

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Tatiane de Fátima Ladeira

**Enfrentando a terminalidade no lar: relação entre a saúde mental de pacientes com
câncer avançado e familiares cuidadores**

Juiz de Fora
2018

Tatiane de Fátima Ladeira

**Enfrentando a terminalidade no lar: relação entre a saúde mental de pacientes com
câncer avançado e familiares cuidadores**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Processos Psicossociais em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov.

Coorientador: Prof. Dr. Fernando Antônio Basile Colugnati

Juiz de Fora

2018

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Ladeira, Tatiane de Fátima.

Enfrentando a terminalidade no lar: : relação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado e familiares cuidadores / Tatiane de Fátima Ladeira. -- 2018.

133 f. : il.

Orientadora: Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov

Coorientador: Fernando Antônio Basile Colugnati

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós Graduação em Psicologia, 2018.

1. Saúde Mental. 2. Familiar cuidador. 3. Câncer avançado e incurável. 4. Pacientes com câncer terminal. 5. Cuidados Paliativos. I. Grincenkov, Fabiane Rossi dos Santos, orient. II. Colugnati, Fernando Antônio Basile, coorient. III. Título.

Tatiane de Fátima Ladeira

**Enfrentando a terminalidade no lar: relação entre a saúde mental de pacientes com
câncer avançado e familiares cuidadores**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia
Área de concentração: Processos Psicossociais em Saúde.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Alinne Nogueira Silva Coppus
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Tânia Cristina de Oliveira Valente
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Dedico este trabalho ao meu pai, cuja dolorosa partida demarcou a temática abordada nas páginas a seguir.

AGRADECIMENTOS

À Deus, meu sustento nos bons e maus momentos.

Ao meu pai, José, que partiu cedo demais para presenciar esta conquista, mas passou conosco tempo suficiente para deixar seu exemplo de dedicação à família e ao trabalho; de capricho e exímio no cumprimento de suas obrigações. A ele todo o meu amor e admiração.

À minha mãe, Aparecida, pelo amor e apoio incondicional em todas as etapas da minha vida; por incentivar até mesmo as conquistas cujo significado desconhecia e pelo exemplo de retidão e solidariedade, me ensinando o verdadeiro significado do cuidado. Te amo para sempre!

Às minhas queridas irmãs Mariana e Viviane e ao meu sobrinho Henrique, por tolerarem minha ausência e tornarem minha vida mais feliz. Vocês inspiram o melhor de mim!

Ao meu namorado, Daniel, pelo amor e companheirismo; por me inspirar através de sua seriedade na vida acadêmica e empenho na busca por seus objetivos; por tantas vezes enxergar por mim além do que meus olhos podiam alcançar. Seu incentivo, apoio e cuidado foram essenciais ao desenvolvimento e finalização deste mestrado.

À minha orientadora, Professora Fabiane Rossi, pela confiança depositada em mim e acolhida ao meu tema de pesquisa e ao Professor Fernando Colugnati, pela parceria na coorientação deste trabalho.

Às Professoras Alinne Nogueira e Tânia Valente pela composição da banca de defesa e contribuições para a versão final desta Dissertação.

Aos colegas do mestrado, em especial às minhas companheiras de núcleo Ana, Amanda, Débora e Laís, por auxiliarem - cada uma a seu modo - em diversos momentos da realização desta pesquisa; bem como à querida Mari pela sólida parceria ao longo da construção deste trabalho.

Às queridas “Meninas da Metodologia”, Camila, Deborah, Gabi, Kely, Maiara, Nathy e Sarah pela amizade, apoio prático e emocional, cafés, almoços, risos e lágrimas que tornaram nossa trajetória mais que especial. Foi um prazer crescer com vocês!

À direção da ASCOMCER, por autorizar a realização desta pesquisa e à equipe da Quimioterapia, pela gentil acolhida à proposta da mesma. Agradeço especialmente à enfermeira Ana Carolina Codognotto e à assistente administrativa Luiza Marilac pelo auxílio imprescindível ao longo do período de coleta, disponibilizando ambiente adequado para as entrevistas e otimizando o acesso às fichas para triagem dos pacientes.

Às psicólogas Gisele Paiva, Camilla Picolli e Cíntia Oliveira pelo interesse e disponibilidade em colaborar com este estudo.

À CAPES, pela concessão da bolsa nos meses iniciais da pesquisa e aos colegas do Instituto de Ciências Biológicas pelo incentivo ao longo da realização deste mestrado, tornando menos árdua a tarefa de conciliar estudo e trabalho.

Aos Professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia pelo empenho em contribuir com nossa formação e com a melhoria do Programa, bem como à Secretária, Nilcimara, sempre disposta a colaborar e cuidando de tudo nos bastidores para que nós pudéssemos caminhar e concluir esta jornada a contento.

Aos bons amigos que fiz ao longo da vida. Vocês são parte de mim!

“Si vis vitam, para mortem”.

Se queres suportar a vida, prepara-te para a morte.

(SIGMUND FREUD, 1925)

RESUMO

Introdução: Cuidar de um paciente oncológico fora de possibilidade de cura (FPC) constitui uma tarefa complexa e angustiante e pode gerar no cuidador uma grande sobrecarga física e emocional, que aparece frequentemente associada a depressão, ansiedade, falta de apoio social e baixa qualidade de vida (QV). Prejuízos na saúde mental dos familiares cuidadores podem estar relacionados a um correspondente déficit na saúde mental dos pacientes. Entretanto, são limitados na literatura estudos que avaliem conjuntamente paciente e cuidador, buscando compreender a relação entre seus sintomas, as dificuldades e facilitadores no enfrentamento ao câncer avançado - conhecimentos imprescindíveis ao planejamento da assistência paliativa. **Objetivo:** Avaliar a saúde mental e QV de pacientes oncológicos FPC e seus respectivos familiares cuidadores, investigando se há correlação entre estes fatores na amostra pesquisada. **Método:** Estudo exploratório, correlacional, compreendendo abordagens quantitativa e qualitativa. 25 díades pacientes-cuidadores foram entrevistados usando WHOQOL Breve, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), Roteiro de entrevista com quatro questões abertas. Familiares cuidadores responderam ainda à escala de sobrecarga ZARIT e a um questionário sociodemográfico e clínico para fins de caracterização da amostra. Dados quantitativos foram analisados mediante estatística descritiva, correlação de *Spearman* e teste de Wilcoxon, e dados qualitativos conforme a Análise de Conteúdo (Bardin, 2011). **Resultados:** No geral, pacientes e cuidadores apresentaram níveis similares de QV, ansiedade e depressão. Sinais de ansiedade estiveram presentes em 48% dos cuidadores e 52% dos pacientes e sinais de depressão em 28% dos cuidadores e 36% dos pacientes. Sobrecarga foi reportada por 44% dos familiares cuidadores. No cruzamento entre os grupos, apenas Satisfação com a Saúde e domínio Meio ambiente do WHOQOL relacionaram-se significativamente. Na análise intragrupos, o domínio psicológico do WHOQOL associou-se a todos os demais domínios de avaliação da QV tanto para pacientes quanto para cuidadores. Sobrecarga, ansiedade e depressão de cuidadores relacionaram-se negativamente à QV dos mesmos e à satisfação de pacientes com relação ao ambiente em que vivem. De forma semelhante, maiores índices de ansiedade e depressão nos pacientes associaram-se a pior QV neste grupo. Sobrecarga do cuidador não se associou à QV, Ansiedade e Depressão dos pacientes. Contudo, relacionou-se negativamente à QV e positivamente à Ansiedade e Depressão dos cuidadores. Quanto às principais dificuldades do enfrentamento ao câncer, as de origem psicológica predominaram nos relatos, enquanto suporte social e espiritualidade foram considerados os principais facilitadores nessa árdua travessia. **Conclusão:** Apesar de refutada a hipótese de uma associação entre a saúde mental de pacientes e cuidadores, a proximidade entre os escores de todas as avaliações indica que ambos apresentam níveis similares de ansiedade, depressão e QV, tornando-se assim importantes alvos do cuidado. Ansiedade, Depressão e Sobrecarga são sublinhadas como áreas nas quais pacientes com câncer avançado e familiares cuidadores podem se beneficiar de intervenções para melhorar sua QV. Cuidados Paliativos devem ser integrados à assistência oncológica para abarcar as complexas demandas dos pacientes FPC e seus cuidadores.

Palavras-chave: Saúde Mental. Familiar cuidador. Câncer avançado e incurável. Pacientes com câncer terminal. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Background: Caring for a patient with advanced, incurable cancer is a complex and distressing task and can generate in the caregiver a great physical and emotional burden, often associated with depression, anxiety, lack of social support and poor quality of life (QOL). Damage to the mental health of family caregivers may be related to a corresponding deficit in the mental health of patients. However, there are limited studies which assess both patient and caregiver, in order to comprise the relationship between their symptoms, difficulties and facilitators in coping with advanced cancer - essential knowledge in palliative care planning. The aim of this study was to evaluate the mental health and QOL of patients with advanced, incurable cancer and their family caregivers, investigating if there is correlation between these factors in the researched sample. **Methods:** Exploratory, correlational study, comprising quantitative and qualitative approaches. Twenty-five patient-caregiver dyads were interviewed using WHOQOL Brief, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and an interview script with four open questions. Family caregivers also responded to the Zarit Burden Interview (ZARIT) and to a social, demographic and clinical questionnaire for sample characterization purposes. Quantitative data were analyzed using descriptive statistics, Spearman's correlations and Wilcoxon's test, and qualitative data according to the Content Analysis (Bardin, 2011). **Results:** Overall, patients and caregivers presented similar levels of QOL, anxiety and depression. Signs of anxiety were present in 48% of the caregivers and 52% of the patients and signs of depression in 28% of the caregivers and 36% of the patients. Burden was reported by 44% of the family caregivers. At the intersection between groups, only WHOQOL's Health Satisfaction and Environment domain were significantly related. In the intragroup analysis, the psychological domain of the WHOQOL was associated to all other domains of QOL assessment for both patients and caregivers. Caregiver burden, anxiety and depression were negatively related to their QOL and patient satisfaction with the environment in which they live. Similarly, higher levels of anxiety and depression in patients were associated with lower levels of QOL in this group. There was no association between caregiver burden and QOL, anxiety and depression in the patients. Nevertheless, burden was related to QOL (negatively) and to the Anxiety and Depression (positively) of caregivers. Regarding the main difficulties of facing the cancer, those of psychological origin predominated in the reports, while social support and spirituality were reported as the main facilitators in this arduous crossing. **Conclusions:** Although the hypothesis of an association between the mental health of patients and caregivers is rejected, the proximity between the scores of all evaluations indicates that both have similar levels of anxiety, depression and QOL, thus becoming important targets of care. Anxiety, Depression, and Burden are highlighted as areas in which patients with advanced, incurable cancer and family caregivers may benefit from interventions to improve their QOL. Palliative care should be integrated into cancer care to address the complex demands of patients with advanced, incurable cancer and their caregivers.

Keywords: Mental health. Family caregiver. Advanced, incurable cancer. Terminally ill cancer patients. Palliative care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Comparação das distribuições para os domínios do WHOQOL

Figura 2 – Médias alcançadas por pacientes e cuidadores em cada faceta do WHOQOL

Figura 3 – Comparação dos escores de Ansiedade e Depressão entre os grupos de pacientes e cuidadores

Figura 4 – Matriz da correlação entre os resultados do WHOQOL para pacientes e cuidadores e entre os escores da escala ZARIT e os resultados do WHOQOL em ambos os grupos

Figura 5 – Matriz da correlação entre HADS (paciente e cuidador) e ZARIT (cuidador)

Figura 6 – Correlação entre escores da HADS e domínios do WHOQOL para pacientes e Cuidadores.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos cuidadores e pacientes entrevistados

Tabela 2 – Distribuição dos cuidadores quanto à relação com os pacientes

Tabela 3 – Perfil clínico dos pacientes do estudo

Tabela 4 – Análise descritiva da qualidade de vida (WHOQOL Breve)

Tabela 5 – Sinais de ansiedade e depressão conforme critérios da escala HADS

Tabela 6 – Análise descritiva da escala HADS

Tabela 7 – Classificação dos cuidadores quanto à Sobrecarga, conforme critérios da escala ZARIT

Tabela 8 – Percepção dos cuidadores acerca do adoecimento

Tabela 9 – Percepção dos pacientes acerca do adoecimento

Tabela 10 – Principais estratégias de apoio apontadas pelos cuidadores

Tabela 11 – Principais estratégias de apoio apontadas pelos pacientes

Tabela 12 – Principais dificuldades apontadas pelos cuidadores

Tabela 13 – Principais dificuldades apontadas pelos pacientes em relação ao adoecimento

Tabela 14 – Facilitadores apontados pelos cuidadores em relação ao enfrentamento do adoecimento

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASCOMCER	Associação Feminina de Combate ao Câncer
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
DIP	Doenças Infecciosas e Parasitárias
FPC	Fora de Possibilidade de Cura
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
IARC	International Agency for Research of Cancer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NCPQPC	National Consensus Project For Quality Palliative Care
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
TNM	Classificação dos Tumores Malignos
VIGITEL	Sistema de Vigilância de Fatores de Risco e Proteção Para Doenças Crônicas Por Inquérito Telefônico
ZARIT	Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	19
2.1	UM CENÁRIO DE TRANSIÇÕES.....	19
2.2	AS DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS.....	21
2.3	O CÂNCER.....	22
2.4	CUIDADOS PALIATIVOS.....	27
2.5	O IMPACTO DO CÂNCER PARA O INDIVÍDUO.....	30
2.6	CUIDADORES FAMILIARES E O CÂNCER AVANÇADO: A FAMÍLIA COMO OBJETO DA ASSISTÊNCIA.....	36
2.6.1	O ônus do cuidar.....	39
2.7	ENGENDRANDO A ARTICULAÇÃO ENTRE A SAÚDE MENTAL DE PACIENTES E FAMILIARES CUIDADORES.....	42
3	HIPÓTESE.....	45
4	OBJETIVOS.....	45
4.1	OBJETIVO GERAL.....	45
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	45
5	MÉTODOS.....	46
5.1	DESENHO DO ESTUDO.....	46
5.2	LOCAL DO ESTUDO.....	46
5.3	AMOSTRA.....	46
5.4	INSTRUMENTOS.....	47
5.5	PROCEDIMENTOS.....	51
5.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	52
6	ANÁLISE DOS DADOS.....	53
7	RESULTADOS.....	54
7.1	ANÁLISE QUANTITATIVA.....	54
7.1.1	Caracterização da amostra.....	54
7.1.2	Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes e cuidadores.....	59
7.1.3	Rastreamento de sinais de Ansiedade e Depressão em Pacientes e Cuidadores.....	63
7.1.4	Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores.....	64
7.1.5	Testes de correlação (Spearman's rho).....	64
7.1.5.1	<i>Relação entre a Qualidade de Vida de pacientes e cuidadores.....</i>	<i>64</i>

7.1.5.2	<i>Relação entre a Sobrecarga do cuidador e a Qualidade de Vida de pacientes e cuidadores.....</i>	65
7.1.5.3	<i>Correlação entre Ansiedade, Depressão e Sobrecarga em pacientes e cuidadores.....</i>	67
7.1.5.4	<i>Correlação entre Qualidade de Vida (WHOQOL Breve), Ansiedade e Depressão em pacientes e cuidadores</i>	68
7.2	ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS.....	69
7.2.1	Percepção de cuidadores e pacientes acerca do adoecimento.....	69
7.2.2	Principais estratégias de apoio apontadas por cuidadores e pacientes.....	72
7.2.3	Principais dificuldades do enfrentamento ao adoecimento.....	75
7.2.4	Principais facilitadores do enfrentamento ao adoecimento.....	76
8	DISCUSSÃO.....	79
8.1	DISCUSSÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS.....	79
8.2	DISCUSSÃO DOS DADOS QUALITATIVOS.....	88
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
	REFERÊNCIAS.....	106
	APÊNDICES	115
	ANEXOS	122

1 INTRODUÇÃO

O mundo contemporâneo vivencia uma tendência global de transição demográfica e epidemiológica ocasionada pelo envelhecimento da população e consequente aumento das condições crônicas de saúde, dentre as quais se destaca o câncer. Dados publicados recentemente pelo serviço de inteligência do The Economist (2015), em estudo que avaliou e ranqueou a qualidade de morte e o cuidado em fim de vida em 80 países - incluindo o Brasil - apontam um aumento considerável no número de pacientes com Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) em estágio avançado, gerando intensa demanda por atendimento especializado em controle de sintomas e suporte no fim de vida. Além disso, dados apresentados no "Global Atlas of Palliative Care at the End of Life" (2014), publicado pela World Health Organization (WHO) juntamente com a Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) apontam que, anualmente, mais de 40 milhões de pacientes com DCNT ao redor do mundo - em sua maioria pacientes oncológicos - evoluem para os estágios terminais de suas doenças.

No Brasil, as Doenças Crônicas Não-Transmissíveis, particularmente o câncer, são as mais prevalentes e figuram entre as principais causas de morte da população (Ministério da Saúde, 2014). Esta configuração sanitária revela que um dos maiores problemas a ser enfrentado, tanto pelos profissionais de saúde quanto pelos administradores públicos, é o da oferta de cuidados especializados aos pacientes que se encontram na fase final de suas doenças; cuidados estes compreendidos sob a égide dos Cuidados Paliativos.

Enquanto abordagem comprometida com o alívio do sofrimento de pacientes com doenças progressivas e ameaçadoras da continuidade existencial, os Cuidados Paliativos articulam-se a paradigmas científicos capazes de abordar o objeto saúde-doença-cuidado respeitando a sua historicidade e integralidade. A assistência paliativa valoriza a arte de cuidar e ancora-se na perspectiva biopsicossocial, objetivando, principalmente, a produção do

cuidado e enfatizando o trabalho interdisciplinar e a humanização da atenção em saúde. Resgata valores humanitários, sem, contudo, secundarizar a dimensão técnica na produção do cuidado. Assim como a biomedicina, trata-se de um modelo que utiliza tecnologias técnico-instrumentais. No entanto, ao contrário desta primeira, não se atém ao objetivo de cura, pautando sua ação em prol do controle de sintomas e a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus respectivos cuidadores, estes últimos necessariamente incluídos como parte integrante da unidade de cuidados para a qual a assistência deve ser direcionada (Machado, 2009).

A vivência de um adoecimento como o câncer pode ser muito cara ao indivíduo, particularmente nos casos em que há a impossibilidade da cura. No cotidiano da doença, tudo é temido: o tratamento, os procedimentos técnicos, a dor, as sequelas, a reação das pessoas, as próprias reações, a iminência da morte. Além disso, percebe-se que, mesmo nos casos em que não há ciência do diagnóstico ou prognóstico, as perdas cotidianas ou a mera percepção da existência de um adoecimento reverberam em efeitos muitas vezes devastadores na esfera psíquica do paciente.

No período de enfrentamento à terminalidade, encontramos o indivíduo geralmente vulnerável, impotente, com o feroz do avanço da doença inscrito em seu corpo e escancarando ao olhar do outro a proximidade do fim. Dentre as manifestações comuns a este período, podemos destacar o surgimento de sintomas como ansiedade, depressão, anorexia, fadiga e, não raro, ideias suicidas (Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015). E, assim, tributário dos mais variados tipos de manifestações psicopatológicas, o sujeito caminha pelas diferentes etapas de seu adoecimento.

Nesta travessia, embora os sintomas físicos da doença e os efeitos colaterais do tratamento sejam sentidos diretamente pelo paciente, também a família é convidada a confrontar as implicações deste convalescer, partilhando do sofrimento diante da realidade para muitos

atemorizante que é o enfrentamento da finitude próxima. E neste panorama surge a figura do cuidador, designado como tal por instinto, vontade, disponibilidade ou mesmo por um senso de obrigação ou dever para com o paciente.

Durante o tratamento, os membros que assumem os cuidados principais do doente necessitam conciliar papéis antigos com o novo papel de cuidador, sendo muito comum a necessidade de abdicar aos afazeres habituais ou mesmo do próprio emprego para se dedicar exclusivamente ao paciente. A partir do prognóstico “fora de possibilidade de cura” (FPC), tornam-se esporádicas as idas do paciente ao hospital, normalmente se restringindo a situações de crises ou para se submeter a sessões de quimioterapia ou radioterapia paliativa. Dessa forma, torna-se predominante a permanência no lar, onde um familiar normalmente assumirá a responsabilidade pelo cuidado, uma vez que o paciente pode apresentar fragilidades, incapacidade de realizar tarefas rotineiras e até mesmo limitações nos cuidados pessoais.

Porém, apesar de seu papel fundamental, os cuidadores recebem pouca ou nenhuma formação e preparo para tal função e se veem envolvidos em inúmeras atividades em prol do paciente, tais como cuidados físicos, acompanhamento a consultas, procedimentos e exames, administração de medicamentos, auxílio nas tarefas domésticas, entre outros. Assumindo, assim, a responsabilidade pelo cuidado ao familiar adoecido, o cuidador vivencia tanto o sofrimento diante das perdas relacionadas ao ente querido como também sofrimentos relativos às próprias perdas, uma vez que há uma modificação acentuada de sua rotina em função da prestação de cuidados ao doente (Genezini, Castro, & Rossi, 2009).

Cuidar de um paciente oncológico FPC constitui uma tarefa complexa e angustiante e pode gerar no cuidador uma grande sobrecarga física e emocional, que tende a piorar com a proximidade da morte do paciente (Rezende et al, 2005; Floriani & Schramm, 2006). A literatura tem sido consistente em apontar a sobrecarga do cuidador frequentemente associada

a ansiedade, depressão, suporte social limitado e qualidade de vida comprometida. (Goldstein, Concato, Fried, Kasl, & Johnson-Hurzeler, 2004; Song et al, 2012). Além disso, estudos sugerem a sobrecarga vivenciada ao longo da prestação de cuidados como fator de risco para complicações no luto (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini, & Zotti, 2004; Neimeyer, & Burke, 2012).

Prejuízos na saúde mental dos familiares cuidadores, gerados pelos encargos inerentes ao cuidar, podem estar relacionados a um correspondente déficit na saúde mental e na qualidade de vida dos pacientes (Abrahão et al., 2010; Floriani & Schramm, 2006; Rezende et al., 2005; Harding, Hingginson & Donaldson, 2003). Entretanto, são limitados na literatura estudos que avaliem conjuntamente paciente e cuidador, buscando melhor compreender a relação entre eles, a associação entre as manifestações psicopatológicas de ambos e também eventuais pontos fortes que auxiliem no enfrentamento ao câncer avançado - conhecimentos imprescindíveis ao planejamento de uma assistência adequada a este público (Delalibera et al., 2015).

Em um cenário ideal de intervenção e suporte aos pacientes com câncer avançado e seus familiares, dever-se-iam seguir os preceitos dos Cuidados Paliativos, fornecendo atenção integral às reais demandas de ambos. Entretanto, o que se nota é um grande hiato entre a retórica e as realizações. Na escassez de maiores aparatos para a oferta de cuidados consonantes à filosofia paliativista, o que vemos nas redes pública e particular da grande maioria dos centros de referência em oncologia no país é a persistência de um modelo de assistência tradicional, restrita ao ambiente hospitalar, com foco apenas no controle (nem sempre eficaz) dos sintomas físicos dos pacientes e que, na maioria das vezes, desconsidera tanto os aspectos psicossociais do adoecimento quanto a indissolução que há entre a unidade de cuidados paciente e família, havendo por vezes um total desconhecimento da dinâmica de tais relações e suas implicações nas respostas físicas e psicológicas dos pacientes.

Assim, considerando tal lacuna na assistência e a demanda por maiores investigações na área para que se possa aprimorar a atenção aos pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura e seus familiares cuidadores, busca-se através do presente estudo ampliar o conhecimento acerca da relação entre a saúde mental de ambos para que, posteriormente, possam ser sugeridas estratégias de intervenção psicológica especificamente voltadas a este público.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 UM CENÁRIO DE TRANSIÇÕES

As inegáveis conquistas associadas ao progresso técnico e científico na área da saúde, com a descoberta da cura de inúmeras doenças e o aprimoramento ao combate de doenças infectocontagiosas, aliados aos processos de expansão do comércio mundial, à acelerada urbanização e à modernização agrícola, vêm alterando a dinâmica do crescimento populacional em níveis globais nas últimas décadas, particularmente nos países desenvolvidos. O declínio da taxa de mortalidade e o significativo aumento da expectativa de vida propiciados pelo cenário ora descrito, que se faz acompanhar por um declínio também das taxas de fecundidade, têm impulsionado uma transição da estrutura etária da população, uma vez que o percentual de jovens tem declinado paulatinamente, cedendo seu lugar na base da pirâmide populacional aos idosos acima de 65 anos (Mendes, 2010).

Esta nova configuração social, precedente nos países desenvolvidos, mas que também vem sendo notada com algumas singularidades nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, promoveu alterações profundas também no cenário de saúde. Tais alterações foram sistematizadas por Omran (2005[1971]) em sua teoria da *transição epidemiológica*, cujo enfoque conceitual recai sobre “as complexas mudanças nos padrões de saúde e doença e as interações entre esses padrões e seus determinantes demográficos, econômicos e sociais e suas consequências” (p. 732), além do modo como tais alterações irá impactar nas estatísticas de mortalidade das populações. Para Medici & Beltrão (1995), fatores associados ao envelhecimento populacional e ao advento da urbanização condicionam tal processo de transição, que compreende uma ascensão gradual das doenças degenerativas e agravos produzidos pelo homem como causas primárias de morbidade e mortalidade ao longo do tempo, tomando o lugar anteriormente ocupado pelas doenças infecciosas e parasitárias (DIP).

No Brasil, vivemos sob a perspectiva demográfica uma transição acelerada, com as mudanças impetradas pelo avanço do processo de urbanização (tais como a ascensão feminina e o desenvolvimento tecnológico), o aprimoramento do combate a inúmeras doenças e a melhoria das condições de saneamento culminando em significativo aumento na expectativa de vida da população (Vasconcelos & Gomes, 2012). Já sob o ponto de vista epidemiológico, persiste em nosso país, a exemplo do que ocorre nos demais países da América Latina, um modelo de transição cujos contornos assumem características singulares em relação à referência clássica omraniana, tradicional nos países desenvolvidos (Mendes, 2010; Araújo, 2012; Frenk et al, 1991).

Dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde (2012) e pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (2011) corroboram a existência no Brasil de um modelo polarizado e prolongado de transição, conforme o descrevem Frenk et al (1991), uma vez que, na contramão do evidente aumento na expectativa de vida da população, perseveram na Saúde Pública inúmeros desafios. Quais sejam: (a) o déficit no combate às doenças que atingem as classes mais desfavorecidas da população, tais como tuberculose e hanseníase; (b) os elevados índices de malária na Amazônia Legal que, conforme apontam Duarte e Barreto (2012) chegam a atingir um patamar de 300 mil casos novos/ano; (c) as recorrentes epidemias de Dengue. Além desses desafios, elencados por Duarte e Barreto (2012), poderíamos lançar mão das recentes epidemias de Zika, Chikungunya, ou mesmo o retorno da Febre Amarela para ilustrar a complexidade do cenário de morbidade mista e polarização epidemiológica que caracteriza o nosso país (Araújo, 2012; Frenk et al, 1991).

Não obstante os inquestionáveis desafios provenientes desta agenda inconclusa de infecções, predomina em nosso país, a exemplo dos demais países do mundo, um desafio que nossos sistemas de saúde habilitados a prover cuidado agudo não têm sido capazes de enfrentar: o aumento desenfreado das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que

figuram entre as principais causas de morte da população (Ministério da Saúde, 2014). Atento a essa problemática, Araújo (2012) nos sugere ser essencial a informação epidemiológica, uma vez que “sem uma vigilância epidemiológica moderna e adequada à nova dinâmica da morbidade e da mortalidade no Brasil será impossível encaminhar soluções oportunas e adequadas aos graves problemas apontados.” (Araújo, 2012, p. 537).

2.2 AS DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS

As mudanças decorrentes do cenário transacional anteriormente descrito se fizeram acompanhar também por intensas mudanças no estilo de vida dos brasileiros. Vivemos mais, temos menos filhos, trabalhamos em melhores condições, mas, ao mesmo tempo, carecemos de tempo para preparar nosso próprio alimento, cedendo às facilidades propiciadas pela globalização, que coloca ao nosso alcance uma infinidade de produtos que prometem facilitar o nosso dia a dia: redes de *fast food*, comida congelada, vegetais e frutas amadurecidos muito antes de seu tempo em função dos mais variados aditivos químicos.

O impacto de tais mudanças em nossa situação de saúde pode ser facilmente notado observando-se algumas estatísticas epidemiológicas referidas no ano de 2012 pelo nosso Ministério da Saúde. Conforme apontam tais dados, em levantamento realizado com adultos de idade superior ou igual a 18 anos nas capitais brasileiras, 48,5% dos relataram excesso de peso, 17% admitiram consumir álcool em excesso, 20% não consumiam regularmente frutas e hortaliças e 14% referiram sedentarismo (Ministério da Saúde, 2012). À luz de tais dados, torna-se fácil compreender os elevados índices de mortalidade por DCNT em nosso país, tendo alcançado os alarmantes índices de 73,9% em 2010 e 72,6% no ano de 2013

(Ministério da Saúde, 2012; SIM, 2015¹), uma vez que englobam os principais fatores de risco para o desenvolvimento das DCNT.

Conforme definição do Ministério da Saúde (2014), “as DCNT são doenças multifatoriais que se desenvolvem no decorrer da vida e são de longa duração.” Sua causalidade é atribuída tanto a fatores de risco globais, tais como determinantes sociais, quanto a fatores de risco individuais, como tabagismo, sedentarismo, obesidade e consumo nocivo de álcool (Ministério da Saúde, 2011).

As DCNT configuram-se atualmente como um dos maiores desafios no horizonte da saúde pública global e, segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS), já no ano de 2008 responderam por 63% das mortes em todo o mundo (Ministério da Saúde, 2011). Conforme elencado pela WHO (2015), as quatro DCNT de maior impacto mundial são as doenças cardiovasculares, o diabetes, as doenças respiratórias crônicas e o câncer, objeto de interesse deste trabalho sobre o qual nos deteremos na seção seguinte.

2.3 O CÂNCER

Conforme definição da OMS, câncer é um termo genérico para um grande grupo de doenças que podem afetar qualquer parte do corpo. Outros termos usados são tumores malignos e neoplasias. Uma característica comum aos vários tipos de cânceres é o crescimento desordenado e incontrolado de células que se multiplicam para além de suas usuais fronteiras e que podem, então, invadir tecidos adjacentes do corpo ou mesmo se propagar para órgãos distantes, gerando as denominadas metástases. Metástases são a maior causa de mortes por câncer (WHO, 2015).

O câncer tem origem a partir de uma única célula, cuja transformação em uma célula tumoral é um processo que se dá em múltiplos estágios e compreende tipicamente uma

¹ Disponível em <portalsaude.saude.gov.br>

progressão de uma lesão pré-cancerosa para tumores malignos. Essas mudanças resultam da interação entre fatores genéticos de uma pessoa e três categorias de agentes externos relatados pela agência de pesquisa da OMS, International Agency for Research of Cancer (IARC). São eles: carcinogênicos físicos, como radiação ultravioleta e iônica; carcinogênicos químicos, como asbestos (amianto), componentes de cigarros, aflatoxin (um contaminador de comidas) e arsênico (um contaminador de água); e carcinogênicos biológicos, como infecções por certos vírus (HIV, HPV e outros), bactérias (como a *Helicobacter pylori*) e parasitas. A idade é outro fator fundamental para o desenvolvimento do câncer, uma vez que a prolongada exposição aos fatores de risco aliada à redução da eficiência dos mecanismos de reparação celular que ocorre com o passar dos anos favorece um dramático aumento na incidência desta morbidade na camada idosa da população (WHO, 2015).

A OMS elenca o uso de tabaco, abuso de álcool, alimentação inadequada e sedentarismo como os principais fatores de risco para o desenvolvimento de câncer e outras DCNT ao redor do mundo. Além disso, aponta algumas infecções crônicas (tais como Hepatites B e C e alguns tipos de HPV) como fatores de risco para o câncer, sendo esses últimos fatores de maior relevância nos países em desenvolvimento, onde respondem por mais de 20% das mortes por doença oncológica. De todos os fatores elencados, o tabaco é sozinho o mais importante fator de risco para o câncer, causando em torno de 20% das mortes globais em oncologia e cerca de 70% das mortes por câncer de pulmão em todo o mundo (GBD 2015 Risk Factors).

De acordo com Silva (2005), a palavra câncer deriva do grego *Karkinos* e do latim *Cancer*, sendo caranguejo a denotação em ambos os casos, uma vez que as veias que circundam o tumor externo assemelham-se às pernas do crustáceo. Embora registros elementares reportados por paleontólogos e historiadores apontem a existência do câncer desde os mais remotos tempos da história da humanidade (e mesmo antes dela), Hipócrates

torna-se, em 400 a.C., o primeiro a nomear o câncer “karkinos”, definindo-o como uma doença de mau prognóstico. Já a característica destruidora da doença foi citada pelo grego Galeno, médico pioneiro na classificação dos tumores de pele em malignos e benignos e na demarcação do caráter incurável do câncer. Desde essa época, esta moléstia tem sua causalidade fortemente relacionada ao estilo de vida, exposição temporal a fatores ambientais, entre outros (Silva, 2005; Mohalem, Susuki & Pereira, 2007).

Dentre as diversas causas de morbimortalidade, o câncer é a única cujo crescimento prossegue, independente do país ou continente, permanecendo incólume entre as principais causas de morte em todo o mundo, com aproximadamente 14 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes relacionadas ao câncer reportadas em 2012 (Souza, 2011; WHO, 2015). Mais de 60% do total anual de novos casos de câncer ocorrem na África, Ásia e Américas Central e do Sul, sendo os países de média e baixa renda responsáveis por aproximadamente 70% das mortes por doença oncológica ao redor do mundo. Além disso, há uma expectativa de que o número de novos casos anuais de câncer cresça em torno de 70% ao longo das duas próximas décadas, passando dos 14 milhões observados em 2012 para 22 milhões de novos casos ao ano (WHO, 2015).

Estimativas apresentadas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) sugerem a ocorrência no Brasil de 596 mil novos casos de câncer para o biênio 2016-2017, superando os 518 mil estimados anteriormente (biênio 2014-2015). Apesar da distribuição heterogênea entre as regiões, percebe-se amplo predomínio da região Sudeste em relação às demais em relação à previsão de incidência de novos casos, respondendo, sozinha, por 56% dos casos estimados (INCA, 2015).

Parcela considerável (cerca de 30%) dentre os principais tipos de cânceres existentes pode ser prevenida mediante a adoção de hábitos saudáveis e redução da exposição a agentes carcinogênicos externos, tais como a radiação ultravioleta do sol. Além disso, a chance de

cura para o câncer atinge atualmente patamares superiores a 50% - particularmente quando tal moléstia é diagnosticada em fase inicial, com tratamento precoce das lesões precursoras (WHO, 2015; Souza, 2011). Contudo, a morosidade dos processos diagnósticos que se nota particularmente nos países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, aliada à desinformação da população e também ao fato de que grande parte dos cânceres cursa sem o surgimento de sintomas aparentes até os estágios mais avançados, faz com que muitas pessoas deem início ao tratamento tardiamente, quando são reduzidas as possibilidades de cura. Como principal consequência desse fato, podemos destacar o aumento das taxas de mortalidade por câncer que se observa anualmente no Brasil e no mundo (WHO, 2015).

Na ocasião do diagnóstico, faz-se necessário classificar o câncer de acordo com sua extensão, taxa de crescimento, tipo e relação com o hospedeiro a fim de subsidiar a escolha pelo tratamento a ser realizado. Nomeada estadiamento, tal classificação é regida pelo Sistema TNM² para a Classificação dos Tumores Malignos, que tem por base a avaliação de três componentes. Quais sejam: a extensão do tumor primário (T); a ausência ou presença e a extensão de metástase em linfonodos regionais (N); e, finalmente, a ausência ou presença de metástase à distância (M). Para cada componente são atribuídos ainda números que indicam a extensão do agravo, podendo os mesmos assumir os seguintes valores: T0, T1, T2, T3, T4; N0, N1, N2, N3; M0, M1 (Brasil, 2004).

Conforme destaca Souza (2011), o estágio da doença no momento de sua descoberta impacta diretamente na taxa de sobrevivência das pessoas com câncer. Dados da American Cancer Society (2008) corroboram tal assertiva, ao referirem uma possibilidade de sobrevivência superior a cinco anos de até 100% para os estágios 0 e 1, onde não há

² O Sistema TNM para a classificação dos tumores malignos foi desenvolvido pelo francês Pierre Denoix, entre os anos de 1943 e 1952 e adotado pelo Comitê de Estadiamento Clínico e Estatística Aplicada da União Internacional Contra o Câncer - (UICC) para a elaboração e publicação de brochuras posteriormente sistematizadas como a Classificação de Tumores Malignos UICC TNM. Publicada em vários idiomas e aperfeiçoada ao longo de 50 anos, a Classificação TNM é o padrão internacionalmente aceito para o estadiamento do câncer.

comprometimento de áreas para além do órgão de origem, contra uma chance de apenas 20% para o estágio 4, que compreende casos em que a doença já se tornou metastática. Além disso, conforme destaca Souza (2011), aproximadamente 90% das mortes relacionadas ao câncer encontram-se associadas às metástases propagadas pelos tumores malignos.

Conforme se desenvolvem, os tumores passam a comprometer o funcionamento dos órgãos e a provocar uma série de sintomas que podem impactar negativamente a qualidade de vida do indivíduo acometido pela doença. Se o câncer evolui para metástase, esvai-se ainda a possibilidade de cura, devendo haver, então, uma adequação da estratégia terapêutica à nova realidade do paciente, uma vez que, embora este não possa mais obter benefícios dos tratamentos com proposta curativa, a adoção de uma abordagem adequada e proporcional à demanda do paciente pode, além de proporcionar um aumento em sua sobrevida, assegurar a melhor qualidade de vida possível nos instantes finais de sua vida (Bakitas et al, 2009).

Dados publicados recentemente pelo serviço de inteligência do The Economist (2015), em estudo que avaliou e ranqueou a qualidade de morte e o cuidado em fim de vida em 80 países - incluindo o Brasil (42º posição)- apontam um aumento considerável no número de pacientes DCNTs em estágio avançado, gerando intensa demanda por atendimento especializado em controle de sintomas e suporte no fim de vida. Além disso, dados apresentados no "Global Atlas of Palliative Care at the End of Life" (2014), publicado pela World Health Organization (WHO) juntamente com a Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) apontam que, anualmente, mais de 40 milhões de pacientes com condições crônicas de saúde ao redor do mundo - em sua maioria pacientes oncológicos - evoluem para os estágios terminais de suas doenças.

Esta configuração sanitária revela que um dos maiores problemas a ser enfrentado, tanto pelos profissionais de saúde quanto pelos administradores públicos, é o da oferta de cuidados especializados aos pacientes que se encontram na fase final de suas doenças;

cuidados estes compreendidos sob a égide do modelo assistencial denominado Cuidados Paliativos.

2.4 CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo definição da OMS, publicada em 1990 e atualizada em 2002, os Cuidados Paliativos configuram-se enquanto uma abordagem que objetiva promover a melhor qualidade de vida possível a pacientes e seus familiares durante o enfrentamento às doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para tanto, enfatizam a importância da prevenção e alívio do sofrimento mediante a identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e demais problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

A assistência paliativa valoriza a arte de cuidar e ancora-se na perspectiva biopsicossocial, visando, sobretudo, garantir o conforto onde não há a cura, focando o trabalho interdisciplinar e a humanização da atenção em saúde. Nesta abordagem, família e pessoa constituem uma unidade de cuidado para a qual as equipes de saúde devem voltar sua atenção, sendo para tanto fundamental que se conheça a dinâmica da relação entre o paciente e seu familiar cuidador e o modo como esta impacta na qualidade de vida de ambos (Souza, 2011; WHO, 2002).

Embasado por uma visão holística do sujeito, os Cuidados Paliativos prezam pela avaliação e assistência ao mesmo em suas múltiplas dimensões, sejam elas de ordem física, emocional ou espiritual, buscando estratégias para promover o alívio da “Dor total” (Saunders, 1991) vivenciada pelo sujeito acometido pela doença e assistindo também a seus familiares. Para tanto, e em seu afã de assegurar a melhor QV possível a ambos, preveem que atividades sejam desenvolvidas nos diferentes níveis de atenção à saúde, sempre visando a contínua melhoria e ampliação da acessibilidade da assistência e a garantia de conforto aos pacientes que não mais podem alcançar a cura (ANCP, 2012; NCPFQP, 2009).

Para a OMS, os Cuidados Paliativos têm se mostrado altamente eficazes na redução de desconfortos e sofrimentos advindos do câncer avançado, promovendo alívio aos sintomas físicos, psicossociais e espirituais em cerca de 90% dos pacientes que se beneficiam de tal abordagem. São, por isso, considerados por tal órgão uma necessidade humanitária urgente para pessoas ao redor do mundo com câncer ou outras doenças crônicas potencialmente fatais, devendo ser adotados de forma precoce e concomitante às intervenções tradicionais em oncologia (tais como radioterapia e quimioterapia) e ampliados gradualmente até se tornarem a estratégia padrão, quando pacientes já não puderem se beneficiar de tratamentos curativos (WHO, 2015).

A pertinência da adoção precoce dos Cuidados Paliativos no curso de quaisquer doenças potencialmente ameaçadoras da continuidade da vida é reconhecida internacionalmente e endossada pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica, uma vez que intervenções precoces em Cuidados Paliativos podem prevenir problemas que, embora tenham início em etapas progressas, encontram exacerbação e podem ser de mais difícil controle em estágios mais avançados da doença (Hui et al, 2010).

No intuito de investigar a efetividade de uma intervenção em Cuidados Paliativos sobre a QV, humor, intensidade de sintomas e utilização de recursos terapêuticos em pacientes com câncer avançado, Bakitas et al (2009) realizaram um estudo randomizado e controlado com 279 pessoas recém diagnosticadas. Para tanto, dividiram-nos em dois grupos (134 usual e 145 intervenção), sendo que os pacientes do grupo intervenção receberam, além dos cuidados terapêuticos padrão, acompanhamento mensal por uma equipe de Cuidados Paliativos. Como resultados, os autores reportam melhor QV, menores índices de depressão, ampliação da sobrevida ao menos em 2,7 meses e tendência a apresentar sintomas menos intensos para o grupo intervenção, corroborando, de tal forma, os benefícios da introdução

dos Cuidados Paliativos simultaneamente à estratégia terapêutica convencional logo que uma doença grave seja diagnosticada.

Conforme ressaltado por Souza (2011), um nítido avanço pôde ser percebido na disseminação dos Cuidados Paliativos ao redor do globo na última década, particularmente nos países desenvolvidos. Contudo, a progressão na disponibilidade de serviços dedicados a tal especialidade não tem se dado de forma ágil o suficiente para abarcar a imensa demanda, tornando muitos pacientes vítimas de intenso sofrimento, quer pelo manejo inadequado de sintomas, quer pela obstinação terapêutica, definida por Souza (2011) como “o uso excessivo de terapias ineficazes e caras durante a fase avançada da doença”.

A mesma autora nos alerta ainda para a existência de importantes dificuldades a serem transpostas. São elas: (a) o reconhecimento da ausência de serviços de Cuidados Paliativos como problema de saúde pública (b) a necessidade de maior democratização do acesso ao serviço nos países que os possuem, com integração suficiente daqueles já existentes e de reconhecida excelência à rede pública de saúde; e (c) a capacitação de profissionais da saúde em relação aos cuidados paliativos, uma vez que sua formação historicamente voltada para a cura torna difícil para os mesmos entender tal abordagem como uma alternativa para prover conforto complementar aos tratamentos modificadores da doença (Souza, 2011).

No Brasil, há grande centralização dos serviços de CP em capitais como Rio de Janeiro, São Paulo e Belo Horizonte e predomínio dos mesmos no setor privado de saúde. Em Juiz de Fora, especificamente, apesar da existência de vários centros de atenção de alta complexidade em oncologia, estudo realizado por Wagner (2013) apontou para a ausência no município de serviços que preenchessem todos os requisitos essenciais à prática dos Cuidados Paliativos, existindo apenas ações paliativas isoladas empreendidas por determinados profissionais e/ou serviços na assistência aos pacientes FPC.

Para Maciel et al (2006), embora ações paliativas possam ser desenvolvidas nos mais distintos cenários da atenção à saúde, o desenvolvimento de unidades e equipes especializadas em Cuidados Paliativos voltados aos pacientes fora de possibilidade de cura deve ser entendido como prioritário, sendo urgente a demanda por sua integração nas políticas nacionais de saúde.

2.5 O IMPACTO DO CÂNCER PARA O INDIVÍDUO

A vivência de um adoecimento como o câncer pode ser muito cara ao indivíduo, particularmente nos casos em que há a impossibilidade da cura. No cotidiano da doença, tudo é temido: o tratamento, os procedimentos técnicos, a dor, as sequelas, a reação das pessoas, as próprias reações, a iminência da morte. Aquiescente ao que nos sugere o filósofo Leonardo Boff (2014), a doença significa um dano à totalidade da existência. Não é um órgão que dói. É o sujeito, em sua totalidade existencial, que sofre. Portanto, não é uma parte isolada que está doente, é a vida que adocece em suas várias dimensões: em relação a si mesmo (experimenta os limites da vida mortal), em sua relação com a sociedade (se isola, deixa de trabalhar e tem que se tratar num centro de saúde), em sua relação com o sentido global da vida (crise na confiança fundamental da vida que se pergunta por que exatamente ficou doente).

O câncer e seu tratamento representam uma ameaça à integridade física e psíquica do sujeito, impactando-o em múltiplas dimensões e forjando limites até então desconhecidos. Atividades rotineiras como tomar banho, alimentar-se ou trabalhar tornam-se progressivamente mais difíceis, levando o indivíduo a encontrar-se cada vez mais dependente de uma série de cuidados e de seus familiares cuidadores. Essa nova condição de vida, aliada ao frequente agrupamento de sintomas que se observa em pacientes com câncer avançado, reverbera em grande sofrimento psíquico, que se evidencia através da alta prevalência de

ansiedade e depressão que vem sendo sistematicamente relatada nesta coorte (Santana, Zanin & Maniglia, 2008; Delalibera, 2015).

Aquiescente ao que nos propõe Silva e Hortale (2006), é comum a muitos profissionais de saúde o entendimento de que a depressão é algo natural e inerente ao processo de terminalidade. Contudo, é imprescindível que os profissionais de saúde se mantenham vigilantes quanto à possibilidade de ocorrência de depressão clinicamente tratável nesse contexto, tornando-se imperativa a necessidade de uma escuta psicológica cuidadosa e avaliação interdisciplinar desses pacientes a fim de distinguir expressões naturais de tristeza, sofrimento e luto pelas perdas cotidianas de condições psíquicas patológicas para que seja instituída abordagem adequada à sua manifestação.

Cuidado semelhante deve ser tomado em relação à ansiedade, cujo agravo ao psiquismo se acentua por ser ela mesma capaz de exacerbar manifestações outras de sofrimento, tais como a dor, e sendo igualmente passível de tratamento e digna de vigilância e tratamento adequado. Nas palavras dos autores, “na prática cotidiana em cuidados paliativos, percebe-se que o sofrimento psíquico é tão perturbador quanto o sofrimento físico e, para muitos pacientes, é menos tolerável do que o sofrimento físico”. (Silva e Hortale, 2006)

Em estudo recente realizado por Leroy, Fournier, Penel & Christophe (2016) com 60 pacientes com câncer avançado em um hospital privado e sem fins lucrativos no norte da França, 73,3% dos pacientes encontravam-se com sintomas de ansiedade em níveis moderado a severo e 71,7% encontravam-se clinicamente deprimidos. Dois anos antes, Götze, Brähler, Gansera, Polze e Köhler (2014) haviam reportado que, dos 106 pacientes com câncer avançado avaliados em seu estudo, 52% tiveram níveis clinicamente relevantes de depressão e 21% níveis severos de ansiedade.

Uma revisão realizada por Gilbertson-White, Aouizerat, Jahan e Miaskowski (2011) acerca do agrupamento de sintomas em pacientes com câncer avançado mostrou que esses

pacientes sofriam de diversos e frequentemente severos sintomas, havendo semelhanças entre as manifestações sintomáticas dos pacientes independentemente do diagnóstico apresentado. Para Yamashita (2014), cuja tese de doutorado centra-se na avaliação do agrupamento de sintomas em pacientes oncológicos FPC brasileiros, tais semelhanças se acentuam quando se trata de sintomas de fase final de vida - a chamada deterioração clínica - predominando neste período o comprometimento da funcionalidade e aumento do grau de dependência do paciente; sintomas físicos como dispneia, insônia, dor, fraqueza, inapetência, enjojo, constipação e fadiga, além de manifestações emocionais dentre as quais se destacam a ansiedade e a depressão. A revisão sistemática e meta-análise sobre a prevalência de sintomas em pacientes em cuidado paliativo realizada por Van Lancker et al. (2014), por sua vez, corrobora os achados anteriores e identifica fadiga, fraqueza, dor e ansiedade como os sintomas mais severos entre esses pacientes.

Apesar do reconhecimento de que cada sintoma, independente do domínio, irá impactar o bem-estar e qualidade de vida dos pacientes em estágios avançados do câncer, neste trabalho será privilegiada - dentre os sintomas relatados e no que compete aos pacientes - a investigação das variáveis ansiedade e depressão. Tal decisão justifica-se pela interface dos sintomas ansiosos e depressivos com a seara psicológica; a relevância de tais transtornos para os pacientes FPC, uma vez que tendem a agravar as dificuldades físicas desses pacientes (Astudillo & Mendinueta, 2002); e, sobretudo, pelo foco do presente estudo repousar sobre a investigação da relação entre a saúde mental destes pacientes e seus familiares cuidadores. Não obstante, será incluída a avaliação da qualidade de vida desses pacientes, bem como de seus cuidadores, uma vez que a melhoria na qualidade de vida da díade paciente-cuidador configura-se enquanto razão de ser de todos os esforços empreendidos em Cuidados Paliativos.

Ansiedade e depressão, quando presentes em intensidades patológicas, podem tornar-se transtornos importantes que envolvem sinais e sintomas específicos. Embora frequentes na prática clínica, nota-se dificuldades em seu reconhecimento e adequado manejo (Guimarães, 2012; Julião & Barbosa, 2011). A depressão é, nos dias atuais, tida como problema de saúde pública, uma vez que sua ocorrência leva ao empenho de recursos para assistência médica, afastamentos do trabalho e impacta substancialmente a qualidade de vida das pessoas acometidas por tal transtorno, gerando importantes prejuízos sociais e funcionais. A ansiedade patológica, por sua vez, distingue-se da ansiedade fisiológica necessária para a realização das atividades do dia a dia por configurar-se enquanto uma reação exagerada a diversos estímulos, levando a sintomas físicos incapacitantes e, tal qual a depressão, gera encargos para toda a sociedade.

Neste contexto, atenção especial deve ser dada a um grupo de indivíduo: pacientes fora de possibilidade de cura. Para Guimarães (2012), tais indivíduos se tornam particularmente propensos ao desenvolvimento de transtornos depressivos ou ansiosos por se encontrarem em uma situação limítrofe. Há incerteza sobre quanto tempo ainda lhes resta de vida, sobre quantas batalhas terão que travar para garantir um aumento em sua sobrevivência, medo em relação ao porvir e profundo sofrimento pelas constantes perdas reais ou simbólicas que permeiam o cotidiano da pessoa com doença avançada (Guimarães, 2012).

Apesar de a depressão ser um dos transtornos mais comuns entre pacientes FPC, são ineficientes no cotidiano clínico a sua investigação, diagnóstico e tratamento (Julião & Barbosa, 2011). Estudos demonstram que a depressão em pacientes com câncer avançado associa-se a menores níveis de qualidade de vida, intensificação de sintomas como a dor e a angústia e ainda à exacerbação da sobrecarga nos familiares cuidadores (Costa-Requenha, Cristófol e Cañete, 2012; Julião & Barbosa, 2011). Além disso, relaciona-se a menor adesão terapêutica, impacta negativamente na capacidade de lidar com o curso da doença e pode

fomentar ideações suicidas e desejo de antecipação da morte em pacientes FPC, dificultando a busca de sentido para o adoecimento, a elaboração das perdas e até mesmo a despedida (Julião & Barbosa, 2011).

Bem definida para a população geral, a depressão assume diferentes significados na literatura atinente aos pacientes com doença avançada, variando desde “episódio depressivo maior” até definições imprecisas como “tristeza” ou “stress emocional” (Wasteson et al., 2009). Contudo, ainda que humor deprimido e tristeza possam ser vistos como respostas normais frente ao adoecimento grave, a possibilidade de ocorrência de depressão clinicamente significativa deve ser considerada. Uma vez diagnosticada e corretamente classificada a depressão, há que se dar início ao tratamento e acompanhamento dos indivíduos acometidos por esse transtorno, sempre respeitando o princípio da proporcionalidade terapêutica, que preza pelo estabelecimento de estratégia terapêutica proporcional ao resultado esperado levando-se em consideração tanto o prognóstico do paciente quanto os riscos, benefícios, utilidade, inutilidade e custos envolvidos na ação. (Marta, Hanna & Silva, 2010; Julião & Barbosa, 2011).

Conforme destaca Guimarães (2012), os principais sinais e sintomas que levam a um correto diagnóstico de depressão são a persistência por um período maior ou igual a duas semanas de: distúrbios alimentares como inapetência ou compulsão levando a perda ou ganho de peso excessivo, distúrbios do sono, disfunção sexual com perda acentuada da libido, perda da criatividade, perda do prazer, recorrência de ideias negativas e catastróficas, tendência à ociosidade e isolamento e até, quando mais grave, a ideação suicida. Entretanto, conforme ressaltam Julião e Barbosa (2011), sinais e sintomas característicos de depressão observados na população em geral podem surgir em pacientes FPC em razão do avanço da doença médica e não da depressão. Daí a importância da utilização de instrumentos de rastreio desenvolvidos especificamente para a população médica, tais como a Escala Hospitalar de Ansiedade e

Depressão (HADS) e de se atentar para indicadores clínicos tais como ideação suicida, sentimentos de desamparo, desesperança, culpa, entre outros.

Outro transtorno comumente observado em pacientes com câncer avançado, a ansiedade é definida por Guimarães (2012) como um estado de humor desconfortável vivenciado como sentimento difuso de medo e apreensão, acrescidos de sensações físicas desagradáveis como mal-estar gástrico, precordialgia, palpitações, sudorese excessiva e cefaleia. Para a autora, a ansiedade pode vir ainda acompanhada de sintomas de irritabilidade, que podem ser manifestos sob a forma de hostilidade, auto e heterodirigida.

Nos pacientes FPC, o estímulo desencadeador da ansiedade costuma ser o diagnóstico de uma doença grave sem proposta curativa ou mesmo a percepção de que sua doença evolui de forma refratária. Diante de um estímulo tão intenso, o paciente tem uma tendência a evoluir com ansiedade que comumente evolui para um estado patológico. Tal como ressaltado em relação à depressão, essa ansiedade patológica deve ser reconhecida precocemente para que se possa iniciar a terapia adequada (Guimarães, 2012).

Segundo relatório da OMS de 2002, cerca de um terço dos pacientes com câncer apresentam algum grau de ansiedade e/ou depressão (WHO, 2002). Entretanto, a falta de padronização dos métodos de avaliação ou mesmo dos critérios diagnósticos nos estudos que avaliam ambas as morbidades em pacientes FPC dificultam estimar a real prevalência desses distúrbios para a referida população.

No que compete à Qualidade de Vida, ressaltamos ser este um conceito que engloba as múltiplas dimensões da pessoa - incluindo bem estar físico, psíquico, social e espiritual – e a percepção desta acerca de sua saúde e doença. Nesse sentido, conforme destaca Souza (2011), compreendida como um dos eixos de saúde do indivíduo, a QV vem sendo alvo de grande visibilidade e o conceito vem sendo incorporado sistematicamente à academia e aos serviços de saúde desde os anos 70. Embora a complexidade e a subjetividade desta variável dificultem

sua definição precisa, convencionou-se neste trabalho adotar a definição proposta pela OMS, que define qualidade de vida como a “percepção individual da pessoa sobre sua saúde, conforme suas exigências culturais, sistemas de valores, metas, expectativas e preocupações” (The WHOQOL Group, 1995).

Entende-se que os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos (Seidl & Zannon, 2004 como citado por Bertan & Castro, 2010). Assim, a qualidade de vida pode ser entendida como um indicador de resultado das intervenções assistenciais e dos programas de políticas públicas que visem a prevenção e o controle de doenças. Considerada neste contexto, a avaliação da qualidade de vida de pacientes FPC contribui para uma otimização de recursos disponíveis e para melhorar diferentes aspectos da satisfação global do indivíduo em relação ao seu bem-estar físico, emocional e social. A literatura científica sobre o tema é extensa em oncologia, porém muitos estudos ainda se centram apenas na dimensão física quando avaliam a qualidade de vida, carecendo maiores investigações com relação ao impacto de aspectos subjetivos como ansiedade, depressão ou mesmo a qualidade da relação entre paciente e cuidador na qualidade de vida desses pacientes (Bertan & Castro, 2010).

2.6 CUIDADORES FAMILIARES E O CÂNCER AVANÇADO: A FAMÍLIA COMO OBJETO DA ASSISTÊNCIA

Em adoecimentos severos como o câncer, embora os sintomas físicos da doença e os efeitos colaterais do tratamento sejam sentidos diretamente pelo paciente, também a família é impactada, partilhando do sofrimento diante da realidade para muitos atemorizante que é o enfrentamento da finitude próxima. O câncer, assim como as demais doenças graves que ameaçam a continuidade da vida, induz o doente e sua família a confrontar-se com a perspectiva da mortalidade, implicando em inúmeras alterações na vida diária. Conforme

assevera Muniz (2008), o paciente oncológico sente-se muitas vezes como um peso para sua família e esta, devido a dificuldades no enfrentamento da doença ou mesmo a um excesso de zelo, considera o paciente incapaz para decidir sobre sua vida e sua doença, ou até mesmo encarar a gravidade dessa última.

Tal configuração torna clara a necessidade, destacada por Watson, Lucas, Hoy e Whells (2009) no clássico *Oxford Handbook of Palliative Care*, de a atenção ao paciente com câncer incluir, notadamente, seu cuidador principal; usualmente um membro familiar. A importância de tal inclusão pode ser constatada nas próprias definições de cuidados paliativos (Watson et al., 2009; WHO, 2002; ANCP, 2012), que destacam a atenção à família - aqui compreendida sob uma pluralidade de composições que incluem relações não formalizadas por parentesco e aquelas caracterizadas por laços voluntários - como elemento chave desse tipo de cuidado.

Para Baider (2003), o câncer impõe demandas ao sistema familiar que variam com a severidade do processo de adoecer, com o grau ou tipo de incapacidade (sensorial, motora ou cognitiva) apresentada pelo paciente, com a severidade do prognóstico, entre outros. Nos casos de prognóstico reservados, com possibilidade iminente de morte, a doença frequentemente se concretiza como um ataque à integridade física, psíquica, e social do sujeito, potencializando respostas emocionais de desequilíbrio tanto nos pacientes quanto em seus familiares cuidadores, conforme pode ser constatado nos altos índices de ansiedade e depressão observados neste público.

Em sua obra '*Saber Cuidar*', Leonardo Boff (2014) nos propõe que cuidar transcende o ato, devendo ser entendido como uma atitude que abrange a ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. Para o filósofo que melhor viu a importância do cuidado, Martin Heidegger (1989), o cuidado deve ser compreendido como inerente à essência humana. Há de estar presente em tudo. Nas palavras de Heidegger:

“cuidado significa um fenômeno ontológico - existencial básico”. Um fenômeno que possibilita a existência humana enquanto humana.

Conforme explicitado por Boff (2014), alguns estudiosos derivam cuidado do latim *coera* (cura), considerada um sinônimo erudito de cuidado. Em seu formato primitivo, a cura era usada em um contexto de relações fraternas e amorosas, expressando a atitude de cuidado, desvelo, preocupação e inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Para outros autores, no entanto, o cuidado deriva de *cogitare-cogitatus*, cujo sentido assemelha-se ao da cura por implicar em: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. Nesse sentido, o cuidado surgiria na medida em que a existência de alguém assume importância para o ser, que passa, então a dedicar-se a este alguém, compartilhando seu destino, sofrimentos, sucessos, sua vida enfim. (Boff, 2014-p.102).

Cuidado significa então desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. No entanto, a atitude de cuidado pode provocar também preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade. Assim, por sua própria natureza, cuidado inclui pois duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. Nas palavras de Boff (2014), “a primeira, a atitude de desvelo, de solicitude, de atenção para com o outro. A segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que tem cuidado se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro” (p.104).

Para Muniz (2008), o cuidador surge quando ocorre um adoecimento como o câncer, que por suas características de cronicidade gera situações que demandam a presença de alguém, por longos períodos de tempo, para prover cuidados ao enfermo. Nesse momento, alguns membros da família assumem o papel de cuidadores, uma responsabilidade que é culturalmente definida. Geralmente, a função do cuidador é assumida por uma só pessoa, denominada cuidador principal, que pode ser designada como tal por instinto, vontade,

disponibilidade ou capacidade. Além desses quesitos, a autora destaca ser igualmente importante o sentimento natural e subjetivo ligado ao compromisso que foi sendo construído ao longo da convivência familiar.

2.6.1 O ônus do cuidar

Para prestar o auxílio necessário aos indivíduos com doença oncológica avançada, os membros que assumem os cuidados principais deste doente necessitam conciliar papéis antigos com o novo papel de cuidador, sendo muito comum a necessidade de abdicar aos afazeres habituais ou mesmo do próprio emprego para se dedicar exclusivamente ao paciente. A partir do prognóstico “fora de possibilidade de cura”, também designado “fora de possibilidade de tratamento” em algumas instituições, tornam-se esporádicas as idas do paciente ao hospital, normalmente se restringindo a situações de crises ou para se submeter a sessões de quimioterapia ou radioterapia paliativa. Dessa forma, torna-se predominante a permanência no lar, onde um familiar normalmente assumirá a responsabilidade pelo cuidado, uma vez que o paciente pode apresentar fragilidades, incapacidade de realizar tarefas rotineiras e até mesmo limitações nos cuidados pessoais.

Porém, apesar de seu papel fundamental, os cuidadores recebem pouca ou nenhuma formação e preparo para cuidar e se tornam responsáveis por inúmeras atividades em prol do paciente, tais como cuidados físicos, acompanhamento a consultas, procedimentos e exames, administração de medicamentos, auxílio nas tarefas domésticas, entre outros. Assumindo, assim, a responsabilidade pelo cuidado ao familiar adoecido, o cuidador vivencia tanto o sofrimento diante das perdas relacionadas ao ente querido como também sofrimentos relativos às próprias perdas, uma vez que há uma modificação acentuada de sua rotina em função da prestação de cuidados ao doente (Genezini, Castro & Rossi, 2009).

Helman (1994) destaca que uma perda pode levar a família a acionar uma série de atitudes, dependendo de seus valores e crenças, que podem variar desde apatia e passividade até uma exagerada preocupação e movimentos em busca dos recursos mais variados. Cuidar visando ao conforto e qualidade de vida, de acordo com o que permitir a situação, estreita e intimiza o contato com o doente possibilitando ressignificações desse vínculo e fazendo, muitas vezes, com que as experiências sejam mais intensas em comparação às de toda a vida. Entretanto, as alterações físicas, a evolução da doença e a possibilidade de morte representam um choque de realidade no familiar, que ora está íntima e intensamente próximo ao doente, ora tem de iniciar a aceitação de que essa pessoa em algum momento não estará mais com ele.

Cuidar de um paciente oncológico FPC constitui, assim, uma tarefa complexa e angustiante e pode gerar no cuidador uma grande sobrecarga física e emocional, que tende a piorar com a proximidade da morte do paciente (Rezende et al, 2005; Floriani & Schramm 2006). A fim de operacionalizar tal variável, tomaremos de empréstimo neste trabalho a definição proposta por Yamashita (2014), que entende a sobrecarga como “uma dificuldade em lidar com a dependência física e mental do doente, de vivenciar as consequências e o sofrimento impostos pela doença, e interferindo na sua própria visão de finitude” (p. 21).

A literatura tem sido consistente em apontar a sobrecarga do cuidador frequentemente associada à ansiedade, depressão, suporte social limitado e qualidade de vida comprometida. (Goldstein, Concato, Fried, Kasl, & Johnson-Hurzeler, 2004; Song et al, 2012). Além disso, estudos sugerem a sobrecarga vivenciada ao longo da prestação de cuidados como fator de risco para complicações no luto (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini, & Zotti, 2004; Neimeyer, & Burke, 2012).

Em estudo longitudinal realizado no Canadá, Grunfeld et al (2004) buscaram avaliar o impacto da prestação de cuidados a pessoas com câncer nos âmbitos psicossocial, ocupacional e econômico do cuidador. A amostra foi composta por 89 cuidadores de mulheres

com câncer de mama avançado, acompanhados até a morte do paciente ou por um período de três anos. Como resultado, os pesquisadores relatam um aumento nos níveis de depressão e na sobrecarga relacionada ao cuidar associado a maior comprometimento do estado funcional dos pacientes e referem a sobrecarga como o mais importante preditor de ansiedade e depressão na amostra referida.

Anos mais tarde, Costa-Requenha, Cristófol e Cañete (2012) corroboraram tais resultados, a partir da realização de um estudo quantitativo e transversal que avaliou o *distress* psicológico em 179 cuidadores de pacientes fora de possibilidade de cura admitidos em uma unidade de cuidados paliativos espanhola. Em seu estudo, os autores referem que 76,1% do total de cuidadores avaliados relataram ansiedade e 77,4% depressão. Verificou-se, ainda, a existência de sobrecarga clinicamente importante em 52,3% dos participantes, havendo uma associação significativa entre esta e os níveis de ansiedade e depressão do cuidador. Tais resultados se assemelham aos relatados por Wasner, Paal e Borasio (2013) que, em seu estudo com 27 cuidadores, relatam que 50% destes apresentavam níveis severos de depressão, ao passo que 45% referiram ansiedade.

No Brasil, Rezende et al. (2005) avaliaram a prevalência de ansiedade e depressão em familiares cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama ou genital. Participaram do estudo os 133 cuidadores principais indicados pelos próprios pacientes, sendo a ansiedade rastreada em 74,4% e a depressão em 53,4% da amostra. Concluem, portanto, que cuidar de paciente na fase terminal da doença pode levar a altas taxas de depressão e ansiedade.

Além de sua associação aos quadros de ansiedade e depressão, a sobrecarga do cuidador aparece frequentemente associada a significativa piora na qualidade de vida dos cuidadores (Delalibera et al, 2015; Goldstein et al, 2004), fato que demonstra a urgência de se

avaliar e intervir para atenuar a sobrecarga associada ao cuidar nesses sujeitos e justifica a inclusão dessa variável no presente estudo.

2.7 ENGENDRANDO A ARTICULAÇÃO ENTRE A SAÚDE MENTAL DE PACIENTES E FAMILIARES CUIDADORES

Prejuízos na saúde mental dos familiares cuidadores, gerados pelos encargos inerentes ao cuidar, podem estar relacionados a um correspondente déficit na saúde mental e na qualidade de vida dos pacientes (Abrahão et al., 2010; Floriani & Schramm, 2006; Rezende et al., 2005; Harding, Higginson & Donaldson, 2003).

Harding, Higginson e Donaldson, (2003) investigaram o relacionamento entre as características dos pacientes e o *distress* psicológico do cuidador. A partir de seu estudo, cuja amostra consistiu de 43 pares de pacientes e cuidadores, chegaram ao seguinte resultado: *distress* do paciente associou-se positivamente à ansiedade do cuidador, enquanto dor e comprometimento do estado psicológico dos doentes relacionaram-se positivamente à morbidade psicológica e sobrecarga dos respectivos cuidadores.

Em Taiwan, Tang et al (2008) exploraram o impacto do prognóstico na qualidade de vida de pacientes e cuidadores e a sobrecarga desses últimos. A partir da avaliação de 1108 pacientes e os respectivos cuidadores, apontam que esses últimos apresentaram níveis moderados de sobrecarga e que esta impactou significativamente a qualidade de vida dos pacientes, com relacionamento negativo entre essas variáveis. Na via inversa, Wasner, Paal e Borasio (2013) demonstraram a partir de seu estudo realizado na Alemanha que a qualidade de vida dos cuidadores pode ser severamente comprometida em função da sobrecarga no cuidar e do estado mental deteriorado do paciente. Ainda em relação à qualidade de vida, Williams e McCorkle (2011) corroboraram os achados Tang et al. (2008), afirmando que a sobrecarga do cuidador pode relacionar-se negativamente à qualidade de vida dos pacientes,

acrescendo ser possível que cuidadores em *distress* psicológico exerçam impacto negativo sobre o bem-estar do paciente (Williams & McCorkle, 2011).

Götze et al. (2014) reportam, por sua vez, em estudo realizado com 106 pacientes e seus familiares cuidadores, que os índices de ansiedade e depressão de pacientes e cuidadores foram significativamente relacionados (ansiedade $r=0,386$, depressão $r=0,416$), acrescentando à discussão dos dados a alarmante constatação de que, não obstante a inquestionável demanda, quase nenhum familiar ou paciente encontrava-se recebendo suporte psicológico profissional.

Apesar de tais dados sugerirem a existência de uma relação entre a saúde mental de pacientes e cuidadores, são limitados na literatura (e quase inexistentes no Brasil) estudos que avaliem conjuntamente a díade paciente-cuidador, buscando melhor compreender a relação entre eles, a associação entre as manifestações psicopatológicas de ambos e também eventuais pontos fortes que auxiliem no enfrentamento ao câncer avançado - conhecimentos imprescindíveis ao planejamento de uma assistência adequada a este público (Delalibera et al., 2015). Além de escassos, os poucos estudos disponíveis trazem resultados não consensuais (Lee et al., 2016), avaliam apenas variáveis isoladas, como QV por exemplo, e raras vezes há espaço para a sondagem de aspectos positivos que possam estar influenciando e auxiliando no enfrentamento à terminalidade no lar - configuração que torna clara a demanda por maiores investigações na área.

Em um cenário ideal de intervenção e suporte aos pacientes com câncer avançado e seus familiares, dever-se-iam seguir os preceitos dos Cuidados Paliativos, fornecendo atenção integral às reais demandas de ambos. Entretanto, o que se nota é um grande hiato entre a retórica e as realizações. Na escassez de maiores aparatos para a oferta de cuidados consonantes à filosofia paliativista, o que vemos nas redes pública e particular da grande maioria dos centros de referência em oncologia no país é a persistência de um modelo de assistência tradicional, restrita ao ambiente hospitalar, com foco apenas no controle (nem

sempre eficaz) dos sintomas físicos dos pacientes e que, na maioria das vezes, desconsidera tanto os aspectos psicossociais do adoecimento quanto a indissolução que há entre a unidade de cuidados paciente e família, havendo por vezes um total desconhecimento da dinâmica de tais relações e suas implicações nas respostas físicas e psicológicas dos pacientes.

Dessa forma, considerando tal lacuna na assistência e a demanda por maiores investigações na área para que se possa aprimorar a atenção aos pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura e seus familiares cuidadores, busca-se através do presente estudo ampliar o conhecimento acerca da relação entre a saúde mental de ambos para que, posteriormente, possam ser sugeridas estratégias de intervenção psicológica especificamente voltadas a este público.

A presente pesquisa torna-se relevante por possibilitar a caracterização de uma minoria que tem sido frequentemente mantida nos bastidores da vida social e científica no Brasil, fornecendo importantes subsídios para o planejamento de ações em assistência paliativa que acordem com as necessidades de pacientes e seus familiares e proporcionem melhores indicadores de saúde física, psicológica e social para ambos. A partir da identificação das principais demandas ocasionadas pela repercussão da doença na vida do cuidador e dos pacientes nos estágios terminais do câncer e de uma melhor caracterização dessa população, intervenções adequadas podem ser pensadas e desenvolvidas, com vistas a propiciar melhoras nas esferas biológica, psicológica e social da saúde de tais cuidadores, habilitando-os a prestar um cuidado de qualidade aos entes enfermos sem que demasiados ônus sejam acarretados para si próprios, e também dos pacientes, garantindo-lhes um maior conforto e qualidade de vida nas etapas finais de sua vida.

3 HIPÓTESE

A hipótese sustentada é a de que existe correlação significativa e positiva entre os níveis de ansiedade, depressão, e qualidade de vida de pacientes e familiares cuidadores, bem como associação negativa entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida de ambos.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a saúde mental e a qualidade de vida de pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura e os respectivos familiares cuidadores, investigando se há associação entre as variáveis analisadas.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Mensurar e correlacionar os níveis de ansiedade, depressão e qualidade de vida de pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura e seus familiares cuidadores.
- Avaliar o nível de sobrecarga dos familiares cuidadores destes pacientes e sua associação com as variáveis: ansiedade, depressão e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.
- Identificar fatores que possam estar relacionados ao aumento ou diminuição na qualidade de vida de pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura e seus cuidadores.
- Explorar a percepção dos pacientes e cuidadores acerca do adoecimento, as principais estratégias de apoio prestado e recebido e as principais dificuldades e facilitadores elencadas por ambos ao longo do processo de enfrentamento ao câncer avançado.

5 MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO

A presente pesquisa pode ser descrita como um estudo exploratório, correlacional, de corte transversal, compreendendo abordagens quantitativa e qualitativa.

5.2 LOCAL DO ESTUDO

A coleta de dados foi realizada no período de Fevereiro a Maio de 2017 na Associação Feminina de Combate ao Câncer (ASCOMCER), uma entidade civil de caráter filantrópico e sem fins lucrativos, mantenedora do Hospital Maria José Baeta Reis, localizada na cidade de Juiz de Fora, MG. Com a sede atual de seu Hospital inaugurada em 1988, a ASCOMCER ocupa atualmente posição de destaque na assistência hospitalar na área oncológica da cidade de Juiz de Fora e região, destinando 94% de seu atendimento a pacientes do Sistema Único de Saúde, sendo os outros 6% dos atendimentos direcionados aos diversos pacientes de planos de saúde e particulares. A ASCOMCER possui leitos para internamentos, incluindo leitos de UTI, pediatria, tratamento clínico e cirurgia e também presta atendimentos ambulatoriais de diagnóstico e prevenção como ultrassonografia, mamografia, patologia clínica e exames preventivos de câncer de colo uterino e de mama; além de realizar tratamentos especializados em radioterapia e quimioterapia³.

5.3 AMOSTRA

Crítérios de Seleção

Lançando mão de procedimento amostral por conveniência, foram convidados, observando-se o período de coleta, todos os pacientes que preencheram os critérios de inclusão para este

³ Disponível em <<http://www.ascomcer.com.br/>>

estudo, identificados a partir de triagem diária realizada na lista de pacientes que compareceriam à instituição para a realização de quimioterapia.

Crítérios de inclusão

Participaram do estudo pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura submetidos à quimioterapia com finalidade paliativa na Associação Feminina de Combate ao Câncer - ASCOMCER e os respectivos familiares cuidadores. Ressalta-se que, no presente estudo, consideramos como familiar cuidador a pessoa apontada pelo paciente como a principal responsável por seus cuidados sem estar recebendo reembolso financeiro pelo cuidado provido. Pacientes e familiares cuidadores foram recrutados simultaneamente, havendo a inclusão de um apenas mediante o aceite do outro em participar da pesquisa. Foi observado, ainda, o critério de idade superior ou igual a 18 anos para a inclusão no estudo.

A partir dos critérios de inclusão previamente estabelecidos, foram identificados ao longo do período de coleta 33 pacientes aptos a participar do estudo. Desse total, foram excluídos seis pacientes que não costumavam ir acompanhados de seus cuidadores principais à instituição e dois que recusaram a participação na pesquisa, resultando em um total de 50 participantes (25 pacientes e 25 cuidadores) a ser analisados.

5.4 INSTRUMENTOS

- Para a avaliação da Qualidade de Vida dos pacientes e familiares cuidadores, foi utilizada a versão abreviada em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS, o **WHOQOL-Abreviado** (Anexo A). Tal instrumento, cuja versão em português do Brasil foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul por Fleck et al. (2000), é composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida (percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde) e

outras 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL – 100) e presta-se a reunir informações em quatro âmbitos ou domínios, a saber: domínio físico, psicológico, das relações sociais e do meio ambiente. As respostas às 26 questões do instrumento geram pontuações que variam de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, intensidade ou frequência, sendo os menores escores demonstrativos de pior qualidade de vida, ao passo que os maiores apontam para uma melhor qualidade de vida (The WHOQOL Group, 1998).

Responsáveis por apresentar o teste de campo brasileiro do WHOQOL-Abreviado, Fleck et al. (2000) aplicaram o referido instrumento em uma amostra de 300 indivíduos, sendo 250 pacientes e 50 voluntários-controles. Nesse teste, o WHOQOL – Abreviado apresentou características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. Assim, aliando um bom desempenho psicométrico à praticidade de uso, o WHOQOL-Abreviado apresenta-se como uma alternativa útil para ser usado em estudos que se propõem a avaliar Qualidade de Vida no Brasil.

- O rastreio de sinais de ansiedade e depressão dos pacientes e familiares cuidadores, por sua vez, foi realizado mediante a utilização da **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** (Anexo B). A escala, que pode ser auto aplicada, possui 14 itens divididos em subescalas de 7 itens para depressão (HADS-D) e 7 itens para ansiedade (HADS-A). A HADS é uma escala simples e de fácil aplicação. Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. Os pontos de corte recomendados para ambas as subescalas são: HADS-ansiedade: sem ansiedade de 0 a 8, com ansiedade ≥ 9 ; HADS-depressão: sem depressão de 0 a 8, com depressão ≥ 9 . (Marcolino et al, 2007). A HADS é o único instrumento de avaliação de ansiedade e depressão desenvolvido especialmente para a população submetida a tratamentos de saúde, uma vez que foram

eliminados os sintomas físicos relacionados à ansiedade e à depressão de forma a prevenir a interferência dos distúrbios somáticos na pontuação da escala (Marcolino et al. 2007).

A escala HADS foi validada no Brasil por Botega, Bio, Zomignani, Garcia Junior e Pereira (1995), sendo testada em 78 pacientes internados em uma enfermaria geral de adultos (43 homens e 35 mulheres, média de idade = 43,2 anos). Conforme relatam os autores, a HADS mostrou-se de fácil compreensão pelos pacientes e as subescalas de ansiedade e de depressão tiveram consistência interna de 0,68 e 0,77, respectivamente. A correlação dos itens com as respectivas subescalas sugere que essas possuem validades convergentes, não discriminantes e, com ponto de corte 8/9, a sensibilidade e a especificidade foram 93,7% e 72,6%, para ansiedade, e 84,6% e 90,3%, para depressão, dados sugestivos de que, na prática clínica, a utilização da HADS pode auxiliar na detecção de casos de transtornos do humor que necessitam de tratamento (Botega et al., 1995).

- Para a avaliação da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores durante o enfrentamento da terminalidade no lar, foi utilizada a **Zarit Burden Interview (Escala de ZARIT)** (Anexo C). O principal objetivo deste instrumento, validado no Brasil por Scazufca (2002), é avaliar os fatores que levam o cuidador à exaustão para posteriormente proporcionar atendimentos mais adequados. É composta por 22 itens que medem áreas de atenção como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional, bem-estar e relações interpessoais. Cada item da escala é graduado de 1 a 5, sendo 1 = nunca, 2 = raramente, 3 = algumas vezes; 4 = frequentemente e 5 = sempre. Quanto maior for a soma final dos pontos, maior será considerado o nível de sobrecarga, que varia de ausente (≤ 21) a severa (≥ 61). Pode ser respondida pelo próprio cuidador ou em forma de entrevista pelo pesquisador e o último item da escala é considerado uma avaliação geral na qual o cuidador coloca como se sente no cuidado com o doente (Ferreira et al., 2003). Em recente revisão sistemática realizada por Delalibera et al. (2015), constatou-se que a Escala de Sobrecarga ZARIT vem sendo o

instrumento mais utilizado para avaliar a sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos FPC em diferentes países.

- Para fins de caracterização da amostra, foi utilizado o **Questionário Sociodemográfico e Clínico** (Apêndice A). Elaborado pela pesquisadora responsável por este estudo, tal instrumento foi respondido somente pelos cuidadores, a fim de preservar pacientes que porventura não tivessem ciência de seus diagnósticos e prognósticos, e contemplou os seguintes domínios:

- Dados sociodemográficos de pacientes e seus respectivos familiares cuidadores: sexo, idade, estado civil, raça, cidade de origem, grau de instrução, profissão, ocupação atual e religião referida.
- Dados clínicos dos pacientes: diagnóstico, localização das metástases, data do diagnóstico, local onde foi realizado o diagnóstico, terapêutica oncológica recebida, medicamentos em uso, tempo decorrido entre o surgimento dos sintomas e o diagnóstico e entre o diagnóstico e início do tratamento e primeiro local procurado para atendimento após o surgimento dos primeiros sintomas.
- Dados do cuidador: grau de parentesco com o paciente, tempo de cuidado com o mesmo e horas diárias dedicadas ao cuidado.

- Finalmente, tanto pacientes quanto cuidadores foram convidados a responder, cada um, a quatro questões abertas (Apêndice B) elaboradas pela pesquisadora no intuito de compreender as percepções dos pacientes e familiares cuidadores acerca do adoecimento, do cuidado prestado (cuidador) e recebido (paciente), bem como elencar as principais dificuldades e facilitadores do enfrentamento à doença referidos pelos participantes da pesquisa. A inclusão de tais questões tornou-se pertinente por representar um complemento de informações às

escalas utilizadas, trazendo à luz elementos que não poderiam ser acessados por questões estruturadas e possibilitando a identificação de fatores que contribuem efetivamente para o enfrentamento dos pacientes e familiares cuidadores ao longo da vivência do câncer incurável - dados que podem ser úteis à elaboração futura de propostas de intervenção voltadas para este público (Duncan, et al., 2012).

5.5 PROCEDIMENTOS

Inicialmente foi solicitada à direção das duas principais unidades de referência em atendimento oncológico de Juiz de Fora autorização para a realização da pesquisa. Apesar de várias investidas, uma das instituições não retornou à solicitação, restando, portanto, a ASCOMCER como única instituição participante do presente estudo. Posteriormente, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora (processo CAAE: 58663716.3.0000.5147), sendo aprovado sob parecer número 1.716.941 (Anexo D). Após a qualificação e a realização de ajustes dela decorrentes, deu-se início à triagem dos pacientes e respectivos familiares cuidadores.

Sumariamente, o procedimento de triagem consistiu na verificação dos prontuários de todos os pacientes designados a comparecer à sessão de quimioterapia a fim de identificar a finalidade do tratamento (curativa, adjuvante, prévia, paliativa ou de controle) e a adequação do perfil do paciente aos propósitos da pesquisa. Tal procedimento foi realizado em todas as manhãs da coleta, que aconteceu em uma média de três vezes por semana, nos dias de maior movimento no hospital, em horário que precedia a chegada dos pacientes. A partir da identificação descrita, uma listagem era feita com participantes em potencial para o estudo, os quais eram convidados conforme fossem chegando à instituição.

Aqueles que preencheram os critérios de inclusão previamente definidos foram convidados a participar da pesquisa pessoalmente, na própria ASCOMCER, em dias previstos

para a realização de procedimento quimioterápico. A aplicação dos instrumentos aos que consentiram a participação no estudo ocorreu nas dependências da referida instituição e se deu de forma individual, sempre que possível em ambiente privado cedido pela equipe de enfermagem e durante o período de sala de espera. Ocasionalmente, alguns dos pacientes foram entrevistados durante a realização do procedimento quimioterápico. Entretanto, entrevistas em tais circunstâncias somente ocorreram quando foi possível assegurar a privacidade do participante, por exemplo, quando não haviam outros pacientes realizando o procedimento ao lado do entrevistado. As respostas às questões abertas foram gravadas em áudio, transcritas e analisadas segundo a Análise de Conteúdo de Bardin (2011).

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

Seguindo-se os preceitos da Resolução 466/2012, os pacientes e familiares cuidadores foram informados dos objetivos, riscos e benefícios do estudo e, estando de acordo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE em sua versão para pacientes (Apêndice C) ou cuidadores (Apêndice D). Os termos foram impressos em duas vias de igual teor, sendo uma entregue ao paciente e a outra arquivada pela pesquisadora junto aos demais documentos relativos à pesquisa. A fim de ampliar a representatividade da amostra, incluindo no estudo pacientes que eventualmente desconhecem seus diagnósticos e/ou prognósticos, optou-se pela utilização em todos os documentos relativos à pesquisa que pudessem vir a ser de conhecimento do paciente o título público “Vivenciando o cuidado no lar”, evitando assim que o caráter revelador do título principal (“Enfrentando a terminalidade no lar”) pudesse vir a torná-los cientes da condição avançada de sua doença. Foi assegurado aos participantes o direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento e à preservação de suas identidades.

6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados obtidos a partir da aplicação das escalas e do questionário sociodemográfico e clínico foram inicialmente submetidos a análises descritivas, sendo as variáveis quantitativas apresentadas a partir das respectivas média, desvio padrão, mediana e amplitude e as variáveis qualitativas a partir de sua frequência e porcentagem. Posteriormente, verificou-se a normalidade da distribuição das variáveis selecionadas para os testes correlacionais (QV, Ansiedade e Depressão e Sobrecarga do cuidador) por meio do teste *Kolmogorov Smirnov*. Como a maioria das distribuições não satisfaz os critérios de normalidade e também em função do tamanho reduzido da amostra, optou-se pela realização exclusiva de testes não paramétricos, a fim de uniformizar a análise e garantir maior fidedignidade dos resultados. Dessa forma, as variáveis de interesse anteriormente descritas foram correlacionadas por meio do coeficiente de correlação de postos de *Spearman* e as diferenças na tendência central ao longo do par paciente-cuidador em relação aos níveis de ansiedade, depressão e qualidade de vida através do teste dos postos sinalizados de *Wilcoxon*. Todas as análises quantitativas foram realizadas no software SPSS 20.0, presumindo-se um intervalo de confiança $\geq 95\%$.

Com relação à parte qualitativa do estudo, as respostas às questões abertas elaboradas pela pesquisadora foram transcritas, analisadas e categorizadas conforme a análise de conteúdo (Bardin, 2011), respeitando-se as seguintes fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Delineada por Bardin (2011) como “uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (p. 24), a análise de conteúdo visa, por meio da classificação ou categorização, obter indicadores frequenciais ou temáticos que permitam a inferência e interpretação dos resultados obtidos, de modo a qualificar as vivências do sujeito, bem como suas percepções sobre determinado objeto e seus fenômenos.

7 RESULTADOS

7.1 ANÁLISE QUANTITATIVA

7.1.1 Caracterização da amostra

A fim de ampliar o conhecimento acerca dos sujeitos que dão voz a este estudo, procederemos à apresentação das principais características da amostra, composta por um total de 50 participantes, sendo 25 pacientes e os 25 respectivos familiares cuidadores.

Pacientes

No grupo de pacientes, a idade dos entrevistados variou de 25 a 87 anos, com média de 56,8 anos. Quanto ao sexo, houve grande equilíbrio de proporções, com mulheres representando 52% e homens 48% da amostra. Com relação à origem dos participantes, 14 (56%) eram provenientes de Juiz de Fora, nove (36%) de outras cidades do interior mineiro e dois (8%) provinham de cidade pertencente ao Estado do Rio de Janeiro. A maioria dos pacientes relatou ser casada ou morar junto com companheiro ou companheira (80%), declarou-se branca (68%) e não chegou a concluir o nível fundamental de ensino (52%). Questionados sobre a profissão, houve grande heterogeneidade nas respostas, com discreto predomínio para as categorias *Trabalhadores de serviços administrativos* (20%) e *Sem profissão* (20%). Importante destacar que os participantes declararam livremente suas profissões, que foram posteriormente categorizadas segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO, 2010). Do total de pacientes entrevistados, 19 (76%) declararam não estar trabalhando no momento da pesquisa, sendo que, dos que declararam trabalhar, apenas um (4%) referiu possuir vínculo empregatício formal. Finalmente, 96% dos entrevistados declararam possuir alguma religião, com predomínio para o catolicismo (72%).

Cuidadores

Ligeiramente mais jovens, cuidadores apresentaram idades variando de 22 a 72 anos, com média de 49,16 anos. Com relação ao sexo, no entanto, houve acentuada modificação em relação ao grupo de pacientes, uma vez que 76% da amostra foi composta por mulheres e o restante (24%) por homens. Todos os cuidadores residiam, no momento da pesquisa, na mesma cidade que o paciente, sendo que, desse total, dois (8%) relataram haver se mudado de cidade em função do adoecimento do familiar. 68% dos cuidadores declararam ser casados ou morar junto com companheira ou companheiro e a maior parte declarou-se branca (64%). O grau de instrução variou de nível fundamental incompleto a pós-graduação, com predomínio da categoria *Ensino Médio completo* (40%). Oito (32%) cuidadores relataram não possuir profissão e, dentre os que declararam pertencer a alguma categoria profissional, destacou-se a categoria *Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados*, reportada por seis (24%) participantes. Tal como no grupo de pacientes, a maior parte dos cuidadores afirmou não estar trabalhando no momento, totalizando 16 cuidadores (64%). Desses, cinco (20%) encontravam-se afastados do trabalho em função do adoecimento de seu familiar. Todos os cuidadores declararam pertencer a alguma religião, sendo que 52% identificaram-se como católicos.

Os dados referentes a pacientes e cuidadores encontram-se detalhadamente expostos na Tabela 1.

Tabela 1

Perfil sociodemográfico dos cuidadores e pacientes entrevistados

Variável	Cuidador	Paciente
Idade		
Média (DP)	49,16 ± 13,87	56,08 ± 14,16
Mediana (Amplitude)	50 (22 a 72)	55 (25 a 87)

	N	%	N	%
Sexo				
Feminino	19	76,0	13	52,0
Masculino	6	24,0	12	48,0
Cidade				
Juiz de Fora	14	56,0	14	56,0
Bicas	2	8,0	2	8,0
Valença	2	8,0	2	8,0
Alfredo Vasconcelos	1	4,0	1	4,0
Mercês	1	4,0	1	4,0
Pequeri	1	4,0	1	4,0
Piraúba	1	4,0	1	4,0
Santa Rita do Jacutinga	1	4,0	1	4,0
Santos Dumont	1	4,0	1	4,0
São João Nepomuceno	1	4,0	1	4,0
Situação conjugal				
Casado/amigado	17	68,0	20	80,0
Solteiro	6	24,0	1	4,0
Viúvo	2	8,0	3	12,0
Divorciado/separado	0	0	1	4,0
Cor				
Branco	16	64,0	17	68,0
Pardo	5	20,0	5	20,0
Negro	4	16,0	3	12,0
Escolaridade				
Não alfabetizado	0	0,0	1	4,0
Nível Fundamental Incompleto	8	32,0	13	52,0
Nível Fundamental Completo	2	8,0	1	4,0
Ensino Médio Completo	10	40,0	6	24,0
Superior Completo	3	12,0	3	12,0
Pós-Graduação	2	8,0	1	4,0
Profissão*				
Membros das forças armadas, policiais e bombeiros militares	1	4,0	1	4,0
Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas, gerentes	1	4,0	2	8,0
Profissionais das ciências e das artes	2	8,0	1	4,0
Técnicos de nível médio	2	8,0	2	8,0

Trabalhadores de serviços administrativos	1	4,0	5	20,0
Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	6	24,0	2	8,0
Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	2	8,0	4	16,0
Trabalhadores em serviços de reparação e manutenção	2	8,0	2	8,0
Sem profissão	8	32,0	5	20,0
Sem resposta	0	0,0	1	4,0
Situação ocupacional atual				
Do lar	6	24,0	2	8,0
Desempregado	2	8,0	1	4,0
Trabalhando (empregado)	5	20,0	1	4,0
Trabalhando (autônomo)	4	16,0	5	20,0
Afastado	5	20,0	8	32,0
Aposentado (por idade)	2	8,0	7	28,0
Aposentado (invalidez)	1	4,0	1	4,0
Religião				
Católica	13	52,0	18	72,0
Evangélica	5	20,0	2	8,0
Espírita	3	12,0	3	12,0
Sem religião	1	4,0	1	4,0
Protestante	1	4,0	1	4,0
Adventista do Sétimo Dia	1	4,0	0	0,0
Testemunha de Jeová	1	4,0	0	0,0

* Classificação conforme CBO (2010).

Quanto ao tipo de relação, todos os cuidadores possuíam vínculo em primeiro grau com o paciente, sendo a maior parte do grupo composta por cônjuges e/ou companheiros (as) (44%), seguidos por filhos ou filhas (32%). O tempo em que exerciam a função de cuidador variou de um mês a três anos, com maior percentual concentrado no período de um a dois anos (36%). A dedicação diária do cuidador ou cuidadora ao paciente, por sua vez, variou de uma a 12 horas, sendo que 68% da amostra relatou prestar cuidados diários ao paciente em tempo integral. 19 cuidadores (76%) relataram morar com o paciente à época da realização da coleta (Tabela 2).

Tabela 2*Distribuição dos cuidadores quanto à relação com os pacientes*

Variável	Categoria	N	%
Parentesco com paciente	Esposo (a)	11	44,0
	Filho (a)	8	32,0
	Irmã (o)	4	16,0
	Mãe/Pai	2	8,0
Tempo de cuidado	1 a 3 meses	3	12,0
	3 a 6 meses	2	8,0
	6 meses a 1 ano	6	24,0
	1 a 2 anos	9	36,0
	3 anos ou mais	5	20,0
Tempo diário dedicado ao paciente	1 a 6 horas	4	16,0
	6 a 10 horas	4	16,0
	12 horas ou mais	17	68,0
Mora com paciente	Sim	19	76,0
	Não	6	24,0

Em relação às características clínicas, 52% dos pacientes apresentaram como diagnóstico primário *Tumores do aparelho digestivo*, particularmente nas porções intestinais. Conforme esperado, em função dos critérios de inclusão do estudo, todos apresentaram metástases, cujo comprometimento variou de um a vários órgãos e tecidos do corpo. O tratamento predominante, além da quimioterapia, a que todos haviam se submetido, foi a cirurgia (76%). Questionados acerca do primeiro local procurado para atendimento, as categorias mais frequentes *Especialista pelo convênio médico* e *Hospital secundário (SUS)*, obtiveram uma representação de 28% cada. O tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico do câncer para 23 dos 25 pacientes entrevistados variou de um mês a superior a um ano, com média de 6,9 meses. Dois pacientes disseram não haver tido qualquer sintoma do câncer, vindo a descobrir o diagnóstico em exames de rotina e um declarou não saber estimar o tempo decorrido (Tabela 3).

Tabela 3
Perfil clínico dos pacientes do estudo

Variável	Categoria	N	%
Diagnóstico Primário*	Tumores do Aparelho Digestivo	13	52,0
	Tumores da Mama	4	16,0
	Tumores do Pulmão e da Pleura	3	12,0
	Tumores Urológicos	2	8,0
	Tumores da Cabeça e do Pescoço	1	4,0
	Tumores dos Ossos e Partes Moles	1	4,0
	Tumores Ginecológicos	1	4,0
Tratamento Recebido	Quimioterapia	25	100
	Cirurgia	19	76,0
	Radioterapia	7	28,0
	Tratamentos alternativos	2	8,0
Medicamentos em uso	Analgésico opióide	5	20,0
	Analgésico não opióide	3	12,0
	Antidepressivos	3	12,0
	Ansiolíticos	6	24,0
	Não responderam ou não souberam informar	5	20,0
Primeiro local procurado para atendimento	Especialista pelo convênio médico	7	28,0
	Hospital secundário (SUS)	7	28,0
	Posto de saúde (UAPS - SUS)	6	24,0
	Consulta particular	5	20,0
Tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico	Menos de 1 mês	2	8,0
	1 a 2 meses	7	28,0
	3 a 6 meses	2	8,0
	6 meses a 1 ano	7	28,0
	1 ano ou mais	4	16,0
	Sem sintomas	2	8,0
	Sem resposta	1	4,0
Local onde o câncer foi diagnosticado	SUS	16	64,0
	Rede privada (particular)	5	20,0
	Rede privada (plano de saúde)	4	16,0

* Classificação conforme critérios TNM (Brasil, 2004).

7.1.2 Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes e cuidadores

No que concerne à Qualidade de Vida, avaliada em ambos os grupos através do instrumento WHOQOL Breve, pudemos constatar os seguintes resultados: Na avaliação dos quatro domínios contemplados pela escala, percebe-se que, no grupo de cuidadores, a maior média alcançada foi relativa ao *Domínio Físico* da escala (69,86 pontos) e a menor referente ao domínio *Relações Sociais* (59,67 pontos). Pacientes, por sua vez, alcançaram a maior média na pontuação do domínio Meio Ambiente (63,00 pontos) e a menor no Domínio Físico da avaliação (53,57 pontos). A respeito da pontuação nas duas questões gerais de avaliação da qualidade de vida, cuidadores e pacientes apresentaram médias semelhantes no que diz respeito à *percepção da qualidade de vida* ($3,72 \pm 0,98$ e $3,72 \pm 1,02$, respectivamente) e pacientes alcançaram média inferior aos cuidadores na questão sobre *satisfação com a saúde* ($3,08 \pm 1,18$ e $3,72 \pm 0,79$), respectivamente. A média alcançada para os demais domínios, bem como a mediana e os valores mínimos e máximos alcançados para ambos os grupos encontram-se discriminados na tabela a seguir.

Tabela 4

Análise descritiva da Qualidade de Vida (WHOQOL Breve)

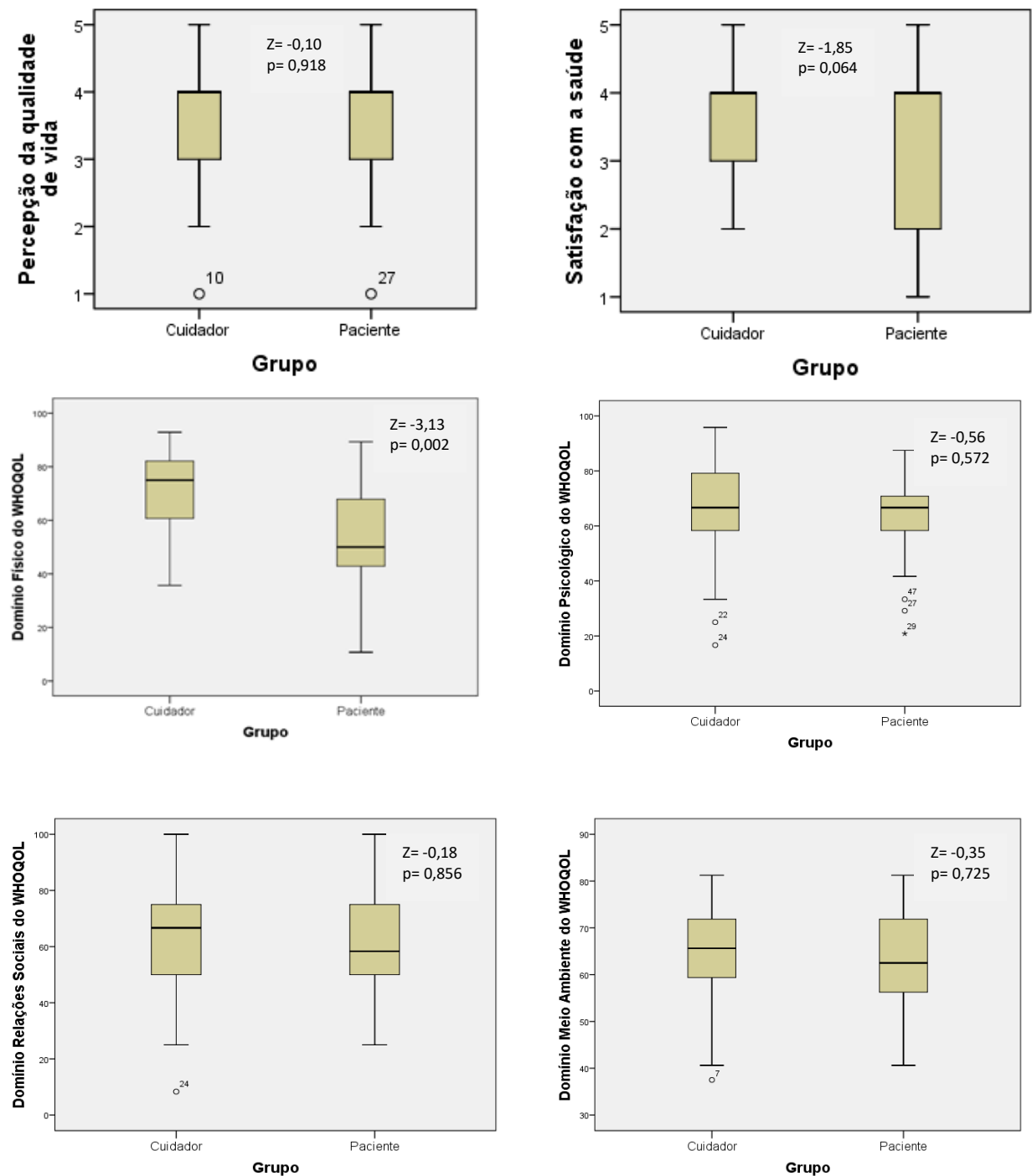
Domínios	Média ± Desvio padrão		Mediana (Amplitude)	
	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente
Percepção da QV	$3,72 \pm 0,98$	$3,72 \pm 1,02$	4,0 (1 a 5)	4,0 (1 a 5)
Satisfação com a saúde	$3,72 \pm 0,79$	$3,08 \pm 1,18$	4,0 (2 a 5)	3,5 (1 a 5)
Domínio Físico	$69,86 \pm 15,77$	$53,57 \pm 17,88$	75,0 (36 a 93)	50,0 (11 a 89)
Domínio Psicológico	$65,67 \pm 20,49$	$62,67 \pm 17,65$	66,6 (17 a 96)	66,6 (21 a 88)
Relações Sociais	$59,67 \pm 23,03$	$63,33 \pm 20,27$	66,6 (8 a 100)	58,3 (25 a 100)
Meio Ambiente	$63,50 \pm 11,92$	$63,00 \pm 11,61$	65,6 (38 a 81)	62,5 (41 a 81)

A comparação da diferença de postos, realizada por meio do teste Wilcoxon, apontou diferença estatisticamente significativa somente para o domínio físico da avaliação da qualidade de vida, com pacientes apresentando menores escores de satisfação em relação ao domínio físico em comparação aos cuidadores ($Z = -3,13$; $p=0,002$). A diferença entre a

satisfação com a saúde aproximou-se da significância, com pacientes tendendo a apresentar menores escores de satisfação que os cuidadores ($Z = -1,85$; $p = 0,064$). Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas para os demais domínios da avaliação da QV, indicando uma grande semelhança entre as distribuições (Figura 1).

Figura 1

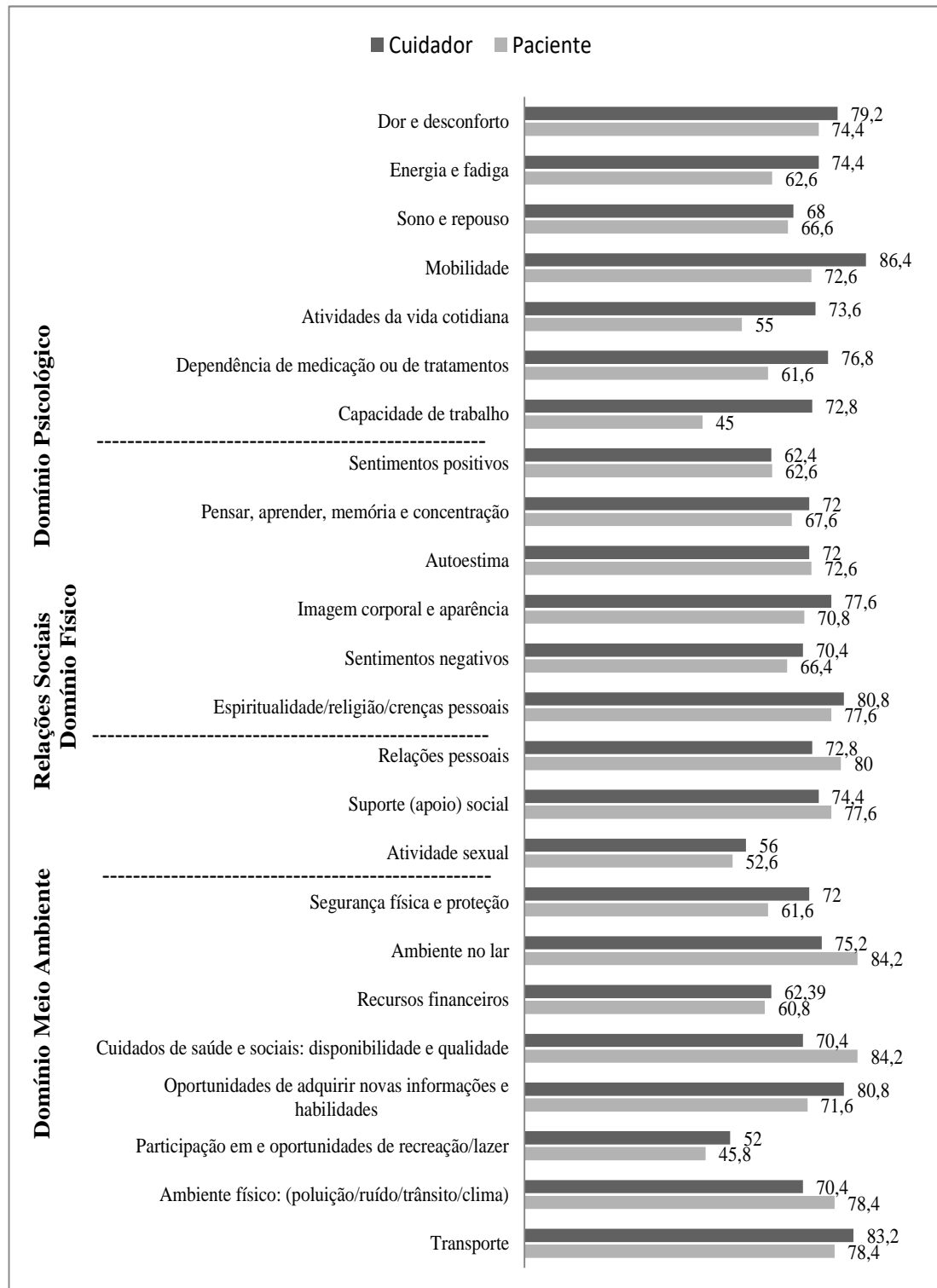
Comparação das distribuições para os domínios do WHOQOL



Finalmente, a representação gráfica referente às médias alcançadas em cada faceta que compõe os domínios do WHOQOL é apresentada na Figura 2.

Figura 2

Médias alcançadas por pacientes e cuidadores em cada faceta do WHOQOL



7.1.3 Rastreamento de sinais Ansiedade e Depressão em Pacientes e Cuidadores

A correção da escala HADS conforme os critérios preestabelecidos pelos autores (Botega et al. 1995) possibilitou classificar 48% dos cuidadores e 52% dos pacientes com sinais indicativos de Ansiedade e 28% dos cuidadores e 36% dos pacientes com sinais indicativos de Depressão (Tabela 5). Resultados referentes à análise descritiva dos escores obtidos a partir da aplicação da escala encontram-se discriminados na Tabela 6.

Tabela 5

Sinais de ansiedade e depressão conforme critérios da escala HADS

Sintoma	Classificação	Cuidador		Paciente	
		N	%	N	%
Ansiedade	Sem Ansiedade (0 a 8 pontos)	13	52,0	12	48,0
	Com Ansiedade (≥ 9 pontos)	12	48,0	13	52,0
Depressão	Sem Depressão (0 a 8 pontos)	18	72,0	16	64,0
	Com Depressão (≥ 9 pontos)	7	28,0	9	36,0
Total		25	100	25	100

Tabela 6

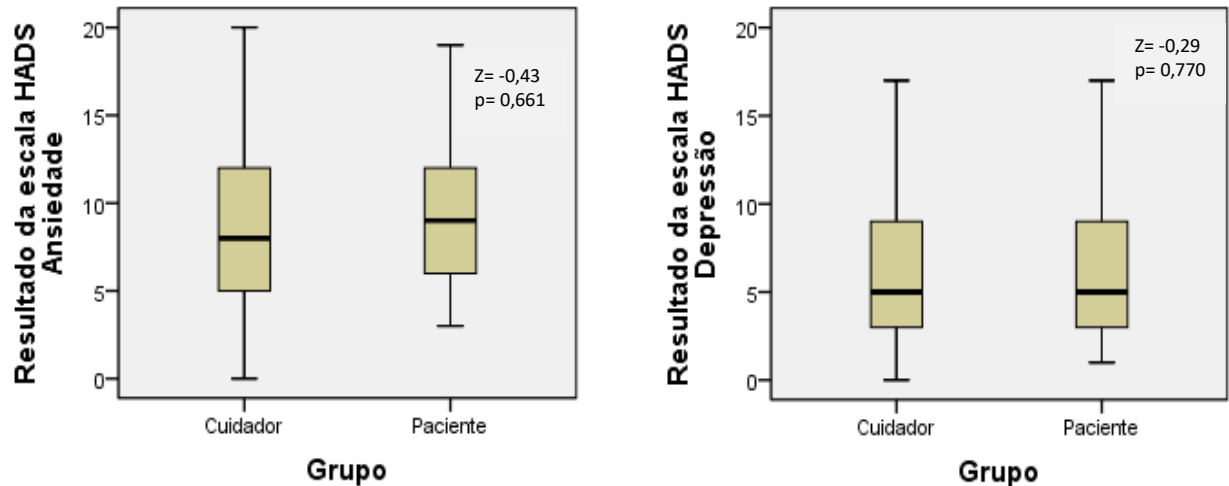
Análise descritiva da escala HADS

Categoria	Grupo	N	Média \pm Desvio padrão	Mediana (Amplitude)
Ansiedade	Cuidador	25	8,44 \pm 5,15	8 (0 a 20)
	Paciente	25	9,08 \pm 4,58	9 (3 a 19)
Depressão	Cuidador	25	6,20 \pm 4,23	5 (0 a 17)
	Paciente	25	6,68 \pm 4,47	5 (1 a 17)

A comparação por diferença de postos dos escores da escala HADS para pacientes e cuidadores, realizada por meio do teste não paramétrico de Wilcoxon, não apontou diferenças significativas entre os grupos tanto em relação à Ansiedade ($Z = -0,43$; $p=0,661$) quanto no que se refere à Depressão ($Z = -0,29$; $p=0,770$) (Figura 2).

Figura 3

Comparação dos escores de Ansiedade e Depressão entre os grupos de pacientes e cuidadores



7.1.4 Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores

Com relação à Sobrecarga do cuidador, mensurada pela escala ZARIT, 14 (56%) cuidadores receberam a classificação sem sobrecarga, ao passo que, do restante, 6 (24%) participantes apresentaram escore indicativo de sobrecarga intensa (Tabela 7). A pontuação dos cuidadores variou de 24 a 90 pontos, com mediana 45 e média de 48,52 pontos \pm 17,90.

Tabela 7

Classificação dos cuidadores quanto à Sobrecarga, conforme critérios da escala ZARIT

Classificação	N	%
Sem Sobrecarga (≤ 46 pontos)	14	56,0
Sobrecarga moderada (47 a 56 pontos)	5	20,0
Sobrecarga Intensa (≥ 57 pontos)	6	24,0
Total	25	100

7.1.5 Testes de correlação (Spearman's rho)

7.1.5.1 Relação entre a Qualidade de Vida de pacientes e cuidadores

O cruzamento entre os escores relativos aos domínios do WHOQOL para pacientes e cuidadores, realizado através do Teste de *Spearman* e detalhado na Figura 3, evidenciou a existência de correlações estatisticamente significativas tanto na análise intergrupos quanto nas análises intragrupos.

No primeiro caso, observou-se a ocorrência de relação positiva e significativa entre as seguintes variáveis: *satisfação com a saúde* em ambos os grupos ($\rho = 0,465$; $p = 0,019$); *satisfação com a saúde* em pacientes e *domínio físico* do WHOQOL em cuidadores ($\rho = 0,433$; $p = 0,030$); *domínio relações sociais* em pacientes e *domínio meio ambiente* em cuidadores ($\rho = 0,523$; $p = 0,011$); e, finalmente, *domínio meio ambiente* em ambos os grupos ($\rho = 0,500$; $p = 0,11$).

As análises intragrupos, por sua vez, revelaram diversas associações com significância estatística, conforme pode ser observado na Figura 3. Na análise restrita ao grupo de pacientes, as melhores correlações observadas foram entre a *Percepção da qualidade de vida* e os domínios *relações sociais* ($\rho = 0,617$, $p = 0,001$) e *psicológico* ($\rho = 0,667$; $p = 0,001$) do WHOQOL. Ao passo que, no grupo de cuidadores, as correlações de maior grau foram observadas entre *domínio psicológico* e as variáveis *satisfação com a saúde* ($\rho = 0,626$; $p = 0,001$), *domínio físico* ($\rho = 0,660$; $p < 0,001$) e *domínio meio ambiente* ($\rho = 0,611$; $p = 0,001$) da avaliação da QV.

7.1.5.2 Relação entre a Sobrecarga do cuidador e a Qualidade de Vida de pacientes e cuidadores

Não foram observadas correlações estatisticamente significativas entre os índices de Sobrecarga do cuidador e os escores de Qualidade de Vida dos pacientes. Não obstante, tais índices relacionaram-se negativa e significativamente à percepção da qualidade de vida e aos domínios psicológico ($\rho = 0,524$; $p = 0,007$), relações sociais ($\rho = 0,483$; $p = 0,015$) e meio ambiente ($\rho = 0,484$; $p = 0,014$) do WHOQOL no que compete ao grupo de cuidadores,

indicando que, quanto mais elevados os índices de sobrecarga, maior comprometimento pode ser observado nesses domínios (Figura 3).

Figura 4

Matriz da correlação entre os resultados do WHOQOL para pacientes e cuidadores e entre os escores da escala ZARIT e os resultados do WHOQOL em ambos os grupos

		Pacientes						Cuidadores						
		QV	SS	WQ1	WQ2	WQ3	WQ4	QV	SS	WQ1	WQ2	WQ3	WQ4	
Pacientes	QV	rho	1,000											
		p												
	SS	rho	0,583**	1,000										
		p	0,002											
	WQ1	rho	0,215	0,087	1,000									
		p	0,303	0,679										
	WQ2	rho	0,667**	,0498*	0,250	1,000								
		p	0,000	0,011	0,229									
WQ3	rho	0,617**	0,517**	-0,045	0,554**	1,000								
	p	0,001	0,008	0,832	0,004									
WQ4	rho	0,536**	0,077	0,160	0,476*	0,410*	1,000							
	p	0,006	0,714	0,446	0,016	0,042								
Cuidadores	QV	rho	0,093	0,202	-0,010	-0,044	0,107	0,306	1,000					
		p	0,658	0,332	0,963	0,836	0,611	0,137						
	SS	rho	0,040	0,465*	0,005	0,161	0,094	0,068	0,509**	1,000				
		p	0,851	0,019	0,983	0,441	0,655	0,747	0,009					
	WQ1	rho	0,306	0,433*	0,040	0,099	0,368	0,299	0,544**	0,545**	1,000			
		p	0,137	0,030	0,850	0,638	0,071	0,146	0,005	0,005				
	WQ2	rho	0,022	0,326	-0,173	0,031	0,227	0,281	0,553**	0,626**	0,660**	1,000		
		p	0,916	0,112	0,409	0,882	0,276	0,174	0,004	0,001	0,000			
	WQ3	rho	0,258	0,261	-0,227	0,264	0,367	0,199	0,296	0,244	0,345	0,506**	1,000	
		p	0,213	0,208	0,275	0,202	0,071	0,340	0,150	0,240	0,091	0,010		
	WQ4	rho	0,300	0,250	0,011	0,289	0,523**	0,500*	0,595**	0,331	0,549**	0,611**	0,562**	1,000
		p	0,145	0,229	0,959	0,161	0,007	0,011	0,002	0,106	0,004	0,001	0,003	
ZARIT	rho	-0,006	-0,135	-0,060	-0,005	-0,244	-0,246	-0,524**	-0,123	-0,316	-0,483*	-0,484*	-0,374	
	p	0,977	0,519	0,775	0,981	0,241	0,235	0,007	0,559	0,124	0,015	0,014	0,065	

*. Correlação é significativa até 0.05.

** . Correlação é significativa até 0.01.

QV – Percepção da Qualidade de Vida

SS – Satisfação com a Saúde

WQ1 – Domínio Físico do WHOQOL

WQ2 – Domínio Psicológico do WHOQOL

WQ3 – Domínio Relações Sociais do WHOQOL

WQ4 – Domínio Meio Ambiente do WHOQOL

7.1.5.3 Correlação entre Ansiedade, Depressão e Sobrecarga em pacientes e cuidadores

O cruzamento das variáveis ansiedade e depressão, realizado também mediante o teste de correlação de Spearman, não apontou correlações significativas entre os sinais indicativos de ansiedade e depressão quando comparados os escores de pacientes e cuidadores. Entretanto, na análise intragrupos, observou-se correlação significativa entre sinais de ansiedade e depressão em pacientes ($\rho=0,583$; $p=0,002$) e entre sinais de ansiedade e depressão nos cuidadores ($\rho=0,725$; $p=0,001$) (Figura 4).

Ao investigar a correlação entre os índices de sobrecarga (ZARIT) do cuidador e os domínios da HADS para ambos os grupos, verificaram-se correlações significativas apenas no que se refere às variáveis mensuradas nos cuidadores, com significância estatística observada na correlação entre os escores da ZARIT e os sinais de ansiedade ($\rho=0,688$, $p<0,001$) e depressão ($\rho=0,608$, $p=0,001$) rastreados nesse grupo (Figura 4).

Figura 5

Matriz da correlação entre HADS (paciente e cuidador) e ZARIT(cuidador)

		Pacientes		Cuidadores			
		HADS Ansiedade	HADS Depressão	HADS Ansiedade	HADS Depressão	ZARIT	
Pacientes	HADS Ansiedade	rho	1,000				
		p					
Pacientes	HADS Depressão	rho	0,583**	1,000			
		p	0,002				
Cuidadores	HADS Ansiedade	rho	-0,099	0,077	1,000		
		p	0,638	0,715			
Cuidadores	HADS Depressão	rho	-,094	0,246	0,725**	1,000	
		p	0,656	0,237	0,000		
Cuidadores	ZARIT	rho	-0,187	0,044	0,688**	0,608**	1,000
		p	0,371	0,836	0,000	0,001	

*. Correlação é significante até 0.05.

**. Correlação é significante até 0.01.

7.1.5.4 Correlação entre Qualidade de Vida (WHOQOL Breve), Ansiedade e Depressão em pacientes e cuidadores

No intuito de investigar a associação entre a qualidade de vida de pacientes e cuidadores e os sinais de ansiedade e depressão mensurados em ambos os grupos, procedeu-se ao cálculo do coeficiente de correlação de postos de *Spearman* entre as variáveis de interesse (Figura 5).

Na análise intragrupo referente aos pacientes, a **ansiedade** relacionou-se significativamente à *percepção da qualidade de vida* ($\rho = -0,628$; $p = 0,001$) e aos domínios *físico* ($\rho = -0,457$; $p = 0,022$) e *psicológico* ($\rho = -0,647$; $p < 0,001$) do WHOQOL. Ainda nesse grupo, observou-se correlação significativa entre **depressão** e os domínios *físico* ($\rho = -0,414$, $p = 0,040$), *psicológico* ($\rho = -0,457$; $p = 0,022$) e *meio ambiente* ($\rho = -0,471$, $p = 0,018$) da avaliação da Qualidade de Vida.

Correlacionando os escores de pacientes e cuidadores, as únicas associações com significância estatística observadas foram entre a avaliação do *domínio meio ambiente* pelos pacientes e os *sinais de ansiedade* ($\rho = -0,460$, $p = 0,021$) e *depressão* ($\rho = 0,426$, $p = 0,034$) rastreados nos cuidadores.

A análise restrita ao grupo de cuidadores, por sua vez, evidenciou correlações significativas entre a **ansiedade** do cuidador e os domínios *físico* ($\rho = -0,475$; $p = 0,016$), *psicológico* ($\rho = -0,665$; $p < 0,001$) e *meio ambiente* ($\rho = -0,595$; $p = 0,002$) do WHOQOL, bem como a *percepção da qualidade de vida* ($\rho = -0,679$; $p < 0,001$) e satisfação com a saúde ($\rho = -3,93$; $p = 0,052$). A variável **depressão** se mostrou relacionada a todos os domínios da avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, com destaque para os domínios *psicológico* ($\rho = -0,770$; $p < 0,001$) e *físico* ($\rho = -0,745$, $p < 0,001$), onde foram constatadas as correlações de maior grau. Não houve relação significativa entre a ansiedade e a depressão de pacientes e a qualidade de vida dos cuidadores (Figura 5).

Figura 6

Correlação entre escores da HADS e domínios do WHOQOL para pacientes e cuidadores

			Pacientes						Cuidadores					
			QV	SS	WQ1	WQ2	WQ3	WQ4	QV	SS	WQ1	WQ2	WQ3	WQ4
Pacientes	HADS A	rho	-0,628**	-0,344	-0,457*	-0,647**	-0,322	-0,314	0,247	-0,059	-0,082	0,103	0,168	0,068
		p	0,001	0,092	0,022	0,000	0,117	0,126	0,233	0,778	0,698	0,624	0,422	0,745
	HADS D	rho	-0,324	-0,106	-0,414*	-0,457*	-0,278	-0,471*	0,021	-0,068	-0,289	0,020	0,181	-0,057
		p	0,114	0,615	0,040	0,022	0,178	0,018	0,920	0,748	0,162	0,926	0,386	0,785
Cuidadores	HADS A	rho	-0,031	-0,217	-0,083	0,012	-0,155	-0,460*	-0,679**	-0,393	-0,475*	-0,665**	-0,243	-0,595**
		p	0,882	0,297	0,692	0,955	0,461	0,021	0,000	0,052	0,016	0,000	0,242	0,002
	HADS D	rho	-0,064	-0,234	-0,083	-0,094	-0,326	-0,426*	-0,693**	-0,432*	-0,745**	-0,770**	-0,477*	-0,674**
		p	0,760	0,261	0,695	0,654	0,112	0,034	0,000	0,031	0,000	0,000	0,016	0,000

*. Correlação é significativa até 0.05.

** . Correlação é significativa até 0.01.

QV – Percepção da Qualidade de Vida

SS – Satisfação com a Saúde

WQ1 – Domínio Físico do WHOQOL

WQ2 – Domínio Psicológico do WHOQOL

WQ3 – Domínio Relações Sociais do WHOQOL

WQ4 – Domínio Meio Ambiente do WHOQOL

7.2 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

Conforme explicitado anteriormente, após responder aos questionários, pacientes e cuidadores foram convidados a responder quatro questões abertas que objetivavam investigar (a) a percepção desses sujeitos em relação ao adoecimento; (b) as principais estratégias de apoio elencadas por pacientes e cuidadores; (c) as principais dificuldades e (d) facilitadores percebidos por ambos durante o enfrentamento do adoecimento.

7.2.1 Percepção de cuidadores e pacientes acerca do adoecimento

Com a primeira questão da entrevista, buscamos investigar a percepção dos cuidadores e pacientes acerca do enfrentamento do adoecimento no lar. Não estruturada, a questão possibilitou aos respondentes expressar uma grande variedade de conteúdos, suscitados pela indagação de seus pensamentos a respeito do câncer. No grupo de cuidadores, as unidades de registro derivadas das falas dos participantes puderam ser agrupadas em sete categorias

globais, destacando-se dentre as quais, por frequência de relato, as categorias *Entendimento sobre o adoecimento* (60%), que em sua maior parte foi associado a algo negativo, e *Emoções relacionadas ao adoecimento* (56%), com predomínio da *tristeza* como unidade de registro mais frequente, havendo sido associada à percepção do adoecimento por oito (32%) cuidadores. As demais categorias e unidades de registro derivadas da análise podem ser observadas em detalhe na Tabela 8.

Tabela 8
Percepção dos cuidadores acerca do adoecimento

Categorias	N	%*	Unidade de registro	N	%*
Entendimento sobre o adoecimento	15	60,0	Difícil	7	28,0
			Inevitável	4	8,0
			Inesperado	4	8,0
			Indesejável	1	4,0
			Associação do câncer à morte	1	4,0
			Preocupante	1	4,0
			Anormal	1	4,0
			Natural/normal	1	4,0
Emoções relacionadas à doença	14	56,0	Tristeza	8	32,0
			Dor e sofrimento	4	16,0
			Abalo / Choque	3	12,0
			Medo	3	12,0
			Desespero	2	8,0
			Constrangimento	1	4,0
			Despreparo	1	4,0
			Frustração e revolta	1	4,0
			Stress	1	4,0
			Impotência	1	4,0
Atitude perante o adoecimento	10	40,0	Otimismo (fé na cura)	5	20,0
			Percepção do câncer como uma lição de vida	1	4,0
			Percepção de haver um Propósito divino no adoecimento do familiar	1	4,0
			Busca manter o equilíbrio	1	4,0
			Busca de sentido para o adoecimento	1	4,0
			Tentativa de conviver, aceitar	1	4,0

Impactos negativos do câncer	4	16,0	Abdicação (cuidador)	2	8,0
			Interrupção de planos	1	4,0
			Isolamento (do paciente)	1	4,0
Impactos positivos do câncer	4	16,0	Aproximação cuidador/paciente	1	4,0
			Mudança na percepção da doença	1	4,0
			Sensibilização da família	1	4,0
			Reflexão sobre a vida	1	4,0
Justificativas para o adoecimento	3	12,0	Genética	2	8,0
			Dificuldades da vida	1	4,0
Justificativas para o avanço do câncer	2	8,0	Falta de medicação	1	4,0
			Falta de atenção a pequenos sintomas	1	4,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

Convidados a responder à mesma questão, pacientes forneceram relatos cujas unidades de registro depreendidas na análise puderam ser elencadas em cinco categorias, dentre as quais predominaram: *Entendimento sobre o adoecimento* (48%) e *Emoções relacionadas à doença* (48%). À semelhança do que foi observado no grupo de cuidadores, obteve destaque nessa última categoria a unidade de registro ‘tristeza’, mencionada por 24% dos pacientes entrevistados. *Atitude perante a doença*, *Justificativas percebidas para o adoecimento* e *Motivos pelos quais não deveria ter adoecido* foram as demais categorias encontradas na análise, detalhadas com as respectivas unidades de registro na tabela a seguir.

Tabela 9
Percepção dos pacientes acerca do adoecimento

Categorias	N	%	Unidade de registro	N	%
Entendimento sobre o adoecimento	12	48,0	Associação do câncer à morte	4	16,0
			Difícil	4	16,0
			Inesperado	3	12,0
			Inevitável	2	8,0
			Muito ruim	1	1,0
			Atrapalha	1	4,0
			Doído	1	4,0

Emoções relacionadas à doença	12	48,0	Tristeza	6	24,0
			Abalo / choque	5	20,0
			Sofrimento	3	12,0
			Constrangimento	1	4,0
			Aborrecimento	1	4,0
			Decepção	1	4,0
			Derrota	1	4,0
			Nervosismo	1	4,0
			Transtorno	1	4,0
			Medo	1	4,0
Atitude perante o adoecimento	10	40,0	Perseverança e fé na cura	6	24,0
			Resignação	4	16,0
			Não aceitação da doença	2	8,0
Justificativas para o adoecimento	7	28,0	Desígnio divino	2	8,0
			Ter vivido um casamento conturbado	2	8,0
			Adoecimento atrelado à sorte	1	4,0
			Angústia	1	4,0
			Estilo de vida pregresso	1	4,0
Motivos pelos quais não deveria ter adoecido	3	12,0	Não havia casos na família	1	4,0
			Estilo de vida saudável	1	4,0
			Percepção de já haver sofrido o suficiente no passado	1	4,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

7.2.2 Principais estratégias de apoio apontadas por cuidadores e pacientes

A segunda questão da entrevista objetivou explorar de que forma os cuidadores consideravam estar prestando auxílio aos seus familiares. As respostas obtidas permitiram elencar as como mais frequentes as estratégias de apoio material (64%), seguidas pelas estratégias de apoio emocional (36%) e atitude perante o adoecimento (36%). Menos frequentemente, surgiram as categorias interação social, apoio afetivo e apoio espiritual. A análise completa das respostas a este item pode ser observada na Tabela 10.

Tabela 10*Principais estratégias de apoio apontadas pelos cuidadores*

Categorias	N	%	Unidades de registro	N	%
Apoio material	16	64,0	Acompanhamento e suporte nas sessões de quimioterapia, internações, consultas e exames	11	44,0
			Auxílio nas tarefas domésticas	5	20,0
			Prestação de cuidados em casa	4	16,0
			Auxílio financeiro	3	12,0
Apoio emocional / informativo	10	40,0	Elevar o astral do paciente	3	12,0
			Apoio moral	2	8,0
			Ser positivo/otimista com o paciente	2	8,0
			Atenção	1	4,0
			Conselhos	1	4,0
			Dar forças	1	4,0
			Incentivar a fazer o tratamento	1	4,0
			Leitura sobre a doença e tratamentos complementares	1	4,0
Atitude perante o adoecimento	9	36,0	Fazer todo o possível pelo paciente	6	24,0
			Disponibilizar tempo para o paciente	1	4,0
			Dar o melhor pelo paciente	1	4,0
			Colocar o paciente em primeiro lugar	1	4,0
			Manter a calma	1	4,0
Interação social	6	24,0	Presença	4	16,0
			Proporcionar atividades lúdicas	1	4,0
			Conversas	1	4,0
Apoio afetivo	1	4,0	Carinho	1	4,0
Apoio espiritual	1	4,0		1	4,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

Questionados acerca de quem mais estava os auxiliando ao longo do adoecimento, pacientes foram unânimes em apontar a família como a principal responsável pelos cuidados, havendo predomínio nessa categoria para cônjuges (60%) e filhos (60%), seguidos por irmãos (28%), pais (20%), cunhada (8%), sobrinhos (8%), sogra (8%), tias (8%) e afilhada (4%). Adicionalmente, sete pacientes (28%) apontaram que outras pessoas vinham desempenhando

papel fundamental no cuidado, sendo amigos (20%), ex companheira (4%) e vizinha (4%); três (12%) referiram Deus como quem mais estava auxiliando nesse momento e um (4%) o hospital.

Sobre a forma como essas pessoas estavam ajudando, os participantes apresentaram respostas que puderam ser elencadas em seis categorias, bastante próximas às referidas pelos cuidadores. Dentre as estratégias de apoio referidas, a maioria pôde ser agrupada na categoria apoio material, que engloba unidades de registro extraídas das falas de 60% dos respondentes, e interação social, derivada das unidades de registro ‘presença’, ‘ligações’, ‘conversar’, ‘visitas’, entre outras. Dados completos podem ser observados na tabela a seguir.

Tabela 11

Principais estratégias de apoio apontadas pelos pacientes

Categorias	N	%	Unidades de registro	N	%
Apoio material	15	60,0	Acompanhamento e suporte nas sessões de quimioterapia, internações, consultas e exames	8	32,0
			Ajuda constante	6	24,0
			Auxílio nas tarefas domésticas	4	16,0
			Auxílio financeiro	3	12,0
			Prestação de cuidados em casa	2	8,0
			Assumir a responsabilidade pelo paciente	1	4,0
			Interação social	12	48,0
Ligações	3	12,0			
Conversar	3	12,0			
Visitas	1	4,0			
Encher a casa de alegria	1	4,0			
Propor atividades lúdicas	1	4,0			
Tratar bem	1	4,0			
Apoio emocional / informacional	7	28,0			
			Ser positivo/otimista com o paciente	2	8,0
			Atenção	1	4,0
			Conselhos	1	4,0
			Incentivar a fazer o tratamento	1	4,0

Apoio afetivo	7	28,0	Carinho	3	12,0
			Acolhimento, colo, conforto	3	12,0
			Demonstrar preocupação	2	8,0
Apoio espiritual	3	12,0	Orações	3	12,0
Atitude perante o adoecimento	1	4,0	Não deixar a tristeza transparecer	1	4,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

7.2.3 Principais dificuldades do enfrentamento ao adoecimento

Em relação às principais dificuldades enfrentadas em função do adoecimento de seus familiares, cuidadores apontaram com maior frequência as de origem psicológica, seguidas por dificuldades relacionadas à sobrecarga do cuidar. Três cuidadores (12%) não foram capazes de apontar quaisquer dificuldades no momento (Tabela 12).

Tabela 12

Principais dificuldades apontadas pelos cuidadores

Categorias	N	%	Unidades de registro	N	%
Dificuldades de ordem psicológica	9	36,0	Incertezas	5	20,0
			Medo	2	8,0
			Impotência perante o avanço da doença	1	4,0
			Manter a positividade perante o paciente	1	4,0
			Stress	1	4,0
Sobrecarga	8	32,0	Conciliar diferentes papéis	5	20,0
			Ter que se ausentar da própria casa	2	8,0
			Assumir sozinho(a) a responsabilidade pelo cuidado	2	8,0
			Ficar longe dos filhos	1	4,0
			Paciente utilizar a doença como refúgio para se ausentar de algumas tarefas	1	4,0
Dificuldades relacionadas ao tratamento	4	16,0	Dificuldade de acesso às medicações complementares de alto custo	3	12,0
			Deslocamento até Juiz de Fora	1	4,0
Não aponta dificuldades	3	12,0		3	12,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

Para os pacientes, as alterações na qualidade de vida foram consideradas as maiores dificuldades relacionadas ao enfrentamento do câncer, seguidas em menor número pelas dificuldades relacionadas ao tratamento (12%) e dificuldades de ordem psicológica (12%). Dois pacientes (8%) não apontaram dificuldades no momento da entrevista (Tabela 13).

Tabela 13

Principais dificuldades apontadas pelos pacientes em relação ao adoecimento

Categorias	N	%	Unidades de registro	N	%
Alterações na qualidade de vida	11	44,0	Limitações físicas	6	24,0
			Dependência	4	16,0
			Alterações na vida sexual	2	8,0
			Não poder trabalhar	2	8,0
			Alterações no sono	1	4,0
			Mudanças no estilo de vida	1	4,0
Dificuldades relacionadas ao tratamento	7	28,0	Efeitos colaterais do tratamento	4	16,0
			Dificuldade de acesso às medicações complementares de alto custo	2	8,0
			Deslocamento até Juiz de Fora	1	4,0
Dificuldades de ordem psicológica	3	12,0	Aceitar a doença	1	4,0
			Acreditar na cura do câncer sem recidivas	1	4,0
			Depressão	1	4,0
			Nervosismo	1	4,0
			Dificuldade em resolver problemas, coisas pequenas	1	4,0
			Manter a positividade o tempo todo	1	4,0
Não aponta dificuldades	2	8,0		2	8,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

7.2.4 Principais facilitadores do enfrentamento ao adoecimento

A quarta e última questão da entrevista, referente aos principais facilitadores durante o processo de adoecimento, gerou uma gama maior de respostas em relação à questão sobre as

dificuldades, sendo as categorias espiritualidade (56%) e o suporte social (48%) preponderantes em relação às demais categorias encontradas para o grupo, todas discriminadas na Tabela 14.

Tabela 14

Facilitadores apontados pelos cuidadores em relação ao enfrentamento do adoecimento

Categorias	N	%	Unidades de registro	N	%
Espiritualidade	14	56,0	Deus	10	40,0
			Oração	3	12,0
			Religião	2	8,0
			Fé	2	8,0
			Acreditar que há um sentido para a vida	1	4,0
			Gratidão pela vida	1	4,0
Suporte social	12	48,0	Apoio dos demais membros da família	6	24,0
			Amigos	6	24,0
			Interação com pessoas positivas	4	16,0
			Assistência médica e da equipe	1	4,0
Características do paciente	6	24,0	Positividade do paciente	3	12,0
			Força/coragem do paciente	2	8,0
			Paciente estar bem	1	4,0
Características pessoais	6	24,0	Manter a positividade o tempo todo	1	4,0
			Encarar o câncer como qualquer outra doença	1	4,0
			Enxergar no cuidado uma oportunidade de crescimento pessoal	1	4,0
			Percepção de que há outras pessoas sofrendo	1	4,0
			Percepção de ter que estar forte perante alguém	1	4,0
			Perseverança	1	4,0
Demais facilitadores	5	20,0	Leituras de autoajuda	2	8,0
			Medicamentos psiquiátricos	1	4,0
			O sentimento pelo paciente	1	4,0
			Poder estar junto do paciente	1	4,0
			Trabalho	1	4,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

À semelhança dos cuidadores, pacientes reportaram com maior frequência espiritualidade (56%) e suporte social (52%) como os principais facilitadores do enfrentamento ao câncer. Apenas um paciente (4%) não conseguiu apontar qualquer facilitador.

Tabela 15

Facilitadores apontados pelos pacientes em relação ao adoecimento

Categorias	N	%	Unidades de registro	N	%
Espiritualidade	14	56,0	Oração	5	20,0
			Deus	4	16,0
			Fé	4	16,0
			Acreditar em uma recompensa divina por ser bom	1	4,0
			Esperança	1	4,0
			Gratidão pela vida	1	4,0
			Religião	1	4,0
			Suporte social	13	52,0
Amigos	4	16,0			
Interação social	1	4,0			
Motivações para viver	8	32,0	Gostar da vida	3	12,0
			Filhos dependentes	3	12,0
			Mãe	1	4,0
			Medicamentos alternativos	1	4,0
Estratégias de enfrentamento	5	20,0	Persistência	3	12,0
			Buscar distrações	2	8,0
Não consegue apontar facilitadores	1	4,0		1	4,0

* Frequência relativa ao total de participantes do grupo em questão (n=25)

8 DISCUSSÃO

8.1 DISCUSSÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS

A realização do presente estudo nos permitiu explorar, para a amostra estudada, aspectos relativos à Saúde Mental e Qualidade de Vida de pacientes com câncer avançado e seus familiares cuidadores, bem como o relacionamento de tais dados, respondendo à principal questão da pesquisa, qual seja: investigar a existência de correlação entre os níveis de ansiedade, depressão e qualidade de vida de pacientes e seus respectivos familiares cuidadores.

No que diz respeito à Qualidade de Vida, resta claro a partir dos resultados que pacientes e cuidadores apresentaram níveis bastante próximos na avaliação da maioria dos domínios, ficando as distinções significativas entre os grupos restritas, sem surpresas, à avaliação da *satisfação com a saúde* e o *domínio físico* do WHOQOL, com pacientes apresentando menores índices em relação aos cuidadores. Embora não existam pontos de corte para o WHOQOL e nem dados referentes à QV da população em geral no Brasil, impossibilitando comparações, se considerarmos a proximidade de 100 como indicador de uma melhor qualidade de vida, percebe-se que houve na amostra um pequeno comprometimento em relação à maioria dos domínios da avaliação; sem, no entanto, atingir níveis críticos, uma vez que todas as médias estiveram acima de 50 pontos.

Destacamos ainda que, ao contrário do esperado para uma população em estágios avançados do adoecimento, pacientes pontuaram em um nível bom, próximo ao ótimo, na faceta sobre *dor e desconforto*, sendo a limitação em atividades cotidianas e capacidade para o trabalho os principais responsáveis pela baixa média encontrada para o *domínio físico* (52,83 ±23,50). Resultado semelhante é reportado por Yamashita (2014), que, mesmo lançando mão de um instrumento diferente do utilizado no presente estudo para avaliação da QV, reporta o

campo atividades de vida diária com de maior impacto na qualidade de vida de pacientes fora de possibilidade de cura.

Igualmente empenhados na investigação da Qualidade de Vida de pacientes em tratamento paliativo, Zhang et al. (2012) destacam um adequado manejo de sintomas, interação satisfatória com a equipe de saúde e prestação de cuidados no âmbito religioso ou espiritual como associados a maiores níveis de QV. Na via inversa, tratamentos invasivos realizados recentemente impactaram negativamente nessa variável.

Outro fator digno de destaque e de significância clínica é o comprometimento dos cuidadores no domínio *relações sociais* ($58,70 \pm 23,50$), onde, mesmo sem significância estatística, observou-se que cuidadores apresentaram nível de satisfação menor em relação aos pacientes, especialmente no que compete ao *suporte social* - fator tão importante na proteção da sobrecarga e melhoria da Qualidade de Vida (Wasner, Paal & Borasio, 2013; Delalibera et al, 2015). Esse resultado corrobora o fato de que, muitas vezes, cuidadores se esforçam em prover o paciente com um cuidado adequado sem, ao mesmo tempo, ter uma rede de suporte para lhe auxiliar, implicando em grande ônus para sua saúde mental e tornando-os altamente susceptíveis aos efeitos da sobrecarga relacionada ao cuidar (Bovero, Leombruni, Miniotti, Rocca, & Torta, 2016). Ainda sobre o domínio relações sociais, destacamos que os níveis críticos de satisfação encontrados para a faceta *vida sexual*, tanto em cuidadores quanto em pacientes, representam um alerta para a equipe de saúde. Nesse sentido, sugerimos que essa deva conscientizar e trabalhar possibilidades junto a esse cuidador e esse paciente, ao menos promovendo um espaço de escuta dessa demanda que é comumente pouco explorada junto a esse público.

Contrariando a hipótese inicial do estudo, poucas correlações foram verificadas entre os domínios de avaliação da QV no cruzamento entre os grupos. Discordância semelhante foi reportada por Lee et al (2016), que avaliando 178 pares de pacientes com câncer avançado e

os respectivos cuidadores não encontraram associação entre a QV de ambos ($p=0,227$). Ressaltamos que, apesar de nesse último estudo a ausência de correlação ser creditada pelos autores à utilização de instrumentos distintos, em nosso estudo persistiu a discordância ainda que em ambos os grupos o mesmo instrumento tenha sido utilizado.

Tais achados vão de encontro ao resultado reportado por Li, Xu, Zhou e Lock (2016), que encontraram associação entre os níveis de QV em uma amostra de 131 pacientes incuráveis e seus cuidadores. No entanto, o fato de os cuidadores participantes do estudo em questão ser todos cônjuges dos pacientes - aliado à discordância observada em estudos em que a variável relacionamento não foi isolada - sugere que a dinâmica da relação entre paciente e cuidador pode associar-se a maiores ou menores níveis de congruência entre a díade paciente-cuidador, representando uma importante variável interveniente a ser considerada em estudos que avaliem associações entre as manifestações psíquicas de pacientes e cuidadores.

Apesar da ausência de associação entre a QV no cruzamento entre os grupos, alguns achados de notável significância clínica devem ser destacados em relação às análises intragrupos. No grupo de cuidadores, os resultados alcançados para o *domínio psicológico* do WHOQOL estiveram positiva e significativamente relacionados - com correlações de grau moderado a forte - a todos os demais domínios de avaliação da QV. Situação semelhante foi observada no grupo de pacientes, onde apenas o *domínio físico* não esteve significativamente relacionado à avaliação do *domínio psicológico* do WHOQOL.

Tal resultado chama a atenção para a importância da atuação da psicologia junto a pacientes e familiares cuidadores, uma vez que, para a amostra em questão, as condições psicológicas mostraram estar mais intimamente relacionadas à QV do que as condições físicas. Assim, sendo o psicólogo convocado em seu saber a contribuir com o setor de oncologia, destacamos a importância da atuação em psicooncologia como forma de amenizar o impacto emocional causado pelo enfrentamento ao câncer avançado em todos os sujeitos

envolvidos. Na definição de Campos (2005), a psicooncologia visa garantir assistência a pacientes oncológicos e seus familiares, em todos os estágios do adoecimento, buscando mitigar impactos emocionais e comportamentais causados pelo câncer, sendo a atuação do profissional permeada por vínculos essenciais à manutenção do afeto e acolhimento que hão de fortalecer a relação entre cuidador-cuidado. O fortalecimento psicológico do sujeito, possibilitado a partir de tal vínculo e estratégias específicas de intervenção, pode torná-lo mais apto a enfrentar as adversidades impostas pelo adoecimento e, conseqüentemente, torná-lo mais satisfeito em relação a outros domínios de sua QV.

Destacamos, por fim, a importância dos fatores ambientais na qualidade de vida. Em nosso estudo, o domínio Meio Ambiente, que contempla as facetas segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade e qualidade de cuidados de saúde e sociais, entre outros, relacionou-se positivamente aos três demais domínios de avaliação da QV (Físico, Psicológico e relações sociais) e à Percepção da QV para cuidadores e aos domínios Psicológico e relações sociais e percepção da QV para pacientes. Tal fato torna-se importante por reforçar a necessidade de investimentos em um serviço de saúde acessível e de qualidade, e de se promover um cuidado holístico a pacientes e cuidadores, uma vez que a satisfação com os aspectos supracitados do Meio ambiente encontra-se em nosso estudo diretamente relacionada à satisfação com demais aspectos da qualidade de vida.

Aproximando-nos mais da esfera psíquica desses sujeitos, destacamos que vivenciar uma doença incurável, como protagonista, espectador ou coadjuvante, traz à tona o confronto com a finitude, despertando temores e impactando a saúde mental de todos os atores envolvidos. Percebe-se que, mesmo quando não há ciência do prognóstico - ou ainda quando este é negado – considerável parcela dos pacientes e familiares mais envolvidos com o cuidado apresenta elevados níveis de ansiedade e humor deprimido, normalmente atrelados ao medo do sofrimento, da morte, expectativas futuras e a angústias em relação ao porvir (Götze

et al., 2014; Wasner, Paal & Borasio, 2013). Nesse sentido, Antonechen e Doro (2016) irão defender como imperativa a necessidade de interrogar o discurso do paciente em busca da identificação das verdadeiras fontes do sofrimento e sintomatologia manifesta, uma vez que a angústia latente pode estar sendo somatizada a partir de sensações corpóreas e deflagrando sintomas mais intimamente relacionados ao funcionamento psíquico do paciente que à doença em si.

Em nossa pesquisa, aproximadamente a metade dos pacientes e cuidadores participantes apresentou sinais indicativos de ansiedade e cerca de um terço da amostra reportou sinais indicativos de depressão, sem diferenças significativas entre os grupos. No já citado estudo de Yamashita (2014), realizado com 255 cuidadores, 57,6% dos entrevistados tiveram pontuação consistente com ansiedade possível ou provável e 45,5% pontuaram acima de 9, indicando a presença de sinais de Depressão. Ferreira et al (2016) por sua vez, reportaram níveis menores de ansiedade e depressão (31,33% e 26,18%, respectivamente) em uma amostra composta por 233 pacientes oncológicos em tratamento na região centro oeste mineira, com maior tendência identificada para as mulheres manifestarem depressão. Entretanto, considerando que nesse estudo os autores avaliaram pacientes em múltiplos estágios do câncer, e não apenas aqueles em tratamento paliativo, os índices inferiores reportados em relação à ansiedade sugerem que esta progride com o avanço da doença, uma vez que o paciente obtém poucas informações sobre seu quadro, ao mesmo tempo em que percebe a decadência em seu estado geral de saúde.

Contrariando a hipótese da associação entre a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores, o cruzamento dos dados relativos à ansiedade e depressão entre os grupos de cuidadores e pacientes não apontou a existência de correlações positivas, indicando não haver, para a presente amostra, associação entre tais variáveis. Não obstante, cabe destacar que foi

constatada grande aproximação entre as distribuições, apontando para uma semelhança entre a tendência central dos pares.

Nosso resultado contrasta com o reportado por Hodges, Humphris e Macfarlane (2005), que através de uma meta análise conduzida a partir de 21 amostras independentes de pacientes oncológicos e seus respectivos cuidadores - com n variando de 15 a 288 díades - corroboraram a existência de uma associação positiva entre o *distress* psicológico da díade paciente-cuidador, que parece aumentar em função da progressão da doença. No entanto, converge com os achados dos mesmos autores no que diz respeito à comparação entre os grupos, uma vez que não houve distinção significativa entre os níveis de ansiedade e depressão experimentados por pacientes e cuidadores em ambos os estudos.

Destacamos que a ausência de correlação entre os níveis de ansiedade e depressão de pacientes e cuidadores observada em nosso estudo pode dever-se ao tamanho reduzido da amostra e à ausência de controle de fatores independentes tais como o relacionamento entre o paciente e o cuidador, uma vez que maior proximidade e intimidade entre pacientes e cuidadores, como no caso de casais, e/ou melhor qualidade da relação pode implicar em maior congruência entre os achados relativos à associação entre os seus níveis de saúde mental, conforme observado no já citado estudo de Li et al (2016).

Buscando identificar eventuais associações entre o *distress* psicológico e a qualidade de vida dos sujeitos de nossa pesquisa, correlacionamos os dados encontrados a partir da aplicação das escalas HADS e WHOQOL em ambos os grupos. Ao analisarmos a correlação entre os índices de ansiedade e depressão dos pacientes e os domínios de avaliação da Qualidade de Vida dos cuidadores, não foram constatadas associações significativas. O *distress* psicológico de cuidadores, por sua vez, também não demonstrou relação com a maior parte dos domínios do WHOQOL para os pacientes, constituindo o domínio meio ambiente a única exceção. Nesse último caso, foram constatadas correlações negativas, indicando que a

satisfação dos pacientes com seu meio ambiente associa-se negativamente aos índices de ansiedade e depressão de seus respectivos cuidadores. Reforçamos que, por se tratar de um teste correlacional, não podemos falar em termos de causalidade ou afirmar a direção do relacionamento entre as variáveis.

Na análise intragrupos, no entanto, ansiedade e depressão relacionaram-se significativamente à maior parte dos domínios de avaliação da QV, chegando a Depressão dos cuidadores a associar-se a todos os domínios de avaliação da qualidade de vida dos mesmos, com correlações de magnitude surpreendente observadas em relação aos domínios físico, psicológico e meio ambiente. Tal resultado dialoga com os achados de Li et al (2016), que identificaram ansiedade e depressão como o fator independente de maior influência na qualidade de vida de 131 pacientes com câncer avançado e seus cônjuges cuidadores.

Esses achados reafirmam a necessidade de se rastrear a presença de sintomas ansiosos e depressivos junto a este público para fins de encaminhar aqueles que demandem maior atenção para acompanhamento especializado intra ou extrainstitucional. Nesse sentido, cabe pontuar que o instrumento utilizado na presente pesquisa, a saber, escala HADS, mostrou-se de fácil compreensão e rápida aplicação, mesmo considerando a predominância de baixa escolaridade na amostra, podendo ser uma importante aliada no cotidiano da atenção hospitalar. Além disso, destacamos a importância de se formular e implementar na prática estratégias que se adequem ao manejo dos mesmos

Uma robusta revisão realizada por Northouse et al (2012) a partir de cinco meta análises no intuito de investigar o impacto do câncer no bem estar de familiares cuidadores, bem como a efetividade de intervenções testadas para atenuar eventuais prejuízos, corroborou o desenvolvimento de distúrbios psicológicos como um importante impacto causado pelo câncer. A partir de sua busca, identificam três tipos de intervenção como predominantes nos estudos, quais sejam: *Psicoeducacional*, que engloba gerenciamento de sintomas dos

pacientes, aspectos físicos e emocionais do cuidado ao paciente; *Treinamento de habilidades*, voltado primariamente ao desenvolvimento de estratégias de *coping*, habilidades de comunicação e resolução de problemas em familiares cuidadores; e, finalmente, *Aconselhamento terapêutico*, cujo foco repousa no fortalecimento da relação paciente-cuidador, gerenciamento de conflitos e o lidar com a perda.

Conforme reportado pelos autores, tais intervenções tiveram efeitos positivos tanto para cuidadores quanto para pacientes, implicando para os primeiros em menores níveis de sobrecarga e depressão, maior bem estar e melhor qualidade de vida, enquanto, para os pacientes, implicaram na diminuição de sintomas, melhor saúde física e mental, entre outros. Entretanto, conforme destacam os autores, apesar dos benefícios decorrentes de tais intervenções, elas raramente são incorporadas à assistência (Northouse et al, 2012).

No que compete à avaliação da sobrecarga relacionada ao cuidar, realizada através da escala ZARIT, constatamos que parcela significativa dos cuidadores (44%) apresentou sobrecarga moderada a intensa. Fato que pode ser justificado pela elevada carga horária de dedicação diária aos pacientes, na maior parte dos casos superior a 12 horas por dia, e também ao tempo em que vinham exercendo tal cuidado, uma vez que a maioria encontrava-se há pelo menos um ano acompanhando o paciente em exaustivas rotinas de internações, exames, consultas, quimioterapia e outros.

Yoon, Kim, Jung, Kim e Kim (2014), investigaram fatores associados à sobrecarga em 64 cuidadores de pacientes com câncer terminal sul coreanos no intuito de identificar aqueles que seriam passíveis de modificação. A partir de sua análise, reportam maior dedicação diária ao cuidado, menor número de visitas de outros familiares, funcionamento familiar precário e baixa autoestima como fatores modificáveis associados à sobrecarga do cuidador e baixo rendimento mensal e relação conjugal com o paciente como fatores não modificáveis associados a maiores níveis de sobrecarga. Adicionalmente, os autores destacam que, em seu

estudo, uma maior dedicação diária ao paciente associou-se a maiores problemas de saúde de cuidadores, uma vez que esses passam a dispor de pouco tempo para cuidar de sua saúde física e mental e recursos pessoais para lidar com o estresse tais como hobbies e programas com amigos.

Conforme esperado, a sobrecarga relacionou-se negativamente a todos os domínios da QV do cuidador, com significância estatística observada nas correlações entre sobrecarga e QV, domínio psicológico e domínio relações sociais. Além disso, à semelhança dos resultados reportados por Costa-Requenha, Cristófol e Cañete (2012), fortes correlações foram encontradas entre a sobrecarga do cuidador e os sinais de ansiedade e depressão apresentados por estes, corroborando a importância de se pensar estratégias de controle dessa sobrecarga, como grupos terapêuticos, cartilhas instrutivas para o cuidador, melhora do suporte social como, por exemplo, através da criação de serviços de suporte adicional aos cuidadores (Empeño et al, 2013), entre outras.

Ao contrário do que se esperava, no entanto, a sobrecarga não se relacionou de forma estatisticamente significativa a nenhum dos domínios da QV dos pacientes. Tal resultado contrasta com os achados de Wasner, Paal e Borasio (2013) e com um recente artigo publicado no Brasil por Borges et al (2017), uma vez que em ambos os estudos identificou-se associação inversa entre os níveis de qualidade de vida dos pacientes e a sobrecarga dos respectivos cuidadores. Considerando a consistência nos achados desses estudos mesmo diante de uma grande variação amostral, com $n=27$ para Wasner, Paal e Borasio (2013) e $n=91$ para Borges et al (2017), torna-se mais provável que, em nossa pesquisa, a ausência de associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida do paciente deva-se ao fato de esses últimos encontrarem-se com a Qualidade de Vida pouco comprometida. Ressaltamos, para tanto, que pacientes com maior comprometimento da QV, comum em pacientes menos assistidos e/ou nas etapas finais do adoecimento, costumam demandar mais de seus

cuidadores, levando-os a apresentar maiores níveis de sobrecarga relacionada ao cuidado (Delalibera et al., 2015).

A sobrecarga do cuidador, embora amplamente estudada e bem descrita na literatura, é ainda pouco valorizada no sentido de poucas unidades de atenção em oncologia desenvolver e incorporar estratégias de manejo a essa sobrecarga ao cotidiano do serviço. Nesse sentido, há que se transpor a distância entre a academia e a prática em prol da diminuição do fardo desses sujeitos convocados em seu desamparo a se haver com questões que lhes toca no mais íntimo dos medos, despertando-os do acalentado sonho da imortalidade.

8.2 DISCUSSÃO DOS DADOS QUALITATIVOS

Conforme explicitado anteriormente, a realização da entrevista com questões abertas possibilitou abranger aspectos não contemplados pelos instrumentos quantitativos, tais como a percepção dos pacientes e cuidadores acerca do adoecimento, as principais estratégias de apoio prestado e recebido e as principais dificuldades e facilitadores elencadas por ambos ao longo do processo de enfrentamento ao câncer avançado.

Percepção de pacientes e cuidadores acerca do adoecimento

A avaliação da percepção de cuidadores e pacientes acerca do adoecimento, realizada a partir da primeira questão da entrevista, nos permitiu acessar uma ampla gama de associações do câncer a emoções e pensamentos de cunho predominantemente negativo, como exemplificado pelas unidades de registro “difícil”, “inevitável” e a associação da doença à “tristeza”, “sofrimento”, entre outros. Analisando as categorias de respostas provenientes de pacientes e cuidadores, observou-se acentuada semelhança entre os grupos, particularmente no que compete às categorias *Entendimento sobre a doença* e *Emoções*

relacionadas à doença. Sobre esta última, cabe destacar que, a despeito de a dor não ter surgido como um componente importante na avaliação do domínio físico da Qualidade de Vida, ela surge aqui como uma emoção relacionada ao câncer. O que nos leva a pensar no conceito de Dor total, cunhado por Dame Cicely Saunders (1991), que diz da importância de se considerar a dor como fenômeno de múltiplas dimensões – quais sejam: física, social, emocional e espiritual – todas desempenhando um papel na formação e expressão da queixa dolorosa. Nesse sentido, destacamos a fala de uma cuidadora, que nos apresenta sua percepção sobre o câncer:

C025: É uma doença maldita. Quando você descobre, ela já fez o estrago. Não é uma doença fácil de tratar. Não é uma gripe, não é uma alergia, não é. Porque quando é uma alergia e quando é uma coisa assim, você evita aquilo que você não pode, você tem mais condições. Essa não. Essa é doída. Ela machuca. É isso.

Apesar de tais apontamentos, parte considerável dos participantes (40% em ambos os grupos) revelou atitudes de cunho positivo perante o adoecimento, verbalizando fé na cura e resignação perante a doença, além do desenvolvimento de estratégias tais como a busca por manter o equilíbrio, busca de sentido para o adoecimento e empenho no sentido de aprender a conviver (com) e aceitar a doença. Tais apontamentos sugerem uma tentativa desses sujeitos de lidar com a dor e agravo gerados pelo medo, impotência e desamparo em relação ao câncer. Uma tentativa de manter a integridade psíquica diante de uma doença avassaladora que muda os papéis e traz consigo o confronto com o inexorável. Nas palavras de Angerami (2013), “a fé inquebrantável que muitos pacientes exibem em algum possível milagre que possa arrebatá-los dessa situação e magicamente até curar sua doença é algo que não pode ser visto como cisão da realidade, e sim como mecanismo utilizado na tentativa de suportar a própria insuportabilidade da convivência com o câncer” (p.67)

Como parte de um estudo mais amplo acerca de tomada de decisões no fim da vida, Elliott e Olver (2009) acessaram a percepção de pacientes com câncer terminal acerca da

esperança. A partir da análise do discurso realizada nas falas dos 28 pacientes que compuseram a amostra, encontraram que a esperança foi considerada inerente e essencial à existência humana e tipicamente algo que os pacientes tinham, desejavam ou presumiam que deveriam ter, demonstrando ser esse um constructo valioso para os pacientes. Tal como em nosso estudo, a esperança ou fé na cura ou no prolongamento da vida foi um achado comum entre os pacientes. Entretanto, os autores advertem que, mais do que uma negação da morte, a esperança desses pacientes relacionou-se a uma afirmação da vida, desempenhando papel vital no bem estar dos pacientes e contribuindo para que esses pudessem valorizar suas vidas, conexões com outros e fomentar a percepção de que sua vida ou morte sejam significativas para outros. A esperança é reconhecida ainda como importante fator de proteção à sobrecarga em cuidadores (Schrack, 2016).

Passando às próximas categorias, chama a atenção que cuidadores apontaram impactos negativos e positivos do câncer em igual proporção, categorias que estiveram ausentes para os pacientes. Kang et al (2011) avaliaram 501 familiares enlutados que atuaram como cuidadores de pacientes com câncer terminal, chegando à conclusão de que a prestação de cuidados, embora acarrete em grande sobrecarga para o cuidador, também pode trazer consequências positivas e recompensas tais como a sensação de autocontrole, maior apreciação pelos outros, encontrar um sentido para a vida e a redefinição de prioridades.

Sobre a ausência da categoria ‘impactos positivos’ para os pacientes, destacamos que tal achado pode dever-se à dificuldade do paciente em perceber quaisquer ganhos advindos do adoecimento por estar em uma fase crítica e ainda sofrendo com a incerteza em relação ao futuro. Esse fato ressalta a importância de se avaliar as questões tanto no nível da díade quanto ao nível individual, pois, apesar de muitos fatores convergentes, algumas manifestações serão particulares a cada grupo. Por exemplo, enquanto pacientes podem se

angustiar com questões relativas à vida após a morte, viver a vida terrena sem a presença do paciente pode ser uma questão mais angustiante para o cuidador.

Outro fato digno de destaque é a tentativa, em ambos os grupos, de se buscar justificativas para o adoecimento, atribuindo esse a fatores externos ou internos, conforme relatos a seguir:

P020: Eu penso assim, que eu fui 22 anos casado com a primeira esposa, vivi um casamento, conturbado. Aí eu sentia raiva, entendeu? Isso que me causou...e a minha esposa fumava né, aí é onde me causou esse problema, onde me causou todos esses problemas. Mas aí como eu tenho muita fé em Deus, graças a Deus eu sou evangélico, né?! Deus me dá força pra poder seguir em frente. Aí eu me casei de novo, com a minha segunda esposa. E graças a Deus sou feliz com ela.

P022: Tem hora que eu penso que é um pesadelo. Porque, eu falo, “como é que uma pessoa cheia de vida, de saúde, não sentia nada, de repente aparece um problemão?” Algo assim que não deu sinal nenhum pra mim - a não ser, na academia. Eu achando que era uma dor muscular né? E tudo... Então levei um susto. Que eu falei, “como pode?” Eu era saudável e super... né... fazendo as coisas tudo certinho. Alimentando legal e tudo... Mas sempre angustiada, tinha esse detalhe. Fazendo isso tudo, mas sempre dentro de mim uma... tristeza, uma angústia... por não ser o tipo de vida... por (estar) dentro da solidão. Sabe?

Como podemos observar, o câncer foi nesses casos atribuído à raiva, angústia e também ao fator externo ‘esposa fumante’. Para Palmeira e Gewrl (2016), essa tentativa de contextualização do adoecimento por parte dos pacientes pode dizer de uma resistência velada à supressão da subjetividade na atenção à saúde, que surge como consequência do ideal científico baseado em evidências que relega o subjetivo, principalmente na instituição hospitalar, ao lugar de exceção, sem reconhecer o seu importante papel na gênese e curso do adoecer.

Em nosso estudo, apesar de todos os pacientes encontrarem-se fora de possibilidade de cura em função dos critérios de inclusão, uma pequena parcela dos participantes apresentou em seu discurso questões inerentes à morte. Tal fato pode estar relacionado à dificuldade em verbalizar questões sobre a finitude ou, ainda, ao desconhecimento e/ou negação dos participantes e cuidadores em relação ao prognóstico de sua doença. Nas poucas vezes em que

questões inerentes à terminalidade permeou os discursos, a morte apareceu associada ao medo, como retratado na fala de uma cuidadora:

C017: É uma dor muito grande, o medo da perda... é uma certeza que um dia todo mundo vai morrer. Mas a forma... te choca... então você se engana e pensa que aquilo nunca vai acontecer, mas quando a realidade chega, ela é chocante e causa bastante medo. Sobre o tratamento, medo dos efeitos... porque debilita a pessoa... O estigma, da doença... Não é que ela desvaloriza a pessoa, mas é como se ela tivesse marcada para morrer. Quando você conversa com todo mundo, principalmente com amiga dela, é como se tivesse marcada pra morrer. Não acredito que seja assim, mas é quase uma sentença de morte o diagnóstico.

Este achado, associado à fala de alguns pacientes que elencaram motivos pelos quais acreditavam que não deveriam ter adoecido (como estilo de vida saudável, percepção de já haver sofrido o suficiente na vida, entre outros), nos diz do inesperado em relação à possibilidade do adoecimento e demonstra a crença do sujeito na onipotência, rechaçando a hipótese da terminalidade. Em seu texto *Reflexões Para os Tempos de Guerra e Morte*, Freud (1925) destaca que a atitude do homem contemporâneo perante a morte revela uma tendência em eliminá-la da vida, assinalando como exemplo nossa incapacidade em imaginar a própria morte senão na condição de espectador e afirmando que “no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade” (p. 173).

Já para Norbert Elias (2001), em nossa sociedade altamente desenvolvida parece haver uma apatia silenciosa em relação a tudo que nos possa remeter à possibilidade da finitude. Olhar para a morte do outro, nos lembra da nossa própria morte e abala fantasias defensivas profundamente arraigadas contra a ideia de desintegração da vida. Quanto ao confronto do sujeito com a morte próxima, enquanto uns podem ser capazes de contemplar tal possibilidade com serenidade, outros podem sucumbir a um medo intenso e incessante, impulsionado por experiências e fantasias atemorizantes da primeira infância, sem ter muitas vezes a capacidade de expressá-lo (Elias, 2001, p.16).

Frente ao exposto, destacamos ser de suma importância a atuação em serviços de oncologia de equipes de Cuidados Paliativos para atenuar os riscos decorrentes desse que pode significar o primeiro encontro concreto de pacientes e cuidadores com questões inerentes à morte e o morrer. Nesse momento, além de lidarem com questões internas tais como medos, angústias e tristeza, tais sujeitos são confrontados com uma infinidade de questões práticas que lhes podem ser altamente desestruturantes, tornando-se expostos e vulneráveis diante de uma situação para muitos nova e potencialmente desestabilizadora (Proot, 2003).

É de responsabilidade dos profissionais desenvolver uma relação de confiança, com atitude aberta e positiva e sensibilidade às necessidades de pacientes e seus familiares cuidadores. Para tanto, devem apresentar uma atitude de respeito, abertura, sinceridade e cooperação, inspirando confiança e segurança para que pacientes e cuidadores consigam expressar melhor sua subjetividade, temores e suas demandas a fim de serem adequadamente assistidos.

Principais estratégias de apoio na visão de cuidadores e pacientes

Versando sobre as principais estratégias de apoio prestado pelos cuidadores e recebido pelos pacientes, a segunda questão da entrevista suscitou respostas que demonstraram haver grande proximidade entre as percepções de pacientes e cuidadores a este respeito. Inicialmente, destacamos que as categorias predominantes nos relatos de ambos os grupos, quais sejam: apoio material e emocional / informacional (cuidadores) e apoio material, interações sociais e apoio emocional / informacional (pacientes) podem ser entendidas como dimensões do suporte (apoio) social. Antunes & Fontaine (2005, citados por Mourão, 2016) definem o suporte social como o suporte emocional ou prático prestado por familiares, amigos ou cuidadores formais na forma de afeto, assistência, presença ou outras demonstrações que

possibilitem ao sujeito sentir-se acolhido, cuidado, estimado e seguro. Nesse sentido, e respaldados pelos robustos achados de associações negativas entre suporte social e *distress* emocional (Mourão, 2016; Northouse et al, 2012), destacamos tal variável como de grande importância para pacientes e cuidadores, devendo ser um dos focos de atenção por parte da equipe de saúde.

Tal achado corrobora a importância da figura do cuidador familiar e do apoio prestado por este ao longo do enfrentamento ao adoecimento, uma vez que este foi apontado pelos pacientes como o principal responsável por lhes prover auxílio nas mais distintas dimensões. Nesse sentido, reforçamos a demanda para que os cuidadores recebam treinamento e acompanhamento adequados em função de amenizar a sobrecarga a que se acham expostos, tanto em função do cuidado ao paciente quanto em relação ao exercício concomitante de outras atividades.

Os fragmentos a seguir ilustram o quanto os cuidadores se acham envolvidos no cuidado, priorizando o apoio e acompanhamento aos pacientes em tempo integral, e a percepção de alguns pacientes acerca desse suporte:

C012: Tenho ajudado de todas as formas... Ajudado assim... ir em todas as consultas, todos os exames, todas as químios... e, em casa, em tudo que eu posso ajudar, eu ajudo... às vezes eu to fazendo uma coisa pros meus filhos ele pede uma coisa, eu paro de fazer o que eu to fazendo e vou atender ele... assim... eu coloquei ele em primeiro lugar na minha vida.

C023: É, eu acompanho em todas as consultas; durante a cirurgia eu que fiquei a maior parte do tempo no hospital com ele; aqui na ascomcer eu que trago; se tem algum exame eu que levo... Se o médico precisa conversar alguma coisa eu estou sempre junto... eu acompanho fielmente mesmo, em todos os momentos.

P017: (A família) me apoia muito. A hora que eu fico aborrecida, eles conversam muito. A minha filha também conversa muito, às vezes senta comigo, fica ali, sabe? Então... conforta muito. Porque é triste você estar doente e não ter um apoio. Né? Muito triste... você não ter um apoio... mas graças a Deus eu tenho o apoio deles todos.

P018: Em tudo. Tudo, tudo, todo tipo de apoio que você possa imaginar. Possível imaginar. Qualquer tipo de apoio que eu precisar, minha mulher está sempre do meu lado, minha mãe, minha filha... São as pessoas que... diretamente estão me— sempre

tem outras pessoas torcendo por mim – mas diretamente quem me ajuda bastante são essas três pessoas.

Apoio espiritual, afetivo e atitude perante o adoecimento foram categorias reportadas em menor escala. A mais pronunciada distinção entre os grupos ficou por conta das categorias apoio afetivo e atitude perante o adoecimento, com a primeira assumindo destaque no grupo de pacientes e a segunda, apesar de permear o relato de nove cuidadores, sendo referida por apenas um dos pacientes como estratégia de apoio fundamental percebida pelos mesmos. A hipótese levantada para tal discrepância é a de que o empenho dos cuidadores, que verbalizaram atitudes como “fazer todo o possível pelo pacientes” “disponibilizar tempo para o paciente” “colocar o paciente em primeiro lugar” como importantes estratégias de apoio, é percebido pelos pacientes como demonstrações de afeto, ressaltando a importância de que, além do suporte prático, é essencial que o paciente sinta-se acolhido, querido e investido de genuína preocupação por parte do cuidador.

Nossos resultados se aproximam daqueles encontrados por Queiroz, Pontes, Souza e Rodrigues (2013), que em uma pesquisa qualitativa com sete cuidadores prestando cuidados domiciliares a pacientes no final da vida encontraram como importantes componentes do cuidado tanto o apoio prático e cotidiano ao paciente quanto as demonstrações de amor e o conforto às dores emocionais do ente sob seus cuidados. Nesse sentido, sintetizam os mesmos autores que, para tais cuidadores, cuidar significa, então, “auxiliar no que o outro não consegue fazer por si mesmo, oferecer resposta emocional de apoio e estar junto” (p.2618). Percepção que muito se assemelha à encontrada junto aos participantes do presente estudo.

Principais responsáveis pelo cuidado

O questionamento acerca dos principais responsáveis pela prestação de cuidados, por sua vez, evidenciou a unanimidade da família e acentuado predomínio de mulheres assumindo a responsabilidade pelo cuidado. A predominância das mulheres na função de cuidadoras

informais em situações de dependência por motivo de doença, apesar de extensamente reportada (Yamashita, 2014, Delalibera et al., 2015), ainda tem sido pouco problematizada na literatura. Entretanto, há que se questionar essa naturalização da visão da mulher como cuidadora, uma vez que pesquisas têm indicado que, apesar de a mulher hoje em dia estar mais presente no mercado do trabalho, persistem as expectativas de que esta se responsabilize por tarefas domésticas, entre elas o cuidado. Percebe-se que homens, mesmo quando identificados como os principais responsáveis pelos cuidados, recebem auxílio de mulheres próximas a eles, situação que não se observa normalmente quando a mulher é a cuidadora principal.

Apesar de não ser nosso intuito nos deter nesse momento sobre essa questão, apontamos estudos onde a temática foi mais profundamente analisada. Schrank et al (2016) discutem a sobrecarga do cuidador sob a perspectiva das diferenças de gênero, pautados no conhecimento já bem estabelecido da predominância das mulheres como cuidadoras e a consistência nos achados de maiores níveis de stress e sobrecarga quando comparados aos níveis encontrados para familiares cuidadores do gênero masculino. Sugerem, ainda, que fatores de risco relacionados ao gênero devem ser levados em conta ao se delinear estratégias de suporte psicológico para cuidadores. Guedes & Daros (2009) analisam criticamente, a partir de uma reflexão ética, a tradicional atribuição da responsabilidade pelo cuidado às mulheres.

Principais dificuldades elencadas por pacientes e cuidadores

Ao contrário do que foi observado nas duas primeiras questões da entrevista, o questionamento acerca das principais dificuldades vivenciadas em função do adoecimento apontou menos convergências, demonstrando as particularidades de cada grupo. Nesse sentido, destacamos no grupo dos **cuidadores** o predomínio de dificuldades de ordem

psicológica, tais como “impotência perante o avanço da doença”, “medo”, “incertezas” e “stress”, seguidas de perto pela sobrecarga inerente ao cuidar, que se relacionou intimamente à necessidade de conciliar diferentes papéis e à ausência de pessoas para dividir as tarefas do cuidado.

Apresentamos a seguir algumas falas representativas das principais dificuldades elencadas pelos cuidadores:

C003: Você tem que viver a vida com ela... que é um, é um padrão. A vida... na empresa... que é outro padrão... né? E a vida pessoal que é outro padrão. Então eu vou ter que ser um meio artista, eu vou ter que... encaixar em todos os setores... bem.

C021: É muito ruim. É muito ruim até pra gente fazer os planos da gente... planejar alguma coisa, porque você nunca sabe o quê que vai acontecer. Hoje ele está ali, você não sabe se amanhã ele tá no hospital, se amanhã tá sentindo dor... Hoje ele sente dor, você dá o remédio, você sabe que vai passar, amanhã já não sabe se vai fazer efeito... porque o médico já avisou que... vai chegar num tempo que esse medicamento já não vai aliviar a dor, já vai precisar de uma outra coisa, já vai precisar de uma internação... Então eu vivo... eu não vivo o hoje. Eu vivo pensando no amanhã, no depois, no mês que vem... O hoje pra mim parece que não está existindo, porque... eu não posso contar com ele hoje. Com o hoje. Eu to sempre pensando... como é que vai ser depois? O quê que vai acontecer? Como é que eu vou fazer?

Um fato digno de destaque é que, em muitos estudos realizados em outros países, constatou-se a sobrecarga financeira como uma recorrente dificuldade enfrentada pelos cuidadores (Delalibera et al., 2015), fato que não pôde ser notado tanto em nosso estudo quanto em outros realizados em nosso país (p.ex Borges et al , 2017). Destacamos nesse sentido que, no Brasil, a possibilidade de realizar todo o tratamento oncológico pelo SUS e a existência de políticas tais como o afastamento remunerado de pessoas em tratamento oncológico ou mesmo, em casos particulares, de familiares que irão assumir a responsabilidade pelo cuidado, podem ser fundamentais para o não aparecimento dessa queixa entre os cuidadores.

No grupo de **pacientes**, por sua vez, as alterações da qualidade de vida em decorrência do câncer, somadas às dificuldades relacionadas ao tratamento, constituíram as principais

dificuldades relatadas, particularmente no que compete às limitações impostas pelo câncer e alterações na vida social. Achado consoante à avaliação pelo WHOQOL, que apontou maior comprometimento dos pacientes em relação às facetas ‘atividades da vida cotidiana’ e ‘capacidade para o trabalho’. A partir dos fragmentos a seguir, podemos observar a forma como os pacientes nos apresentaram as dificuldades em seu discurso:

P008: Ah, minha maior dificuldade no momento é essa mesma de... ficar... não poder sair, não poder... eu sempre vivia na rua, eu sempre... levava um outro tipo de vida, (hoje eu) to vegetando mesmo e... (tem que ir) pra casa e... ficar na cama o dia inteiro... Entendeu? Amanhã volto aqui de novo... então, é uma logística danada, fica toda vida... eu venho devagar, às vezes eu... venho devagar, ela tem que me acompanhar e andar devagar...

P020: Dificuldade? É, assim, como se diz... eu perdi o sabor da comida, né?! Eu não posso, como se diz, sair sozinho, por causa desse problema da vista que fica conturbado, né?! Não posso fazer as coisas que eu tenho que fazer... é isso

P019: Ah, dificuldade é que eu trabalhava muito, né?! Agora eu tenho que ficar parado, eu tô encostado, então isso me deixou um pouquinho triste, mas eu tô superando já.

Para Antonechen e Doro (2016), o enfrentamento ao adoecimento, com as inúmeras limitações impostas pela nova condição física e/ou as constantes demandas do tratamento, exige do sujeito uma readequação do papel social até então desempenhado. A drástica diminuição da capacidade para o trabalho, a dificuldade em exercer atividades antes prazerosas e restrição nas interações sociais implicam para o sujeito doente em uma diminuição do sentimento de pertença, favorecendo a isolamento em relação ao restante da sociedade. Tal situação se agrava ao considerarmos o sexo masculino, uma vez que o homem, historicamente reconhecido como o provedor e cuidador do lar vê-se obrigado a deixar tal posição para assumir a posição de sujeito cuidado.

Dificuldades financeiras e dificuldades no deslocamento até juiz de fora (para pacientes residentes em outras cidades) foram relatadas em menor escala, indicando que, de modo geral, tais fatores têm desempenhado menor impacto na qualidade de vida dos pacientes

que aqueles relacionados às questões de ordem social e psicológica. Sobre essa última, destacamos a incerteza com relação à efetividade do tratamento como a preocupação mais proeminente, conforme podemos observar nos seguintes relatos:

P013: Eu... botar na minha cabeça uma esperança que eu vou melhorar e nunca mais vai voltar. Isso que tá difícil. Eu to muito... como é que eu vou te explicar... é... na minha cabeça, eu acredito que o tratamento vai me fazer efeito, vai... mas não acho... eu acho que não recebo, tipo assim, o suficiente pra...um dia acabar.

P003: A dificuldade maior é você ter pensamento positivo todo tempo... né? E ter que enfrentar toda semana esse medicamento... tem alguns sintomas, por mais fraco que seja... tem sintomas... eu tenho pouquíssimos, mas tenho. E... pra mim tá sendo assim... a preocupação que eu tenho, é se realmente tá dando resultado, se eu vou conseguir vencer... Então no momento a dificuldade maior tem sido essa.

Chama a atenção, por fim, o fato de que, em ambos os grupos, uma parcela dos respondentes não foi capaz de relatar dificuldades. O que nos leva a pensar se tal achado estaria relacionado a uma dificuldade desses sujeitos em refletir acerca de sua subjetividade ou estaria indicando um alto nível de resiliência dos entrevistados. De qualquer forma, essa é uma questão que demanda maiores investigações.

Principais facilitadores apontados por pacientes e cuidadores

No que se refere aos facilitadores do enfrentamento ao adoecimento elencados pelos participantes, observou-se em ambos os grupos a preponderância da categoria espiritualidade, cuja frequência de relato correspondeu a 56% dos entrevistados. A forma como tal variável permeou o discurso de pacientes e cuidadores é demonstrada nos fragmentos a seguir:

C003: A gente... acreditar que... nós estamos aqui nessa vida... não é atoa...

C020: A fé em Deus, a fé em Jesus Cristo, a comunhão que a gente tem com Deus, a intimidade que a gente tem com Deus, que eu tenho, que ele tem e todos os dias a primeira coisa que a gente faz, de manhã, a gente toma café, isso é desde o nosso primeiro dia de casado, a gente toma café e a gente já faz a oração, já agradece a Deus pela vida, mesmo que ele tá doente, a cada dia a gente agradece Ele pela vida, que tá vivo. Hoje tá vivo! Hoje nós estamos vivos! Não é porque ele está doente que ele pode morrer primeiro que eu não, porque eu também posso morrer primeiro que ele, agradeço a vida, todo dia a gente agradece, primeira coisa que a gente faz de

manhã. De manhã e à noite ao deitar, a gente ora a Deus agradecendo pelo dia, pela noite, por tudo, até pela prova que nós estamos passando, pela doença”

P017: É a oração... pedir amparo a Deus né? Pra me amparar, me dar forças, me dar coragem...

Destacamos que tal achado acorda com a literatura na medida em que, associada a práticas religiosas ou não, a espiritualidade enquanto tomada de consciência de uma dimensão transcendente do humano tem sido descrita como importante facilitador no enfrentamento a eventos potencialmente traumáticos, tais como o confronto a doenças ameaçadoras da continuidade da vida (Elkins, Hedstrom, Hughes, Leaf & Saunders, 2000; Vianna & Souza, 2017). Sob o ponto de vista prático, a espiritualidade tem sido associada negativamente à sobrecarga emocional, desempenhando importante papel na proteção de cuidadores em relação ao *distress* psicológico relacionado à provisão de assistência a pacientes em cuidados paliativos (Lai et al, 2017).

Tal como encontrado na questão sobre estratégias de apoio, o suporte social novamente figurou em lugar de destaque, sendo referido por aproximadamente a metade dos participantes de cada grupo como importante facilitador do enfrentamento ao câncer. Destacamos que, enquanto para o cuidador o apoio de amigos e demais membros da família mostrou-se essencial, a família foi considerada pelos pacientes a principal responsável na provisão de suporte aos mesmos. Para Pedroso e Sbardelloto (2008) o suporte social é indispensável para que pacientes e cuidadores desenvolvam estratégias para lidar com os inúmeros desafios impostos pelo adoecimento, auxiliando na preservação da qualidade de vida de ambos.

Ainda em relação aos facilitadores, destacamos a relevância da categoria “motivações para viver”, apontadas pelos pacientes como importantes auxiliares no processo de enfrentamento ao adoecimento. Esse fato nos diz da importância de o paciente encontrar um sentido – seja ele qual for - para significar sua luta e superar os obstáculos do tratamento. As

motivações são de cunho pessoal e, como tal, devem ser reconhecidas e valoradas qualquer que seja a sua natureza. Pontuamos aqui algumas falas onde pacientes elencam suas principais motivações:

P011: Meus filhos, minha mãe, tenho prazer de ver a minha mãe, que nenhuma mãe quer ver enterrar um filho, entendeu? E tem meus filhos pequenos pra criar, esse é meu prazer de viver, minha luta de viver.

P004: Eu tenho um filho de quatorze anos... que é... assim... eu tenho dois filhos, na verdade... um de vinte e dois e um de quatorze... Só que o de vinte e dois já vai formar, já tá encaminhado na vida, sabe?... Não que eu não goste dele, eu amo meus filhos... mas... o de quatorze... ele precisa mais de mim, sabe? Então eu peço a Deus, apesar de estar um pouco afastada também, mas eu peço, sabe?... Só luto por causa dele... entendeu? Porque ele que é a razão de tudo que tá acontecendo comigo agora... em função de eu ter que melhorar... de eu ter que lutar... é... ele não é minha dificuldade, ele é... sabe? A minha esperança que eu vou poder viver mais um pouco...

P022: Ah... minha filha, saber que eu tenho uma filha que vai sofrer muito se eu morrer... e tudo. Eu sei que precisa de mim. Precisa, apesar da idade, apesar de financeiramente ela ser bem sucedida. Mas, eu sinto ela... ela tem problemas, né, de depressão assim... Então eu sinto que se Deus livre e guarde eu morrer... não vai ser bom – não é bom pra filho nenhum né? – mas eu digo assim, talvez por causa do nosso relacionamento, ela vai sentir demais... E o prazer da vida.

Antes de finalizarmos a discussão, cumpre acrescentar que os resultados aqui expostos devem ser vistos com cautela, em função das limitações do presente estudo. Dentre elas, destacamos (a) o tamanho reduzido da amostra, que se torna potencialmente problemático em função da grande sensibilidade dos testes de correlação; (b) a seletividade dos participantes, uma vez que apenas pacientes e cuidadores com maior disposição e crença na eficácia da psicologia podem ter aceitado participar do estudo e, ainda, que estar presente na sessão de quimioterapia já possa indicar uma maior implicação no tratamento ou melhores condições de saúde física e mental; (c) problemas inerentes às medidas, como efeitos de desejabilidade social (tendência a responder de acordo com o que se considera socialmente aceito) e distorções de memória (dificuldade em lembrar-se com exatidão de eventos e/ou sentimentos pregressos); (d) ausência de avaliação da dinâmica da relação entre o paciente e seu cuidador.

Não obstante, convém pontuar que o grau de magnitude moderado a forte encontrado em várias correlações, associado à mínima possibilidade de a associação ser devida ao erro amostral indicada pelo valor-p associado, contribui para a validade interna dos achados, ainda que o tamanho reduzido da amostra impossibilite a generalização desses resultados para a totalidade dos usuários do serviço e/ou para outras populações. Além disso, cabe ressaltar que o baixo índice de recusa dentre os participantes convidados a participar do estudo e a saturação dos dados observada durante o período de coleta contribuem para atenuar efeitos do viés de seleção e ampliar a representatividade da amostra em relação aos pacientes em tratamento paliativo na instituição onde se desenvolveu a presente pesquisa. Finalmente, pontuamos que a realização da entrevista com questões abertas após a aplicação dos questionários corroborou alguns dos resultados mostrados pelos instrumentos, tais como as demandas em relação ao domínio psicológico e a importância do apoio social, contribuindo igualmente para o fortalecimento da consistência interna de nossos achados.

Apesar das limitações, acreditamos que o trabalho contribui para ampliar o conhecimento acerca da relação entre a saúde mental de pacientes e seus cuidadores, fornecendo dados que podem direcionar os esforços no planejamento da assistência paliativa.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vivenciar uma doença incurável traz à tona o confronto com a finitude, despertando temores e impactando a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores. Percebe-se que, mesmo quando não há ciência do prognóstico, ou este é rechaçado, pacientes apresentam elevados níveis de ansiedade e depressão, atreladas aos medos e incertezas em relação ao futuro e ao sofrimento advindo dos desafios e limitações impostos pelo câncer. Embora pacientes e cuidadores devam ser entendidos como importantes alvos para os quais a assistência em saúde deva ser direcionada, são limitados os estudos que avaliem conjuntamente ambos, buscando acessar a relação entre seus sintomas e manifestações psicológicas, fato que se agrava pela grande variedade metodológica presente nos estudos disponíveis, que dificulta comparações e a construção de um corpo consistente de conhecimento acerca do referido relacionamento.

Partindo dessa lacuna, buscamos em nosso estudo avaliar a associação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado e os respectivos cuidadores, a fim de ampliar o conhecimento dessa díade e subsidiar a proposição futura de estratégias de intervenção para este público. A partir da realização dos testes pertinentes, pudemos concluir pela confirmação apenas parcial da hipótese principal do estudo, uma vez que, ao contrário do esperado, não houve associação entre os níveis de qualidade de vida (exceto pelo domínio meio ambiente) e entre os níveis de ansiedade e depressão de pacientes e cuidadores. Entretanto, apesar de não ser corroborada a hipótese de uma associação positiva entre a saúde mental de pacientes e cuidadores, destacamos que houve grande proximidade entre os escores da avaliação de todos os testes, indicando que ambos apresentam níveis similares de saúde mental e, portanto, demandam estratégias de intervenção que considerem a díade paciente-cuidador como importante alvo do cuidado.

Prosseguindo na análise, destacamos achados de relevância clínica e convergentes com o esperado, tais como a associação da sobrecarga à qualidade de vida de cuidadores; dos níveis de ansiedade e depressão à sobrecarga; e, particularmente, a associação forte e altamente significativa entre ansiedade e depressão e a qualidade de vida de pacientes e cuidadores. Nesse sentido, pontuamos (a) sobrecarga, ansiedade e depressão como fatores negativamente associados à qualidade de vida de cuidadores - sendo que o *distress* psicológico destes pode afetar negativamente a satisfação de pacientes com relação ao ambiente em que vivem; e (b) a ansiedade e depressão dos pacientes como fatores preponderantemente relacionados à qualidade de vida destes, com maiores níveis de *distress* associados a menores níveis de satisfação com relação à qualidade de vida.

Tais achados, aliados à associação do domínio psicológico a todos os demais domínios de avaliação da QV em pacientes e cuidadores, vem convocar a equipe de saúde, e em especial o psicólogo, a atuar efetivamente na identificação de vulnerabilidades e implementação de estratégias efetivas para assegurar níveis satisfatórios de saúde mental em ambos. Afinal, os achados do presente estudo, complementados por outros presentes na literatura (Northouse et al, 2012; Empeño et al, 2013) sugerem que um adequado manejo dos sintomas ansiosos e depressivos, bem como estratégias para a diminuição da sobrecarga do cuidador, podem se relacionar a um aumento na qualidade de vida e saúde mental dos familiares cuidadores, melhorando a qualidade do cuidado prestado por esse e ainda a satisfação do paciente como ambiente em que se encontra inserido.

No que compete às principais dificuldades do enfrentamento ao adoecimento destacamos as de origem psicológica como predominantes nos relatos, enquanto suporte social e espiritualidade foram reportadas como os principais facilitares nessa árdua travessia. Este fato, além de indicar a importância de se investir para que o cuidador tenha níveis adequados de saúde mental a fim de prestar um cuidado de qualidade, nos leva a questionar:

como então estariam os pacientes que não podem dispor de um cuidador ao seu lado? Acreditamos que essa pergunta deva ser respondida tanto no âmbito acadêmico quanto pelo serviço e pelos profissionais de saúde, que atentando para a importância do cuidado holístico ao paciente, devem se haver com a realidade social de cada um, buscando suprir as lacunas deixadas quando da ausência de uma pessoa que possa assumir a responsabilidade pelos cuidados. Neste sentido, sugerimos que estudos futuros incluam na avaliação pacientes que não disponham de cuidadores principais, com vistas a acessar suas demandas e promover ações que possam lhes garantir o cuidado e suporte social que necessitam em um momento tão delicado.

Apesar da dificuldade em generalizar os dados de uma temática tão intimamente relacionada à subjetividade de seres que vivenciam, cada um a seu modo, as experiências de adoecimento e a perspectiva da finitude, consideramos importante a identificação de grupamentos de dificuldades e facilitadores, de modo a intervir minimizando riscos e fortalecendo as potencialidades elencadas pelos próprios sujeitos como relevantes em sua percepção.

A partir do exposto, reiteramos a importância da integração dos Cuidados Paliativos à assistência oncológica e também à formação dos profissionais de saúde, uma vez que sua filosofia prevê a consecução de atividades nos diferentes níveis de atenção à saúde e uma atuação efetivamente interdisciplinar, que se faz indispensável para abarcar as complexas demandas impostas por pacientes fora de possibilidades de cura e seus familiares cuidadores, sejam elas de ordem física, social, emocional e/ou espiritual.

REFERÊNCIAS

- Abrahão, S.S., Ricas, J., Andrade, D. F., Pompeu, F.C., Chamahum, L., Araújo, T.M., Silva, J.M.P., Nahas, C., & Lima, E.M. (2010). Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 18-22.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP. (2012). *Manual de cuidados paliativos*. (2a ed.). Porto Alegre: Editora Meridional.
- American Cancer Society (2008). Cancer facts & figures. Atlanta: American Cancer Society, 2008. Recuperado em 20 de Fevereiro, 2016, de <http://www.cancer.org/>
- Angerami, V.A. (2013). A subjetivação do câncer. In: V.A. Angerami-Camon & K.C. Gaspar (Orgs.) *Psicologia e Câncer*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Antonechen, A.C., & Dóro, M.P. (2016). Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão em pacientes da hemato-onco com dor crônica. *Saúde (Santa Maria)*, 42(1), 225-234.
- Araújo, D. (2012) Polarização epidemiológica no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(4):6.
- Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2002). El dolor total en la terminalidade. In W. Astudillo, C. Mendinueta, & E. Astudillo (Eds.). *Cuidados del enfermo em fase terminal y atención a su familia* (4a ed., pp. 365-378). Barañain: EUNSA.
- Baider, L. (2003). Câncer y familia; aspectos teóricos y terapêuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 505-520.
- Bakitas, M., Lyons, K.D., Hegel, M.T., Balan, S., Brokaw, F.C., Seville, J., Hull, J.G., Li, Z., Tosteson, T.D., Byock, IR., & Ahles, T.A. (2009) Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. *JAMA*, 302(7), 741-749.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bertan, F.C. & Castro, E.K. (2010) Qualidade de Vida, Indicadores de ansiedade e depressão e satisfação sexual em pacientes adultos com câncer, *Revista Salud e Sociedad*, 1(2), 76-88.
- Boff, L. (2014). *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra* (20a ed). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

- Borges, E.L., Franceschini, J., Costa, L.H.D., Fernandes, A.L.G., Jamnik, S., & Santoro, I.L. (2017). Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(1), 18-23.
- Botega, N.J., Bio, M.R., Zomignani, M.A., Garcia Junior, C., & Pereira, W.A.B. (1995). Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação da escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública*, 29(5), 355-63.
- Bovero, A., Leombruni, P., Miniotti, M., Rocca, G., & Torta R. (2016). Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *European Journal of Cancer Care*, 25, 961–969
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004. 254p. Tradução de: TNM: classification of malignant tumours. (6th ed.).
- Campos, E. (2005). Quem cuida do cuidador? Petrópolis: Vozes.
- Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (2010) 3 ed. Brasília: MTE
- Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS. (2011) Vigilância em Saúde – Parte 1. Em: Sistema Único de Saúde (Coleção Para Entender a Gestão do SUS). Brasília: CONASS. Recuperado em 10 de Outubro, 2015, de <http://www.conass.org.br>
- Costa-Requenha. G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer*, 20(7), 1465-1470.
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015) Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747.
- Duarte, E. C. & Barreto, S. M. (2012). Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(4).
- Duncan, B.B., Chor, D., Aquino, E. M., Bensenor, I. M., Mill, J. G., Schmidt, M. I., Lotufo, P.A., Vigo, A., & Barreto, S.M. (2012). Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. *Revista de Saúde Pública*, 46, 126-134.
- Elias, N. (2001). A solidão dos moribundos, seguido de Envelhecer e morrer. (Trad. Plínio Dentzien). Rio de Janeiro: Zahar.

- Elliott, J.A., & Olver, I.N. (2009). Hope, Life, and Death: A Qualitative Analysis of Dying Cancer Patients' Talk About Hope. *Journal Death Studies*, 33(7), 609-638.
- Empeño, J., Raming, N.T.J., Irwin, S.A., Nelesen, R.A., & Lloyd, L.S. (2013). The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers. *Omega (Westport)*, 67(0), 53-61.
- Ferrario, S.R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A.M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*. 18(2), 129-136.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A.C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J., Fernandes, P., Miguel, S., Leal, V., & Fonseca, C. (2003). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-9.
- Ferreira, A.S., Bicalho, B.P., Neves, L.F.G., Menezes, M.T., Silva, T.A., Faier, T.A., & Machado, R.M. (2016) Prevalência de Ansiedade e Depressão em Pacientes Oncológicos e Identificação de Variáveis Predisponentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(4), 321-328.
- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183.
- Floriani, C.A., & Schramm, F.R. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Frenk, J., Frejka, T., Bobadilla, J.L., Stern, C., Lozano, R., Sepúlveda, J., & José, M. (1991). La transición epidemiológica en América Latina. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 111(6), 485-496.
- Freud, S. (1925). Reflexões para os tempos de Guerra e Morte. In: A História do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol XIV.
- GBD 2015 Risk Factors (2016) Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 388 (10053): 1659-1724.
- Genezini, D., Castro, L., & Rossi, S.G. (2009). Família, Adoecimento e Luto. In: Veit, M. T. (org.) *Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.

- Gilbertson-White, S., Aouizerat, B.E., Jahan, T., & Miaskowski, C. (2011) A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliative Support Care*, 9, 81-102
- Goldstein, N.E., Concato, J., Fried, T.R., Kasl, S.V., & Johnson-Hurzeler, R.B.E. (2004) Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 38-43.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*, 22, 2775-2782.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results os a longitudinal study of breast câncer patients and their principal caregivers. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Guedes, O.S., & Daros, M.A., (2009). O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Serv. Soc. Rev.*, 12(1), 122-134.
- Guimarães, R.C.D. (2012). Ansiedade e depressão em Cuidados Paliativos: como tartar. In R.T. Carvalho & H.A. Parsons (Orgs.). *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed., pp. 191-201). Porto Alegre: Editora Meridional.
- Harding, R., Higginson, I.J., & Donaldson, N. (2003) The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer*, 11(10), 638-643.
- Heidegger, M. (1989). *Ser e Tempo*. (M. de S. Cavalcante, Trad.). Petrópolis: Vozes (pp 243-300).
- Helman, C.G. (1994). *Cultura, saúde e doença*. Trad. Eliane Mussnich. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60, 1-12.
- Hui, D., Elsayem, A., De La Cruz, M., Berger, A., Zhukovsky, D.S., Palla, S., Evans, A., Fadul, N., Palmer, J.L., & Bruera, E. (2010) Availability and Integration of Palliative Care at US Cancer Centers. *JAMA: the jornal of the American Medical Association*, 303(11), 1054-1061.

- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA (2015). *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA (122p)
- Julião, M. & Barbosa, A. (2011). Depressão em Cuidados Paliativos: Prevalência e Avaliação. *Acta Med Port*, 24(4), 808-818.
- Kang, J., Shin, D.W., Choi, J.E., Sanjo, M., Yoon, S.J., Kim, H.K., Oh, M.S., Kwon, H.S., Choi, H.Y., & Yoon, W.H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology*, 22(3), 564-571.
- Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., Aceto, P., Lombardo, L. (2017) Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 1-7. <https://doi.org/10.1111/ecc.12674>
- Lee, Y. J.; Kim, J. E., Choi, Y.S., Hwang, I. C., Hwang, S. W., Kim, Y. S., Kim, H. M., Ahn, H. Y., Kim, S. J. (2016). Quality of life discordance between terminal cancer patients and family: a multicenter study. *Support Care Cancer*, 24(7), 2853-2860
- Leroy, T., Fournier, E., Penel, N. & Christophe, V. (2016) Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psychooncology*, 25, 1278-1285.
- Li, Q., Xu, Y., Zhou, H., & Loke, A. Y. (2016). Factors influencing the health-related quality of life of Chinese advanced cancer patients and their spousal caregivers: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15, 72. <http://doi.org/10.1186/s12904-016-0142-3>
- Lloyd-Williams, M., Friedman, T., & Rudd, N. (1999): A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliative Medicine*, 13, 243
- Machado, A.M. (2009). *Cuidados Paliativos e a Construção da Identidade Médica Paliativista no Brasil*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca / Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Maciel, M.G.S., Rodrigues, L.F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S.M., Brulá, C., & Valle e Melo, I.T. (2006). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic
- Marcolino J.A.M., Mathias, L.A.S.T., Piccinini Filho, L., Guaratini, A.A., Suzuki, F.M., & Alli, L.A.C. (2007). Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: Estudo da Validade de Critério e da Confiabilidade com Pacientes no Pré-Operatório. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 57(1), 52-62.

- Marta, G.N., Hanna, S.A., & Silva, J.L.F. (2010) Cuidados Paliativos e ortotanásia. *Diagn Tratamento*, 15(2), 58-60.
- Medici, A.C. & Beltrão, K.I. (1995) Transição demográfica no Brasil: uma agenda para pesquisa. *Planejamento e Políticas Públicas*, 12, 199-211.
- Mendes, E. V. (2010). As redes de atenção à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5), 2297-2305.
- Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. (2011). *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011 – 2022*. Brasília: Ministério da Saúde
- Ministério da Saúde. (2012). Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher. Brasília: Ministério da Saúde. 2012.
- Ministério da Saúde. (2014). Uma análise da situação de saúde e das doenças transmissíveis relacionadas à pobreza. Brasília - DF.
- Mohalem, A.G.C., Susuki, C.E., & Pereira, S.B.A. (2007). Princípios da Oncologia. In A.G.C. Mohalem, & A.B. Rodrigues (Orgs.). *Enfermagem oncológica* (Cap. 1, pp. 3-20). São Paulo: Manole.
- Mourão, C.M.L. (2016) Suporte social de cuidadores de pacientes com câncer de mama em quimioterapia: utilização da entrevista motivacional. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil.
- Muniz, R.M. (2008). *Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes familiares cuidadores*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.
- National Consensus Project For Quality Palliative Care - NCPQPC. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2. Ed). United States of America. Recuperado em 10 de Maio, 2016, de <http://www.nationalconsensusproject.org>
- Neimeyer, R.A., & Burke, L.A. (2012). Complicated grief and the end-of-life: Risk factors and treatment considerations. In: R.A. Neimeyer & L.A. Burke (editors), *Counseling clients near the end-of-life* (pp. 205-228). New York: Springer
- Northouse, L., Williams, A.L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1227-1234.

- Omran, A. R. (2005). The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 731–757. <http://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x> Reprinted from Omran, A.R. (1971) The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4), 509-538.
- Palmeira, A., & Gewehr, R.B. (2016). O lugar da experiência do adoecimento no entendimento da doença: discurso médico e subjetividade. *Cien Saude Colet* [periódico na internet] Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/o-lugar-da-experiencia-do-adoecimento-no-entendimento-da-doenca-discurso-medico-e-subjetividade/15922>
- Pedroso, R.S., & Sbardelloto, G. (2008). Qualidade de vida e suporte social em pacientes renais crônicos: revisão teórica. *Revista Virtual Psicologia Hospitalar e da Saúde*, 4(7), 32-5.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K. A. and Widdershoven, G. A.M. (2003), Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17: 113–121. doi:10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x
- Queiroz, A.H.A.B., Pontes, R.J.S., Souza, A.M.A., & Rodrigues, T.B. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- Rezende, V.L., Derchain, S.F.M., Botega, N.J., Sarian, L.O., Vial, D.L., & Morais, S.S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27(12), 737-743.
- Santana, J.J.R.A., Zanin, C.R., & Maniglia, J.V. (2008). Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paideia*, 18, 371-384.
- Saunders, C. (1991) *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. Londres: Edward Arnold.
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24, 12-17.
- Schrank, B., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E.K., Neubauer, M., Watzke, H., Zehetmayer, S., & Schur, S. (2016). Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25, 808-814.

- Sequeira, C.A.C. (2010). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador ZARIT. *Rev Referência*, 2 (12), 9-16.
- Silva, R.C.F., & Hortale, V.A. (2016). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública*, 22(10), 2055-2066
- Silva, V.C.E. (2005). *O impacto da revelação do diagnóstico de cancer na percepção do paciente*. Dissertação de Mestrado, Curso de Pós-Graduação em enfermagem, Programa Interinstitucional USP/UEL/UNOPAR, São Paulo.
- Song, J.I., Shin, D.W., Choi, J.Y., Kang, J., Baek, Y.J., Mo, H.N., Seo, M.J., Hwang, Y.H., Lim, Y.K., & Lee, O.K. (2012). Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psychooncology*, 21(11), 1158-1166.
- Souza, R.S. (2011). *Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.
- Tang, S.T., Liu, T.W., Tsai, C.M., Wang, C.H., Chang, G.C., & Liu, L.N. (2008). Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 17, 1202-1209.
- The Economist. (2015). *The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world: A report by The Economist Intelligence Unit*.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.*, 41(10), 1403-1409.
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Elkins, D.N., Hedstrom, L.J., Hughes, L.L., Leaf, J.A. & Saunders, C. (1988). Toward a Humanistic-Phenomenological Spirituality: Definition, Description, and Measurement. *Journal of Humanistic Psychology*, 28(5), 5-18
- Van Lancker, A., Velghe, A., Van Hecke, A., Verbrugghe, M., Van Den Noortgate, N., Grypdonck, M., Verhaeghe, S., Bekkering, G., & Beeckman, D. (2014) Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manag*, 47, 90-104.
- Vasconcelos, A.M.N., & Gomes M.M.F. (2012). Transição demográfica: a experiência brasileira. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(4): 10.

- Vianna, M.L.G.S., & Souza, W. (2017). A espiritualidade dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos: uma reflexão bioética na perspectiva da alteridade. *Estudos Teológicos*, 57 (2), 401-413.
- Zhang, B., Nilsson, M. E., & Prigerson, H. G. (2012). Factors Important to Patients' Quality-of-Life at the End-of-Life. *Archives of Internal Medicine*, 172(15), 1133–1142. <http://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.2364>
- Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G.D. (2013). Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 9(1),74-95.
- Wasteson, E., Brenne, E., Higginson, I.J., Hotopf, M., Lloyd-Williams, M., Kaasa, S., & Loge, J.H. (2009). Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine*, 23(8), 739-753.
- Watson, M., Lucas, C.F., Hoy, A.M., & Whells, J. (2009). *Oxford handbook of palliative care*. (2a ed.). Oxford: OUP
- Williams, A.L. & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*, 9(3), 315-325.
- World Health Organization - WHO. (2002). *National cancer control programmers: polices and managerial guidelines* (2a ed.). Geneva: WHO Press
- World Health Organization - WHO. (2015). *World Cancer Report 2014*. Geneva: WHO Press.
- Worldwide Palliative Care Alliance - WPCA & World Health Organization - WHO. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Recuperado em 18 de Novembro, 2015, de <http://www.thelpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>
- Yamashita, C.C. (2014). *Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga*. Tese de Doutorado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo, SP, Brasil.
- Yoon, S.J., Kim, J.S., Jung, J.G., Kim, S.S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Support Care Cancer*, 22, 1243-1250.

APÊNDICE A – Questionário Sociodemográfico e clínico

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Nome do Paciente: _____

Nome do Cuidador: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS (Cuidador):

C1. Sexo: 1.1. () Masculino C2. Idade: _____ anos
2.2. () Feminino C3. Cidade: _____ C4. UF: _____

C5. Estado Civil: 5.1. () Solteiro C6. Raça: 6.1. () Branco
5.2. () Casado / Amigado 6.2. () Pardo
5.3. () Viúvo 6.3. () Negro
5.4. () Divorciado / Separado 6.4. () Amarelo

C7. Grau de instrução: C8. Situação ocupacional atual:

7.1. () Analfabeto 8.1. () Do lar
7.2. () Nível Fundamental Incompleto 8.2. () Estudando
7.3. () Nível Fundamental Completo 8.3. () Desempregado
7.4. () Ensino Médio Incompleto 8.4. () Trabalhando (empregado)
7.5. () Ensino Médio Completo 8.5. () Trabalhando (autônomo)
7.6. () Superior Incompleto 8.6. () Afastado
7.7. () Superior Completo 8.7. () Aposentado (por idade)
7.8. () Pós - Graduação 8.8. () Aposentado (invalidez)

C9. Profissão: _____

C11. Tempo de cuidado com a(a)
paciente (em meses):

C10. Parentesco com paciente: 11.1. () menos de um mês
10.1. () Filho (a) 11.2. () 1 a 3 meses
10.2. () Esposo (a) 11.3. () 3 a 6 meses
10.3. () Mãe / Pai 11.4. () 6 meses a 1 ano
10.4. () Irmão (a) 11.5. () 1 a 2 anos
10.5. () Outro: _____ 11.6. () 3 anos ou mais

C12. Tempo diário dedicado ao paciente:

12.1. () 1 a 6 horas
12.2. () 6 a 10 horas
12.3. () 12 horas ou mais

C13. Religião referida:

13.1. () Católica
13.2. () Evangélica
13.3. () Testemunha de Jeová
13.4. () Espírita
13.5. () Sem religião
13.6. () Outra: _____

APÊNDICE A – Continuação

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS (Paciente):

P1. Sexo: 1. () Masculino 2. () Feminino P2. Idade: ____ anos

P5. Estado Civil: 5.1. () Solteiro
 5.2. () Casado / Amigado
 5.3. () Viúvo
 5.4. () Divorciado / Separado

P6. Raça: 6.1. () Branco
 6.2. () Pardo
 6.3. () Negro
 6.4. () Amarelo

P7. Grau de instrução:

7.1. () Analfabeto
 7.2. () Nível Fundamental Incompleto
 7.3. () Nível Fundamental Completo
 7.4. () Ensino Médio Incompleto
 7.5. () Ensino Médio Completo
 7.6. () Superior Incompleto
 7.7. () Superior Completo
 7.8. () Pós - Graduação

P8. Situação ocupacional atual:

8.1. () Do lar
 8.2. () Estudando
 8.3. () Desempregado
 8.4. () Trabalhando(empregado)
 8.5. () Trabalhando (autônomo)
 8.6. () Afastado
 8.7. () Aposentado (por idade)
 8.8. () Aposentado (invalidez)

P9. Profissão: _____

P10. Religião: _____

DADOS CLÍNICOS DO PACIENTE

1. Diagnóstico: _____

1.1. Metástase () Não () Sim - Local: _____

1.2. Data do diagnóstico: ___/___/___ 1.3. Início do Tratamento: ___/___/___

2. Terapêutica oncológica recebida:

2.1. () Quimioterapia
 2.2. () Radioterapia
 2.3. () Cirurgia
 2.4. () Outro: _____

3. Medicamentos em uso

3.1. () Analgésico opióide
 3.2. () Analgésico não opióide
 3.3. () Antidepressivos
 3.4. () Outros: _____

5. Principais sintomas que levaram a procurar o médico:

6. A partir dos primeiros sintomas, qual o primeiro local procurado para atendimento:

6.1. () Especialista pelo convênio médico
 6.2. () Posto de saúde (UAPS - SUS)
 6.3. () Hospital por convênio médico
 6.4. () Consulta particular
 6.5. () Hospital secundário (SUS)
 6.6. () Outro: _____

7. Tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico:

7.1. () menos de 1 mês
 7.2. () 1 a 2 meses
 7.3. () mais de 3 meses
 7.4. () mais de 6 meses
 7.5. () 1 ano ou mais

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA - CUIDADOR

1. O que o(a) senhor(a) pensa sobre o diagnóstico de câncer do seu familiar?
2. Como o(a) senhor(a) está ajudando o seu familiar durante o período de radioterapia ou quimioterapia paliativa?
3. Para o(a) senhor(a), quais têm sido as maiores dificuldades neste momento?
4. Para o(a) senhor(a), quais fatores mais têm lhe ajudado a enfrentar este momento?

ROTEIRO DE ENTREVISTA - PACIENTE

1. O que o(a) senhor(a) pensa sobre o seu adoecimento? E o seu tratamento?
2. Quem tem ajudado o(a) senhor(a) a lidar com o adoecimento e o tratamento? Como ajuda?
3. Para o(a) senhor(a), quais têm sido as maiores dificuldades neste momento?
4. Para o(a) senhor(a), quais fatores mais têm lhe ajudado a enfrentar este momento?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Pacientes)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PACIENTE

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “**Vivenciando o cuidado no lar: correlação entre a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores**”. Nesta pesquisa pretendemos avaliar de que forma a vivência do adoecimento pode estar afetando a qualidade de vida e bem estar do(a) Sr.(a) e, também, se existe alguma relação entre o modo como o(a) senhor(a) e o seu familiar têm enfrentado esse adoecimento no lar. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é conhecer melhor as características dos pacientes e familiares cuidadores acompanhados pela Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora – ASCOMCER com o objetivo de sugerir no futuro estratégias de assistência em saúde e apoio psicológico especificamente voltadas a este público. Para esta pesquisa, adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr.(a) será convidado(a) a responder dois questionários: O Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - Breve), que avalia a sua qualidade de vida nas últimas semanas e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), que verifica se o(a) senhor(a) apresenta sinais de ansiedade e ou depressão. Pediremos, por fim, que o(a) Sr.(a) responda a algumas questões sobre como tem sido a vivência de seu adoecimento e quais têm sido as principais dificuldades e facilitadores ao longo desse período. As respostas a essas questões serão gravadas para que possam ser analisadas posteriormente. Este estudo apresenta um risco maior que o mínimo, de origem psicológica, pelo fato de que o(a) Sr.(a) pode vir a se sentir desconfortável, tenso, triste ou incomodado ao responder às perguntas. No entanto, informamos que o(a) Sr.(a) poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento e, caso se sinta prejudicado(a), será oferecido ao(à) senhor(a) o encaminhamento para unidades de referência em atendimento psicológico no município. Como benefícios, destacamos que esta pesquisa contribuirá para a identificação de fatores que possam estar associados a uma maior qualidade de vida dos pacientes e familiares cuidadores que os acompanham no lar e a obtenção de dados que podem servir de base para o planejamento de intervenções que atendam às reais necessidades tanto dos pacientes quanto de sua família.

Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr.(a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr.(a) é atendido(a). O pesquisador tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões

APÊNDICE C – Continuação



profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**Vivenciando o cuidado no lar: correlação entre a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__ .

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Tatiane de Fátima Ladeira
Endereço: Departamento de Psicologia - Campus Universitário UFJF
CEP: 36036 - 900 / Juiz de Fora – MG
E-mail: tatianeladeira@yahoo.com

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Cuidadores)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **“Vivenciando o cuidado no lar: correlação entre a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores”**. Nesta pesquisa pretendemos avaliar de que forma os cuidados prestados pelo(a) Sr.(a) ao seu familiar podem estar afetando a qualidade de vida e bem estar do (a) senhor (a) e, também, se existe alguma relação entre o modo como o senhor e seu familiar têm enfrentado o adoecimento no lar. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é conhecer melhor as características dos pacientes e familiares cuidadores acompanhados pela Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora – ASCOMCER, com o objetivo de sugerir no futuro estratégias de assistência em saúde e apoio psicológico especificamente voltadas a este público. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr.(a) será convidado(a) a responder quatro questionários: O Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - Breve), que avalia a sua qualidade de vida nas últimas semanas; a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), que verifica se o(a) Sr.(a) apresenta sinais de ansiedade e ou depressão; a escala ZARIT, que irá avaliar o quanto de sobrecarga o Sr.(a) apresenta neste momento; e, também, a um formulário contendo questões acerca de alguns dados pessoais do(a) Sr.(a) e dados pessoais e clínicos de seu familiar. Pediremos, por fim, que o(a) Sr.(a) responda a algumas questões relacionadas à experiência de prestar cuidados ao seu familiar no lar. As respostas a essas questões serão gravadas para que possam ser analisadas posteriormente. Este estudo apresenta um risco maior que o mínimo, de origem psicológica, pelo fato de que o(a) Sr.(a) pode vir a se sentir desconfortável, tenso, triste ou incomodado ao responder às perguntas. No entanto, informamos que o(a) Sr.(a) poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento e, caso se sinta prejudicado(a), será oferecido ao(à) senhor(a) o encaminhamento para unidades de referência em atendimento psicológico no município. Como benefícios, destacamos que esta pesquisa contribuirá para a identificação de fatores que possam estar associados a uma maior qualidade de vida dos pacientes e familiares cuidadores que os acompanham no lar e a obtenção de dados que podem servir de base para o planejamento de intervenções que atendam às reais necessidades tanto dos pacientes quanto de sua família.

Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr.(a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr.(a) é atendido(a). O pesquisador tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

O(A) Sr.(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco)

APÊNDICE D – Continuação



anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**Vivenciando o cuidado no lar: correlação entre a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Tatiane de Fátima Ladeira

Endereço: Departamento de Psicologia - Campus Universitário UFJF

CEP: 36036 - 900 / Juiz de Fora – MG

E-mail: tatianeladeira@yahoo.com

ANEXO A – WHOQOL Abreviado

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

ANEXO A – Continuação

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

ANEXO A – Continuação

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quanto completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

ANEXO A – Continuação

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO B – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)**Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HAD**

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

ANEXO B – Continuação

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

ANEXO C – Zarit Burden Interview (Escala de Sobrecarga de ZARIT)

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT

Instruções: Segue uma lista de perguntas em relação aos sentimentos ou idéias, que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor, assinale, para cada pergunta, as respostas que melhor indicam a frequência com que você se sente dessa forma, ou tem esses pensamentos (“nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “frequentemente” ou “sempre”). Não existem respostas certas ou erradas. Muito obrigada.

1) Acha que seu familiar pede mais ajuda do que ele (a) realmente precisa?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

2) Acha que não tem tempo suficiente para si próprio (a) devido ao tempo que dedica ao seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

3) Sente-se em “stress” por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e outras responsabilidades (trabalho/família)?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

4) Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

5) Sente-se irritado (a) ou zangado (a) quando está com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

6) Acha que seu familiar está afetando de forma negativa a sua relação com os outros membros da família ou com seus amigos?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

7) Tem medo de que o futuro possa reservar ao seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

8) Acha que seu familiar está dependente de você?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

9) Sente-se em tensão quando está com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

10) Acha que sua saúde se tem prejudicado por causa do envolvimento com o seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

11) Acha que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

ANEXO C – Continuação

12) Acha que sua vida social está prejudicada por você estar cuidando do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

13) Sente-se desconfortável quando recebe visitas de seus amigos, por causa do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

14) Acha que seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

15) Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

16) Acha que já não será capaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

17) Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

18) Deseja que pudesse ter outra pessoa para cuidar do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

19) Sente-se indeciso (a) quanto ao que fazer com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

20) Acha que devia estar fazendo mais pelo seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

21) Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

22) De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado (a) por estar cuidando do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

Obrigada!

ANEXO D – Parecer consubstanciado CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivenciando o cuidado no lar: correlação entre a saúde mental de pacientes e familiares cuidadores.

Pesquisador: Tatiane de Fátima Ladeira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 58663716.3.0000.5147

Instituição Proponente: Departamento de Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.716.941

Apresentação do Projeto:

Apresentação do projeto esta clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, item III.

Objetivo da Pesquisa:

O Objetivo da pesquisa está bem delineado, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, item 3.4.1 - 4.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Identificação dos riscos e as possibilidades de desconfortos e benefícios esperados, estão adequadamente descritos. A avaliação dos Riscos e Benefícios estão de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, itens III; III.2 e V.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SAO PEDRO

CEP: 36.036-900

UF: MG

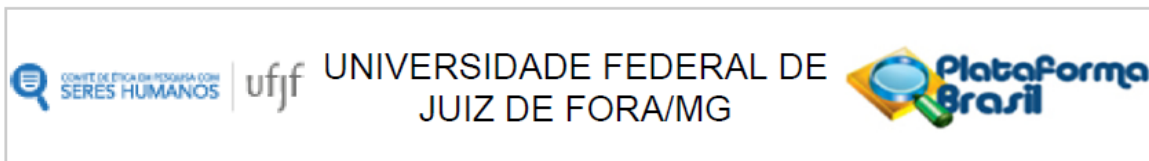
Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

Fax: (32)1102-3788

E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXO D – Continuação



Continuação do Parecer: 1.716.941

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

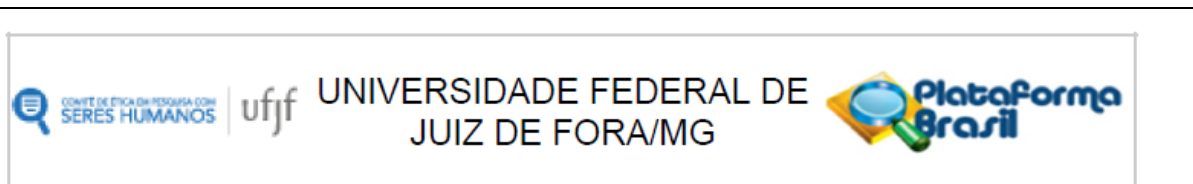
Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Fevereiro de 2018.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXO D – Continuação



Continuação do Parecer: 1.716.941

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_663170.pdf	06/09/2016 16:41:02		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Plataforma_Brasil_Paciente_2.doc	01/09/2016 15:13:30	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Plataforma_Brasil_Cuidador_2.doc	01/09/2016 15:13:09	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP_2016_revisado.doc	01/09/2016 15:06:57	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Outros	Termo_Sigilo.pdf	10/08/2016 20:17:26	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura.pdf	10/08/2016 20:11:47	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevistas.docx	10/08/2016 19:57:56	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Outros	Questionario_sociodemografico.docx	10/08/2016 19:57:05	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Outros	Escala_ZARIT.docx	10/08/2016 19:54:34	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Outros	Escala_HAD.docx	10/08/2016 19:51:58	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Outros	WHOQOL_abreviado.PDF	10/08/2016 19:51:13	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito
Folha de Rosto	Rosto_projeto.pdf	10/08/2016 13:46:27	Tatiane de Fátima Ladeira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 08 de Setembro de 2016

Assinado por:
Vânia Lúcia Silva
(Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

