Osse BHP, Vernoij-Dassen MJFJ, Vree BPW, Schadé E, Grol RPTM. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. *Cancer.* 2000;88(4):900-11.
 28. Deitos TFH, Gaspary JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. *Rev Bras Cancerol.* 1997;43(2):117-25.
 29. Francke AL. Evaluative research on palliative support teams: a literature review. *Patient Educ Couns.* 2000;41(1):83-91.
 30. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res Nurs Health.* 1992;15:271-83.
 31. Kolcaba K, Fox C. The effects of guided imagery on comfort of women with early breast cancer undergoing radiation therapy. *Oncol Nurs Forum.* 1999;26(1):67-72.
 32. Werner O, Campbell DT. Translating, working through interpreters, and the problem of decentering. In: Naroll R, Cohen R, editors. *A handbook of method in cultural anthropology.* 1970.
 33. Garyfallos G, Karastergiou A, Adamopoulou A, Moutzoukis C, Alagiozidou E, Mala D, et al. Greek version of the general health questionnaire: accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatr Scand.* 1991;84(4):371-87.
 34. Brislin RW. Back-translation for cross-cultural research. *J Cross-Cult Psychol.* 1970;1(3):185-216.

