



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

Eliana Lourenço Borges¹, Juliana Franceschini¹, Luiza Helena Degani Costa¹, Ana Luisa Godoy Fernandes¹, Sérgio Jamnik¹, Ilka Lopes Santoro¹

1. Divisão Respiratória, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP) Brasil.

Recebido: 13 junho 2016.

Aprovado: 12 setembro 2016.

Trabalho realizado na Divisão Respiratória, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP) Brasil.

RESUMO

Objetivo: Pacientes com câncer de pulmão vivenciam diferentes sentimentos e reações, dependendo de sua formação familiar, social, cultural e religiosa, que são fonte de grande sofrimento, não só para os pacientes mas também para seus cuidadores familiares. Este estudo objetivou avaliar o impacto do estágio do câncer de pulmão e da qualidade de vida (QV) dos pacientes com câncer de pulmão na sobrecarga do cuidador.

Métodos: Estudo prospectivo transversal. Díades paciente-cuidador foram selecionadas consecutivamente e solicitadas a preencher a *Hospital Anxiety and Depression Scale e o Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)*. Os cuidadores familiares também preencheram a *Caregiver Burden Scale*. Utilizou-se a modelagem de grupos para identificar pacientes com câncer em estágio inicial ou avançado (IA a IIIA vs. IIIB a IV) mais QV não comprometida ou comprometida (pontuação total no SF-36 > 50 vs. ≤ 50). As díades paciente-cuidador foram estratificadas em quatro grupos: câncer em estágio inicial+QV não comprometida; câncer em estágio avançado+QV não comprometida; câncer em estágio inicial+QV comprometida; e câncer em estágio avançado+QV comprometida. **Resultados:** Foram incluídas 91 díades paciente-cuidador. A maioria dos pacientes era do sexo masculino e grande fumante. Os cuidadores familiares eram mais jovens e predominantemente do sexo feminino. A sobrecarga, QV, nível de ansiedade e nível de depressão dos cuidadores foram mais afetados pela QV dos pacientes do que pelo estágio do câncer de pulmão. Os cuidadores familiares dos pacientes com QV comprometida apresentaram maior mediana de sobrecarga do que os dos pacientes com QV não comprometida, independentemente do estágio da doença.

Conclusões: A sobrecarga do cuidador é mais afetada pela QV do paciente do que pelo estágio do câncer de pulmão.

Descritores: Neoplasias pulmonares; Qualidade de vida; Cuidadores; Ansiedade; Depressão; Efeitos psicossociais da doença.

INTRODUÇÃO

Avanços nas estratégias de diagnóstico e tratamento do câncer de pulmão (CP), juntamente com o aumento da população de idosos, resultaram na mudança do tratamento hospitalar para ambulatorial, acentuando a importância dos cuidadores familiares.⁽¹⁻³⁾ Apesar dos avanços no tratamento, pacientes que enfrentam um diagnóstico de CP vivenciam diferentes sentimentos e reações, dependendo de sua formação familiar, que são sem dúvida fonte de grande sofrimento, não só para o paciente mas também para os cuidadores familiares.⁽³⁾

Os cuidadores familiares geralmente são parentes, parceiros ou amigos próximos que têm um relacionamento pessoal significativo com o paciente e fornecem uma ampla gama de assistência à pessoa com uma condição crônica ou incapacitante, como o CP.⁽²⁾ Espera-se que os cuidadores familiares auxiliem os pacientes em todos os aspectos de suas vidas, o que pode variar desde ajudar em atividades básicas de vida diária até fornecer

apoio emocional, social e financeiro.^(4,5) Nesse cenário, as sobrecargas do cuidado familiar podem incluir não só tarefas físicas mas também sofrimento emocional, uma vez que os cuidadores tendem a negligenciar suas próprias necessidades em favor do paciente.⁽⁶⁾

Apesar da crescente atenção dada a cuidadores e famílias na literatura sobre o câncer, alguns profissionais da saúde ainda desconhecem o fato de que pacientes e cuidadores têm uma relação de interdependência, em termos de qualidade de vida (QV), e portanto não abordam as necessidades dos cuidadores como parte da estratégia terapêutica.^(7,8) Além disso, muito do conhecimento atual sobre a experiência dos cuidadores familiares é derivado de impressões clínicas e não de pesquisa.

Sugere-se que a sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes com câncer pode variar de acordo com o estágio da doença e poderia depender de fatores relacionados à condição do paciente. Embora alguns estudos tenham abordado a QV e a sobrecarga de cuidadores familiares de

Endereço para correspondência:

Ilka Lopes Santoro. Divisão Respiratória, Universidade Federal de São Paulo, Rua Botucatu, 740, 3º andar, CEP 04023-062, São Paulo, SP, Brasil.

Tel.: 55 11 5576-4238. E-mail: isantorou@unifesp.br or ilkasantoro@gmail.com

Apoio financeiro: Nenhum.

pacientes com CP, apenas alguns estudos relacionaram esses aspectos à percepção que os pacientes têm de sua própria QV relacionada à saúde.^(2,3,6) Portanto, o objetivo do presente estudo foi avaliar o impacto do estágio do CP e da QV do paciente com CP na sobrecarga do cuidador familiar.

MÉTODOS

Participantes e desenho do estudo

Realizamos um estudo prospectivo transversal para identificar as características da sobrecarga do cuidador familiar. Díades paciente-cuidador foram selecionadas consecutivamente no Ambulatório de Oncologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de São Paulo, localizado na cidade de São Paulo (SP), quando vieram para a avaliação de rotina antes do início do tratamento. Foram incluídas apenas as díades paciente-cuidador em que tanto o paciente quanto o cuidador aceitaram participar. O estudo foi aprovado pela junta institucional de revisão local, e todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

Os pacientes elegíveis tinham diagnóstico clínico e histológico de CP e pontuação maior ou igual a 20 no *Mini-Mental State Examination*.⁽⁹⁾ Além disso, os cuidadores familiares foram considerados elegíveis se tivessem mais de 18 anos de idade, tivessem pontuação maior ou igual a 20 no *Mini-Mental State Examination*.⁽⁹⁾ e fossem vistos pelo paciente como seu principal cuidador (o parente mais envolvido nos cuidados atuais).

Agrupamento por estágio do câncer/QV

Para a comparação das variáveis dos pacientes e dos seus cuidadores familiares, a amostra foi estratificada. Para esse processo, utilizamos o estágio da doença e a QV dos pacientes, sendo que esta foi avaliada por meio do *Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36).⁽¹⁰⁾ Utilizou-se a modelagem de grupos para identificar pacientes com câncer em estágio inicial ou avançado (IA a IIIA vs. IIIB a IV) mais QV não comprometida ou comprometida (pontuação total no SF-36 > 50 vs. ≤ 50). Portanto, as díades paciente-cuidador foram estratificadas em quatro grupos (Figura 1):

- Câncer em estágio inicial mais QV não comprometida
- Câncer em estágio avançado mais QV não comprometida

- Câncer em estágio inicial mais QV comprometida
- Câncer em estágio avançado mais QV comprometida

Coleta de dados e procedimentos

Preencheu-se um formulário estruturado abordando características sociodemográficas e o índice de Karnofsky dos pacientes. As características e as variáveis relacionadas à doença estudadas incluíram sexo, idade (em anos), tabagismo (nunca fumou/fumou alguma vez na vida), tipo histológico do câncer (células escamosas, adenocarcinoma ou outro), estágio do CP⁽¹¹⁾ e tratamento (sim/não). As características dos cuidadores familiares incluíram sexo, idade (em anos), tabagismo (nunca fumou/fumou alguma vez na vida), escolaridade, horas/dia fornecendo cuidados diretos e relação com o paciente (filho/a, cônjuge ou outra). As díades paciente-cuidador foram solicitadas a preencher a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)⁽¹²⁾ e o SF-36 em locais separados, de modo que as informações e as respostas não fossem compartilhadas nem influenciadas pelo outro participante. Além disso, os cuidadores familiares também preencheram a *Caregiver Burden Scale* (CBS).⁽¹³⁾

O sofrimento psicológico foi avaliado por meio da HADS, que é um instrumento de 14 itens com duas dimensões (7 itens cada) que avaliam sintomas de ansiedade e depressão. Cada item é pontuado em uma escala de 4 pontos, de 0 (não presente) a 3 (considerável), totalizando uma pontuação máxima possível de 21.⁽¹²⁾ A HADS foi validada como um instrumento de triagem para uso no Brasil.⁽¹⁴⁾ A probabilidade de os participantes sofrerem de ansiedade ou depressão foi estabelecida de acordo com limiares predeterminados para cada uma das dimensões: uma pontuação < 8 foi considerada indicativa de diagnóstico improvável; pontuações entre 8 e 11 foram consideradas indicativas de diagnóstico possível; e pontuações > 11 foram consideradas indicativas de diagnóstico altamente provável de depressão, ansiedade ou ambas.⁽¹⁵⁾ Para a análise estatística, as pontuações foram transformadas em variável dicotômica: diagnóstico provável (≥ 8) ou improvável (< 8) de ansiedade ou depressão.

A QV relacionada à saúde foi avaliada por meio do SF-36, que já foi traduzido para o português e validado para uso no Brasil.⁽¹⁰⁾ Ele consiste em 11 itens com um total de 36 diferentes respostas possíveis, que são agrupadas em oito domínios principais: capacidade funcional, aspectos físicos, dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, função emocional e

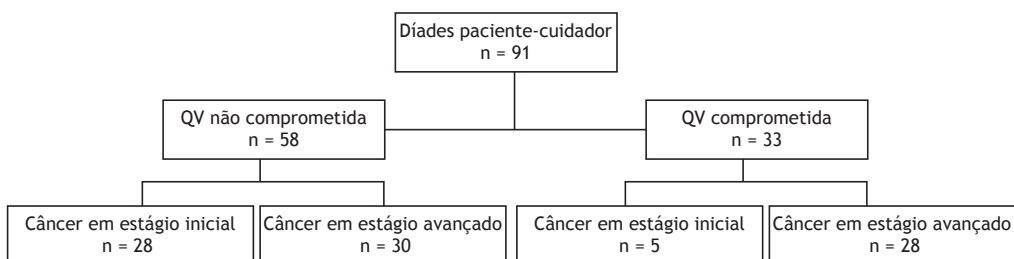


Figura 1. Algoritmo para as díades paciente-cuidador na modelagem de grupos de acordo com a estratificação do estágio da doença e da qualidade de vida (QV) do paciente.

saúde mental.⁽¹⁶⁾ Para cada dimensão, as questões são codificadas, as pontuações são somadas, e a pontuação geral é transformada em uma pontuação de 0 (pior QV) a 100 pontos (melhor QV). Embora não haja acordo quanto ao ponto de corte ideal a ser utilizado, uma revisão da precisão da pontuação individual total no SF-36 constatou que o melhor equilíbrio entre sensibilidade e especificidade foi alcançado utilizando-se 50 como ponto de corte. Portanto, uma pontuação total no SF-36 ≤ 50 identificaria QV comprometida.

A versão da CBS validada para uso no Brasil foi aplicada para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar associada à deficiência funcional e comportamental do paciente.⁽¹³⁾ É uma escala de autorrelato de 22 itens com cinco dimensões: tensão geral, isolamento, desapontamento, envolvimento emocional e ambiente. Essa ferramenta é medida em uma escala Likert de 4 pontos, que varia de 1 (nunca) a 4 (quase sempre), na qual uma alta pontuação total representa uma alta sobrecarga. A sobrecarga do cuidador foi estratificada em dois níveis: mínimo (de 0 a 20 pontos na pontuação total) e considerável (de 21 a 60 pontos).⁽¹⁷⁾

Análise estatística

Para o cálculo do tamanho da amostra, levamos em consideração o fato de que um estudo relatou que 16% dos cuidadores de pacientes com DPOC apresentaram pontuação total na CBS acima de 26 pontos.⁽¹⁸⁾ Supondo-se que 36% dos cuidadores de pacientes com CP apresentassem resultados semelhantes na CBS, seriam necessárias 82 díades paciente-cuidador para um erro tipo I de 5% e um poder de 80%.

Para as análises estatísticas, estratificamos as díades paciente-cuidador em quatro grupos de acordo com o estágio do CP e a QV dos pacientes. Foram realizadas análises descritivas para cada grupo a fim de explorar as relações entre todas as variáveis demográficas, psicológicas e clínicas. O teste do qui-quadrado ou o teste exato de Fisher foi utilizado para as variáveis categóricas. As variáveis contínuas foram analisadas por meio do teste t de Student, do teste de Kruskal-Wallis ou do teste de Mann-Whitney, dependendo da distribuição da variável.

Os níveis de significância foram estabelecidos em $p < 0,05$, e os dados foram analisados com o programa IBM SPSS Statistics, versão 19 (IBM Corporation, Armonk, NY, EUA).

RESULTADOS

Características dos participantes

Um total de 91 díades paciente-cuidador preencheram os critérios de inclusão. A maioria dos pacientes (56%) era homem, e a grande maioria (77%) era grande fumante (mediana da carga tabágica, 50 anos-maço [intervalo interquartil: 30-70]). Embora 64% dos pacientes apresentassem doença localmente avançada ou metastática, eles mostraram um bom nível de desempenho (mediana do índice de Karnofsky = 90). O tipo histológico predominante (em 52%) foi o adenocarcinoma.

Em geral, os cuidadores familiares eram mais jovens do que os pacientes ($47,6 \pm 13,2$ anos vs. $65,2 \pm 11,1$ anos), eram predominantemente do sexo feminino (84%) e nunca haviam fumado (61%). A maioria (63%) possuía escolaridade alta (mais de 12 anos de estudo). De acordo com os próprios cuidadores familiares, quase metade deles era de filhas de seus pacientes. A mediana (intervalo interquartil) do tempo de cuidado diário foi de 4 h (2-10 h).

Análise das características dos pacientes e cuidadores familiares segundo a modelagem de grupos

A Tabela 1 mostra as características das díades paciente-cuidador, estratificadas em quatro grupos: câncer em estágio inicial+QV não comprometida ($n = 28$), câncer em estágio avançado+QV não comprometida ($n = 30$), câncer em estágio inicial+QV comprometida ($n = 5$) e câncer em estágio avançado+QV comprometida ($n = 28$).

Entre os pacientes, a proporção de homens foi significativamente maior no grupo câncer em estágio inicial+QV não comprometida do que nos outros grupos. O índice de Karnofsky mudou de acordo com a QV e o estágio da doença; foi significativamente maior no grupo câncer em estágio inicial+QV não comprometida do que no grupo câncer em estágio avançado+QV comprometida. Não foram encontradas diferenças entre os quatro grupos de pacientes quanto a escolaridade, tabagismo, tipo histológico e status de tratamento. Além disso, o tempo que os cuidadores familiares passavam fornecendo cuidados diretos aos pacientes foi significativamente maior no grupo câncer em estágio avançado+QV comprometida do que no grupo câncer em estágio inicial+QV não comprometida. Não foram encontradas diferenças entre os quatro grupos de cuidadores familiares quanto a sexo, idade, escolaridade, tabagismo e tipo de relação entre cuidador e paciente.

Entre os cuidadores familiares de pacientes com câncer em estágio avançado, os que cuidavam de pacientes com QV comprometida apresentaram sobrecarga do cuidador significativamente maior, piores sintomas de ansiedade/depressão e pior QV do que os cuidadores de pacientes com QV não comprometida (Figura 2). Além disso, os cuidadores de pacientes com câncer em estágio inicial+QV não comprometida apresentaram menor nível de sobrecarga do cuidador do que os de pacientes com câncer em estágio avançado+QV comprometida.

DISCUSSÃO

Neste estudo, aplicou-se uma estratégia de multiavaliação para medir a sobrecarga do cuidador por meio da investigação da QV, ansiedade e depressão das perspectivas dos pacientes e dos cuidadores familiares ao mesmo tempo. A sobrecarga do cuidador, assim como sua QV, ansiedade e depressão, foi mais afetada pela QV dos pacientes do que pelo estágio do CP. Nesse sentido, os cuidadores dos pacientes com QV comprometida apresentaram maior sobrecarga do cuidador independentemente do estágio da

Tabela 1. Características dos pacientes e cuidadores de acordo com a modelagem de grupos utilizada no estudo (estágio da doença e qualidade de vida dos pacientes).^a

Variáveis	Grupos de pacientes				p*
	EI + QV-NC n = 28	EA + QV-NC n = 30	EI + QV-C n = 5	EA + QV-C n = 28	
Pacientes					
Sexo masculino	22 (78)	13 (43)	2 (40)	14 (50)	0,03
Idade, anos	68,0 ± 8,2	64,2 ± 11,8	62,6 ± 12,9	64,1 ± 12,6	NS
Índice de Karnofsky	91,4 ± 6,5	85,7 ± 7,3	80,0 ± 18,7	80,7 ± 11,2	< 0,001
Em tratamento	23 (82)	23 (77)	3 (60)	15 (54)	0,09
Escolaridade, anos					
≤ 9	22 (79)	19 (63)	4 (100)	24 (86)	NS
> 9	6 (21)	11 (37)	0 (0)	4 (14)	
Tabagismo					
Nunca fumou	3 (11)	6 (20)	2 (40)	10 (36)	NS
Fumou alguma vez na vida	25 (89)	24 (80)	3 (60)	18 (64)	
Carga tabágica, anos-maço	50,5 ± 36,3	35,6 ± 33,6	52,8 ± 61,2	29,9 ± 30,5	NS
Tipo histológico					
Células escamosas	10 (36)	10 (33)	2 (40)	8 (28)	NS
Adenocarcinoma	14 (50)	16 (54)	1 (20)	16 (57)	
Outros	4 (14)	4 (13)	2 (40)	4 (15)	
Cuidadores					
Grupos de pacientes					
	EI + QV-NC	EA + QV-NC	EI + QV-C	EA + QV-C	
Sexo feminino	25 (89)	24 (80)	4 (80)	23 (82)	NS
Idade, anos	48,8 ± 9,5	45,3 ± 14,7	39,8 ± 10,8	50,4 ± 14,7	NS
Escolaridade, anos					
≤ 9	10 (36)	10 (33)	0 (0)	13 (47)	NS
> 9	18 (64)	20 (67)	5 (100)	15 (53)	
Tabagismo					
Nunca fumou	15 (54)	20 (67)	3 (60)	18 (64)	NS
Fumou alguma vez na vida	13 (46)	10 (33)	2 (40)	10 (36)	
Carga tabágica, anos-maço	7,6 ± 15,4	9,4 ± 17,3	6,2 ± 3,3	4,9 ± 11,0	NS
Relação entre cuidador e paciente					
Filho(a)	16 (57)	13 (43)	4 (80)	12 (44)	NS
Cônjuge	10 (36)	10 (33)	0 (0)	8 (28)	
Irmão(ã)	2 (7)	7 (24)	1 (20)	8 (28)	
Cuidados diretos, h/dia					
< 4	24 (86)	14 (47)	3 (60)	12 (43)	0,004
≥ 4	4 (14)	16 (53)	2 (40)	16 (57)	

EI: (câncer em) estágio inicial; QV: qualidade de vida; NC: não comprometida; EA: (câncer em) estágio avançado; C: comprometida; e NS: não significativo. ^aValores expressos em n (%) ou média ± dp. *Teste do qui-quadrado e one-way ANOVA.

doença. Portanto, a QV do paciente tem um impacto significativo na sobrecarga do cuidador.^(19,20) Outra maneira de interpretar esses resultados é reconhecer que a estratificação dos pacientes segundo o estágio do câncer (inicial e avançado) é uma forma excessivamente simplista de se definir as situações das díades paciente-cuidador. No presente estudo, o preditor mais importante de sobrecarga do cuidador familiar foi a pontuação do paciente no SF-36. A relação entre a QV do paciente e a sobrecarga do cuidador reflete um círculo vicioso. ^(21,22) Embora muitos pacientes com QV comprometida necessitem de cuidados diários ininterruptos, os cuidadores familiares estão enfrentando problemas e tarefas para as quais eles não possuem qualificação ou formação. Além disso, os cuidadores

familiares têm que lidar com suas próprias limitações físicas e problemas médicos. Isso assoberba o cuidador, que acaba fornecendo ajuda insuficiente, o que leva a maior comprometimento da QV do paciente e aumenta sua dependência.^(23,24) Ademais, alguns autores relatam a presença de sintomas mais intensos de ansiedade nos cuidadores de pacientes com câncer em estágio avançado.^(20,25) Embora o aumento da ansiedade do cuidador tenda a se associar à percepção do mesmo sobre a evolução da doença,⁽⁸⁾ no presente estudo, o nível de ansiedade do cuidador não foi um fator de risco para o aumento da sobrecarga do mesmo. Isso pode estar relacionado à tendência de os cuidadores subestimarem sua percepção da ansiedade. Vale ressaltar a cultura entre os cuidadores brasileiros;

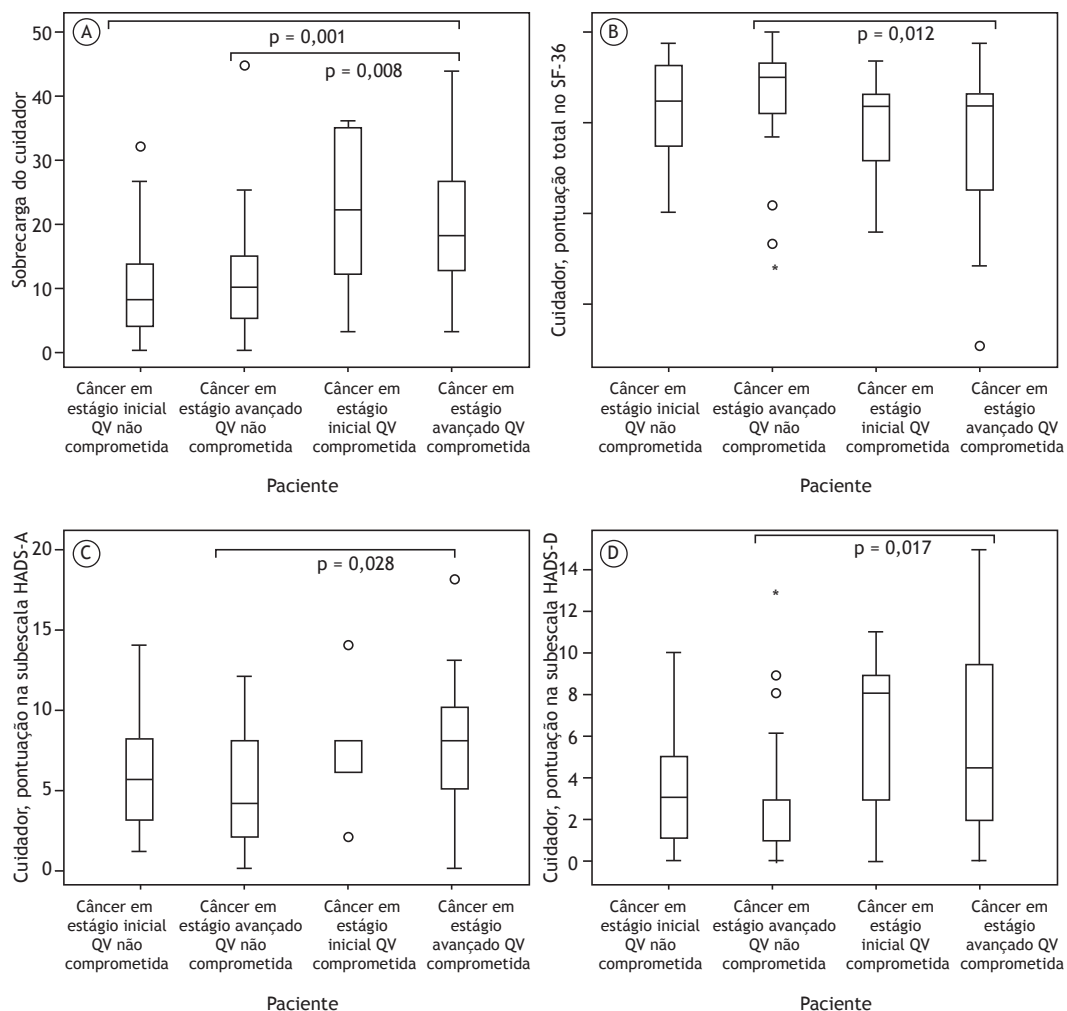


Figura 2. Distribuição da sobrecarga do cuidador (em A), pontuação total dos cuidadores no SF-36 (em B), pontuação dos cuidadores na subescala HADS-A (em C) e pontuação dos cuidadores na subescala HADS-D (em D) de acordo com a modelagem de grupos adotada no estudo. QV: qualidade de vida; SF-36: *Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey*; HADS: *Hospital Anxiety and Depression Scale*; A: ansiedade; e D: depressão. *Testes de Kruskal-Wallis e *post hoc* de Dunn.

acreditamos que sua maior preocupação seja atender às necessidades e expectativas do paciente em detrimento de suas próprias necessidades.

Também é importante destacar o fato de que a proporção de fumantes e a carga tabágica dos mesmos entre cuidadores familiares de pacientes com CP são quase 10 vezes menores do que as observadas entre os pacientes das díades. Esse resultado pode estar relacionado às políticas antitabagismo cada vez mais intensivas implementadas nos últimos 10 anos no Brasil.

No presente estudo, quase metade dos cuidadores familiares estava tomando conta dos pacientes durante mais de 4 h/dia (28 h/semana), que é mais do que as 24,4 h/semana relatadas pela *National Alliance for Caregiving*.⁽²⁶⁾ Como exposto acima, os cuidadores familiares relataram maior sobrecarga de cuidados quando a QV dos pacientes piorou; por outro lado, o número de horas/dia fornecendo cuidados diretos foi maior entre os cuidadores cujos pacientes tinham câncer em estágio avançado, independentemente

da QV do paciente. Sabe-se que o tratamento do câncer é um caminho árduo, composto por frequentes intervenções cirúrgicas ou clínicas e múltiplas internações, bem como por grande estresse físico e emocional.⁽¹⁹⁾ Consequentemente, não importa o quão bem e independente o paciente esteja no momento do diagnóstico, ele eventualmente necessitará de um cuidador para ajudá-lo ao longo da trajetória da doença.^(21,27,28)

Um valor tradicional brasileiro é o de que as famílias assumem a responsabilidade pelo cuidado de seus membros idosos. Embora essa situação implique custos mais baixos, as políticas de apoio e os serviços de cuidados paliativos multidisciplinares não fornecem apoio suficiente a essas famílias. Além disso, a grande maioria dos cuidadores familiares não está preparada para fornecer cuidados, tendo pouco conhecimento sobre a doença e sua evolução.⁽²⁹⁾

Algumas limitações do nosso estudo devem ser ressaltadas. Em primeiro lugar, trata-se de um estudo

transversal, e, consequentemente, os resultados devem ser interpretados com cautela. O desenho do estudo não permitiu determinar a estabilidade do envolvimento do cuidador familiar ao longo do tempo. Mais estudos são necessários para investigar o efeito em longo prazo da QV do paciente na sobrecarga do cuidador familiar. Em segundo lugar, embora um grupo de familiares possa estar compartilhando tarefas e tomando decisões sobre o tratamento, o que pode ter algumas implicações na sobrecarga do cuidador, não consideramos múltiplos cuidadores na presente análise. Apesar dessas limitações, nosso estudo tem relevância para a perspectiva clínica de que o cuidador familiar pode assumir mais autonomia em vez de ser um participante passivo na estrutura do processo de cuidados. A interação entre médicos, famílias e pacientes, baseada na comunicação eficaz, é crucial para a melhora da QV e a redução da sobrecarga do cuidador.

Encoraja-se a realização de pesquisas futuras sobre habilidades práticas, comportamentais e de autocuidado para que pacientes e cuidadores possam lidar com o CP com sucesso e com mais facilidade. É crucial que se desenvolvam esforços para aliviar a sobrecarga do cuidador por meio da criação de uma estrutura para ajudar a promover relações de apoio nas quais tanto o paciente quanto o cuidador se beneficiem. Portanto, pretendemos desenvolver uma abordagem de apoio individual e multidisciplinar para fortalecer a confiança do cuidador na prestação dos cuidados, o que aumentará a qualidade dos mesmos. Como existe uma relação dinâmica entre a sobrecarga e a satisfação do cuidar, essa estrutura pode fornecer expectativas realistas para os cuidadores.

Em suma, os resultados do nosso estudo sugerem que a sobrecarga do cuidador é mais afetada pela QV dos pacientes do que pelo estágio do CP.

REFERÊNCIAS

- Siegel R, Ma J, Zou Z, Jemal A. Cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin.* 2014;64(1):9-29. <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21208>
- Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs.* 2010;26(4):243-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.005>
- Hirdes JP, Freeman S, Smith TF, Stolee P. Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: evidence based on the interRAI Palliative Care. *Palliat Support Care.* 2012;10(3):155-63. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951511000824>
- Adelman R, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA.* 2014;311(10):1052-60. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol.* 2008;10(1):61-72. <http://dx.doi.org/10.1215/15228517-2007-040>
- Stajduhar KI. Burdens of family caregiving at the end of life. *Clin Invest Med.* 2013;36(3):E121-6.
- Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G, et al. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(4):337-46. <http://dx.doi.org/10.1188/13.ONF.337-346>
- Costa-Reguena G, Cristófol R, Cañete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer.* 2012;20(7):1465-70. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1233-6>
- Crum RM, Anthony JC, Bassett SS, Folstein MF. Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *JAMA.* 1993;269(18):2386-91. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1993.03500180078038>
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.* 1999;39(3):143-50.
- Edge S, Byrd DR, Compton CC, Fritz AG, Greene FL, Trotti A, editors. *AJCC Cancer Staging Manual.* 7th edition. New York: Springer-Verlag; 2010.
- Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res.* 2002;52(2):69-77. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999\(01\)00296-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00296-3)
- Medeiros MM, Ferraz MB, Quaresma M, Menezes AP. Adaptation and validation of the caregiver burden scale to Brazilian cultural milieu [Article in Portuguese]. *Rev Bras Reumatol.* 1998;38(4):193-9.
- Botega NJ, Bio MR, Zognigni MA, Garcia C Jr, Pereira WA. Mood disorders among inpatients in ambulatory and validation of the anxiety and depression scale HAD [Article in Portuguese]. *Rev Saude Publica.* 1995;29(5):355-63.
- Price MA, Butow PN, Costa DS, King MT, Aldridge LJ, Fardell JE, et al. Prevalence and predictors of anxiety and depression in women with invasive ovarian cancer and their caregivers. *Med J Aust.* 2010;193(5 Suppl):S52-7.
- Franceschini J, Santos AA, El Mouallem I, Jamnik S, Uehara C, Fernandes AL, et al. Assessment of the quality of life of patients with lung cancer using the Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey [Article in Portuguese]. *J Bras Pneumol.* 2008;34(6):387-93. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37132008000600009>
- Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996;77(2):177-82. [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90164-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90164-1)
- Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MM, Mota RM, Pereira ED. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2007;101(11):2402-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2007.06.001>
- Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer.* 2010;117(5):1070-9. <http://dx.doi.org/10.1002/encr.25695>
- Ellis J. The impact of lung cancer on patients and carers. *Chron Respir Dis.* 2012;9(1):39-47. <http://dx.doi.org/10.1177/1479972311433577>
- Glajchen M. Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Semin Oncol Nurs.* 2012;28(4):226-35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005>
- Nijboer C, Tempelaar R, Sanderma R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology.* 1998;7(1):3-13. [http://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199801/02\)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5](http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5)
- O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, et al. Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care.* 2010;8(4):395-404. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951510000258>
- Harding R, Higginson IJ, Donaldson N. The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer.* 2010;11(10):638-43. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-003-0500-6>
- Burridge LH, Barnett AG, Clavarino AM. The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life. *Psychooncology.* 2009;18(6):615-23. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1435>
- National Alliance for Caregiving; American Association of Retired Persons Public Policy Institute. *Caregiving in the U. S. 2015 Report.* Chicago (IL): University of Illinois; 2015.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330(7498):1007-11. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ.* 2010;340:c2581. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c2581>
- Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient: of importance for their caregivers' quality of life and mental health? *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(1):46-51. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.009>