

Estado da publicação: Não informado pelo autor submissor

CUIDADORES DE PACIENTES COM CÂNCER NO FINAL DA VIDA: SOFRIMENTO PSÍQUICO E REDUÇÃO DE BEM-ESTAR

Luis Eduardo Oliveira Ribeiro, João Batista Santos Garcia, Gabriel Santana Machado, Maurilene Bacelar

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5753>

Submetido em: 2023-03-19

Postado em: 2023-03-22 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

PÁGINA DE TÍTULO

MODALIDADE: Artigo Original

TÍTULO:

CUIDADORES DE PACIENTES COM CÂNCER NO FINAL DA VIDA: SOFRIMENTO PSÍQUICO E REDUÇÃO DE BEM-ESTAR / CAREGIVERS OF PATIENTS WITH CANCER AT THE END OF LIFE: PSYCHOLOGICAL SUFFERING AND REDUCED WELFARE

AUTORES:

Luis Eduardo Oliveira Ribeiro¹ ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4565-638X>

Gabriel Santana Machado¹ ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-7777-6804>

João Batista Santos Garcia² ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3597-6471>

Maurilene Bacelar³ ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6179-6902>

AFILIAÇÃO:

¹Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil

²Universidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil

³Hospital de Câncer do Maranhão Dr Tarquínio Lopes Filho, São Luís, MA, Brasil

AUTOR DE CORRESPONDÊNCIA:

Luis Eduardo Oliveira Ribeiro / e-mail: leor.med@hotmail.com

CONFLITOS DE INTERESSE:

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

CONTRIBUIÇÕES DE AUTORIA:

LEOR, GSM e MALBA participaram da concepção e delineamento do estudo, pesquisa bibliográfica, coleta de dados e redação do artigo. JBSG participou com orientação, revisão crítica, formatação e aprovação da versão final do manuscrito.

RESUMO

Introdução: Cuidadores de pacientes em fim de vida estão expostos a grande sobrecarga emocional e sofrimento. Esse estudo objetiva investigar sinais de sofrimento psíquico (depressão, ansiedade e angústia) e presença de bem-estar em cuidadores de pacientes no fim da vida hospitalizados em enfermaria de cuidados paliativos oncológicos. **Métodos:** Trata-se de estudo descritivo transversal, o qual contou com uma amostra não probabilística de 90 cuidadores principais de indivíduos hospitalizados no setor de cuidados paliativos de um hospital referência em câncer. Os sujeitos foram avaliados quanto à presença de bem-estar por meio do Questionário de Avaliação do Bem-Estar (GCQ); a presença de angústia (*distress*) através do Termômetro de *Distress*; e ansiedade e depressão pela Escala de Depressão e Ansiedade. Foram feitas correlações estatísticas entre as variáveis. **Resultados:** Cuidadores do gênero feminino e que residiam com o paciente apresentaram menores índices de bem-estar. Sintomas ansiosos estiveram presentes em 76%, com maiores escores em cuidadores com menor escolaridade, que residiam com o paciente e que cuidavam de outras pessoas. Sintomas depressivos apresentaram-se em 55%, com maior índice em cuidadores que residiam com o paciente. Mulheres e cuidadores que realizavam rodízio apresentaram maior escore de angústia. Bem-estar foi inversamente proporcional a depressão, angústia e ansiedade. **Conclusão:** A partir desta análise demonstrou-se maiores índices de depressão, ansiedade e angústia entre cuidadores, assim como menor bem-estar. A melhora no bem-estar pode aliviar sintomas ansiosos, depressivos e angústia. Estratégias para a melhoria da comunicação e acolhimento no ambiente hospitalar podem promover bem-estar e redução dos sintomas de adoecimento psíquico de cuidadores de pacientes no final da vida.

Descritores: cuidador; cuidados paliativos; bem-estar; ansiedade; depressão.

ABSTRACT

Introduction: Caregivers of end-of-life patients are exposed to great emotional overload and suffering. This study aims to investigate signs of psychological distress (depression, anxiety and anguish) and the presence of well-being in caregivers of patients at the end of life hospitalized in an oncology palliative care ward. **Methods:** This is a cross-sectional descriptive study, which included a non-probabilistic sample of 90 main caregivers of individuals hospitalized in the palliative care sector of a cancer reference hospital. The subjects were assessed for the presence of well-being using the Well-Being Assessment Questionnaire (GCQ); the presence of anguish (distress) through the Distress Thermometer; and anxiety and depression by the Anxiety and Depression Scale. Statistical correlations were made between the variables. **Results:** Female caregivers who lived with the patient had lower levels of well-being. Anxious symptoms were present in 76%, with higher scores in caregivers with less education, who lived with the patient and who cared for other people. Depressive symptoms were present in 55%, with a higher rate in caregivers who lived with the patient. Women and caregivers who performed rotation had a higher distress score. Well-being was inversely proportional to depression, distress and anxiety. **Conclusion:** This analysis showed higher rates of depression, anxiety and anguish among caregivers, as well as lower well-being. The improvement in well-being can alleviate anxiety, depressive and anguish symptoms. Strategies to improve communication and welcoming in the hospital environment can promote well-being and reduce the symptoms of psychic illness in caregivers of patients at the end of life.

Descriptors: caregiver; palliative care; well-being; anxiety; depression.

INTRODUÇÃO

No cuidado de pacientes no final da vida, destaca-se a figura do cuidador domiciliar, ou seja, um ou mais membros da família que se dedicam ao papel de cuidar do doente. O cuidador principal é aquele responsável pela maioria dos recursos físicos e emocionais ao paciente^(1,2). Em todos os cuidadores relata-se algum grau de esgotamento emocional, porém os principais são acometidos de grande carga e angústia⁽¹⁻³⁾. Determinar integralmente os fatores causais desse sofrimento não é uma tarefa fácil, tendo em vista que se deve tanto a experiências vivenciadas pelo paciente quanto ao ato de cuidar em si, além de depender dos recursos emocionais do próprio cuidador⁽¹⁻³⁾.

Sabe-se que o cuidado não apenas pode levar a problemas físicos e psicológicos, porém a função também é capaz de gerar um aumento da autoestima e melhora na qualidade de vida. Entretanto, esse é um resultado incomum no fim da vida, fase na qual o maior risco é de sofrimento psíquico, com níveis de depressão e ansiedade mais elevados que na população em geral^(1,3).

Nos dias finais de vida, há uma consciência temporal intensificada da mortalidade. Além disso, na proximidade da morte, o gerenciamento de sintomas e manejo do cuidado tornam-se mais complexos e, na maioria das vezes, os cuidadores sentem-se despreparados. A insegurança quanto ao futuro tende a ser vivenciada por ambos, cuidador e paciente, seja por receio do sofrimento ou do momento da morte em si. Outras questões envolvem o conteúdo relacional estabelecido, qual o legado oferecido pelo doente, o quanto o ente querido faz-se eternizado nas lembranças ou como os papéis familiares irão se reestruturar após o óbito^(2,3). Assim, o manejo do sofrimento do cuidador deve ser incluído cada vez mais na rotina das equipes paliativistas⁽³⁾.

No presente estudo objetivou-se investigar sinais de sofrimento psíquico (depressão, ansiedade e angústia - *distress*) e presença de bem-estar em cuidadores de pacientes no fim da vida hospitalizados em enfermaria de cuidados paliativos oncológicos. De modo mais específico, verificou-se a relação entre variáveis socioculturais e econômicas e a presença de sofrimento psíquico ou de bem-estar.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo transversal com amostra não probabilística de 90 cuidadores. Foram incluídos cuidadores principais de indivíduos hospitalizados no setor de cuidados paliativos de um hospital referência em câncer, os quais tenham sido responsáveis por esse cuidado pelo menos nos últimos 30 dias, com boa compreensão do idioma e que assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Foram excluídos do estudo cuidadores que não configuraram o papel de cuidador principal ou que o exercessem há menos de 30 dias, além de cuidadores que não apresentaram condições intelectuais de compreender e responder aos instrumentos de avaliação. Cada participante foi incluído no estudo apenas uma vez, não importando o tempo e número de internações do paciente.

Os instrumentos de avaliação utilizados foram:

- a) Questionário com perguntas sobre dados sociodemográficos e características referentes à relação social entre cuidador e paciente, organizado pelos pesquisadores.
- b) Questionário de Avaliação do Bem-Estar (GCQ), versão em português para o cuidador⁽⁴⁾, com 49 itens, respondidos por meio de uma escala de seis pontos (1= discordo totalmente e 6=concordo totalmente).
- c) Termômetro de Angústia (*Distress*), validado para a língua portuguesa⁽⁵⁾, o qual consta de uma avaliação quantitativa partindo do 0 (zero) - sem *distress* - até 10 (dez) - *distress* extremo - e de uma avaliação qualitativa enumerando em 35 itens as possíveis causas para o sintoma.
- d) Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS), instrumento de autopreenchimento, validado para o português^(5,6), que possui 14 itens dos quais sete pesquisam ansiedade e sete pesquisam depressão.

No tocante aos aspectos éticos, o projeto foi devidamente submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), e aprovado por meio do parecer de número 2.066.185. Solicitou-se consentimento informado de todos os participantes por meio do TCLE. Casos nos quais foram detectados sintomas depressivos ou ansiosos, encaminhou-se ao serviço especializado.

Para análise dos dados utilizou-se o software SPSS 17.0 (IBM, Chicago, IL, USA). As medidas de frequência absoluta, porcentagens, médias, desvio-padrão e amplitude embasaram a estatística descritiva. As variáveis numéricas foram testadas para normalidade através do teste Lilliefors. Os testes Mann-Whitney e Kruskal-Wallis foram utilizados para identificar

diferenças estatisticamente significantes nos escores de bem-estar, ansiedade, depressão e angústia de acordo com as variáveis independentes socioeconômicas. Além disso, estimou-se o coeficiente de correlação de Spearman entre os escores avaliados no estudo. Para todas as análises adotou-se o nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Ao longo de um ano, 90 cuidadores foram selecionados e todos os quais participaram da pesquisa foram incluídos no estudo. A maioria dos cuidadores estava na faixa etária entre 31 e 40 anos (34,44%), eram mulheres (77,78%), estudaram até o ensino médio (55,56%), eram solteiros (40%), católicos (52,22%) e possuíam renda familiar de até 1 salário-mínimo (64,44%) (Tabela 1).

Observou-se ainda que 53,33% dos cuidadores incluídos no estudo eram filhos e 22,22% cônjuges, de modo que se constituíam em cuidadores com grande vínculo emocional, dos quais 57,78% residiam junto com o paciente. A maior parte da amostra realizava rodízio (82,22%), e apresentaram mudança importante de rotina (86,67%). Apenas 25,56% dos cuidadores relataram cuidar de outras pessoas (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição das variáveis de caracterização da amostra e das variáveis referentes à relação social entre cuidador e paciente. / Table 1. Distribution of sample characterization variables and variables referring to the social relationship between caregiver and patient.

Variáveis	N	(%)
Faixa etária		
Até 30 anos	22	(24,44)
31 a 40 anos	31	(34,44)
41 a 50 anos	23	(25,56)
51 anos ou mais	14	(15,56)
Gênero		
Feminino	70	(77,78)
Masculino	20	(22,22)
Escolaridade		
Analfabeto	1	(1,11)
Alfabetizado	2	(2,22)
Ensino Fundamental	23	(25,56)
Ensino Médio	50	(55,56)
Ensino Superior	14	(15,56)

Estado civil		
Solteiro	36	(40,00)
Casado	29	(32,22)
União estável	21	(23,33)
Divorciado	4	(4,44)
Renda familiar		
Até 1 salário-mínimo	58	(64,44)
1 a 2 salários-mínimos	19	(21,11)
3 a 5 salários-mínimos	9	(10,00)
Mais que 5 salários-mínimos	3	(3,33)
Sem resposta	1	(1,11)
Religião		
Católica	47	(52,22)
Protestante	37	(41,11)
Não possui/ sem resposta	6	(6,67)
Grau de parentesco com o paciente		
Filho/ filha	48	(53,33)
Cônjuge	20	(22,22)
Pai/ mãe	3	(3,33)
Irmão/ irmã	3	(3,33)
Neto/ neta	2	(2,22)
Primo/ prima	2	(2,22)
Sobrinho/ sobrinha	3	(3,33)
Nenhum grau de parentesco	9	(10,0)
Reside com o paciente		
Sim	52	(57,78)
Não	38	(42,22)
É realizado rodízio no cuidado		
Sim	74	(82,22)
Não	16	(17,78)
Cuida de outras pessoas		
Sim	23	(25,56)
Não	67	(74,44)
Mudança na rotina		
Sim	78	(86,67)
Não	12	(13,33)

As mulheres apresentaram valores mais baixos de bem-estar em comparação aos homens ($P = 0,016$). A média do escore foi maior entre os cuidadores com mais idade, maior escolaridade e maior renda, porém sem significância estatística (Tabela 2). Destacou-se, ainda, menores índices de bem-estar entre os cuidadores que residiam com o paciente ($P = 0,027$). Dentre os que afirmaram que sua rotina mudou, os valores de bem-estar foram mais baixos, contudo, sem significância estatística (Tabela 2).

Tabela 2. Escores da escala de bem-estar de acordo com a categoria dos cuidadores e de acordo com a relação social entre cuidador e paciente. / Table 2. Well-being scale scores according to the category of caregivers and according to the social relationship between caregiver and patient.

Variáveis	Média \pm dp	(Mínimo-Máximo)	P
Faixa etária			0,183
Até 30 anos	188,5 \pm 24,3	(149-243)	
31 a 40 anos	202,8 \pm 24,3	(149-247)	
41 a 50 anos	205,5 \pm 32,3	(147-269)	
51 anos ou mais	205,2 \pm 26,9	(163-260)	
Gênero			0,016*
Feminino	196,3 \pm 24,4	(147-262)	
Masculino	214,4 \pm 32,9	(158-269)	
Escolaridade			0,389
Até Ensino Fundamental	194,4 \pm 25,0	(149-251)	
Ensino Médio	201,4 \pm 27,3	(147-269)	
Ensino Superior	207,5 \pm 31,2	(158-260)	
Estado civil			0,765
Solteiro	201,1 \pm 29,4	(147-269)	
Casado	202,5 \pm 25,3	(162-262)	
União estável	195,3 \pm 23,7	(161-247)	
Divorciado	204,2 \pm 45,9	(149-260)	
Renda familiar			0,335
Até 1 SM	199,9 \pm 26,3	(147-269)	
1 a 2 SM	194,2 \pm 26,6	(149-247)	
3 SM ou mais	211,2 \pm 32,0	(158-260)	
Religião			0,110
Católica	196,1 \pm 25,8	(147-260)	
Protestante	202,5 \pm 28,9	(196-247)	
Não possui/ sem resposta	220,3 \pm 22,9	(149-269)	
Grau de parentesco			0,427
Cônjuge	195,5 \pm 25,2	(163-251)	
1º grau	204,2 \pm 27,7	(147-269)	
2º grau	193,4 \pm 40,6	(161-260)	
Outro grau	201,6 \pm 21,1	(171-223)	
Nenhum grau de parentesco	192,4 \pm 26,7	(152-244)	
Reside com o paciente			0,027*
Sim	195,1 \pm 25,4	(147-269)	
Não	207,5 \pm 28,6	(152-262)	
É realizado rodízio no cuidado			0,361
Sim	198,6 \pm 24,8	(147-262)	
Não	208,5 \pm 36,9	(152-269)	
Cuida de outras pessoas			0,345
Sim	195,6 \pm 29,3	(147-251)	
Não	202,0 \pm 26,7	(149-269)	

Mudança na rotina			0,131
Sim	198,3 ±26,6	(147-262)	
Não	213,4 ±29,8	(165-269)	

±dp = desvio-padrão. *Diferenças estatisticamente significantes (P < 0,05).

Quarenta e seis por cento dos cuidadores foram classificados com provável ansiedade e 30% com possível ansiedade, destacando-se, desse modo, a presença de sintomas ansiosos em 76% da amostra. Já os sintomas depressivos foram encontrados em 55% da população estudada, com 23% de provável depressão e 32% de possível depressão (Tabela 3). Os valores de angústia observados no Termômetro do *Distress* foram 6,5 ±3,1.

Tabela 3. Distribuição dos achados do questionário HADS e termômetro de angústia (*Distress*) no total da amostra. / Table 3. Distribution of findings from the HADS questionnaire and distress thermometer in the total sample.

Variáveis	Média ±dp	Mediana (IIQ)	n	(%)
HADS ansiedade (score)	10,5 ±4,3	11 (8-14)		
HADS ansiedade (categoria)				
Improvável (0-7)			22	(24,4)
Possível (8-11)			27	(30,0)
Provável (12 -21)			41	(45,6)
HADS depressão (score)	8,3 ±4,2	8 (6-11)		
HADS depressão (categoria)				
Improvável (0-7)			40	(44,5)
Possível (8-11)			25	(32,2)
Provável (12 -21)			21	(23,3)
Termômetro de Angústia (<i>Distress</i>)	6,5 ±3,1	8 (5-9)		

±dp = desvio-padrão. IIQ = Intervalo interquartil (1º quartil - 3º quartil).

Cuidadores com menor escolaridade apresentaram escores de ansiedade mais elevados (P = 0,041) (Tabela 4), do mesmo modo os que cuidavam de outras pessoas (P = 0,032) (Tabela 4). Cuidadores que residiam com o paciente apresentaram maior escore de ansiedade (P < 0,001) e de depressão (P = 0,012) (Tabela 4). Mulheres apresentaram escores de angústia

mais elevado que homens ($P = 0,003$) (Tabela 4). O escore apresentou-se igualmente maior em cuidadores que realizam rodízio ($P < 0,001$) (Tabela 4).

Tabela 4. Escores da ansiedade, depressão e angústia de acordo com a categoria dos cuidadores e de acordo com a relação social entre cuidador e paciente. / Table 4. Anxiety, depression and distress scores according to the category of caregivers and according to the social relationship between caregiver and patient.

Variáveis	Ansiedade Média \pm dp	P	Depressão Média \pm dp	P	Angústia Média \pm dp	P
Faixa etária		0,682		0,280		0,707
Até 30 anos	11,3 \pm 3,5		9,4 \pm 3,1		7,3 \pm 2,2	
7,431 a 40 anos	10,5 \pm 4,1		7,9 \pm 3,9		6,1 \pm 3,2	
41 a 50 anos	9,8 \pm 4,8		8,2 \pm 5,1		6,5 \pm 3,3	
51 anos ou mais	10,5 \pm 4,9		8,0 \pm 5,1		6,6 \pm 3,6	
Gênero		0,060		0,099		0,003*
Feminino	11,1 \pm 4,0		8,8 \pm 4,1		7,1 \pm 2,8	
Masculino	8,7 \pm 4,8		6,7 \pm 4,4		4,7 \pm 3,4	
Escolaridade		0,041*		0,204		0,222
Ensino Fundamental	12,0 \pm 2,9		9,3 \pm 3,8		7,1 \pm 2,7	
Ensino Médio	10,4 \pm 4,5		8,3 \pm 4,5		6,7 \pm 3,1	
Ensino Superior	8,3 \pm 4,6		6,6 \pm 3,8		5,2 \pm 3,5	
Estado civil		0,724		0,683		0,930
Solteiro	10,1 \pm 4,9		8,1 \pm 4,7		6,3 \pm 3,4	
Casado	10,9 \pm 3,6		8,3 \pm 4,1		6,5 \pm 2,9	
União estável	11,0 \pm 3,6		9,0 \pm 3,5		7,1 \pm 2,6	
Divorciado	9,2 \pm 6,0		6,5 \pm 5,7		6,2 \pm 4,5	
Renda familiar		0,731		0,398		0,912
Até 1 SM	10,4 \pm 4,1		8,3 \pm 4,3		6,6 \pm 3,0	
1 a 2 SM	11,0 \pm 3,8		9,1 \pm 4,0		6,7 \pm 2,4	
3 SM ou mais	10,3 \pm 5,7		7,2 \pm 4,5		6,2 \pm 4,3	
Religião		0,594		0,189		0,917
Católica	10,7 \pm 4,4		8,7 \pm 4,3		6,6 \pm 3,1	
Protestante	10,6 \pm 4,0		8,4 \pm 4,2		6,4 \pm 3,1	
Não possui	8,0 \pm 4,7		5,1 \pm 3,8		6,8 \pm 2,5	
Grau de parentesco		0,113		0,691		0,629
Cônjuge	12,3 \pm 3,2		9,2 \pm 4,0		6,3 \pm 2,7	
1º grau	10,4 \pm 4,6		8,3 \pm 4,3		6,9 \pm 3,0	
2º grau	9,6 \pm 5,2		8,8 \pm 5,7		6,2 \pm 3,7	
Outro grau	7,4 \pm 3,5		6,4 \pm 3,5		4,6 \pm 4,5	
Sem parentesco	9,3 \pm 3,0		7,4 \pm 4,3		6,3 \pm 3,1	
Reside com o paciente		<0,001*		0,012*		0,209

Sim	12,0 ±3,9	9,3 ±4,2	6,9 ±2,8	
Não	8,6 ±4,1	7,0 ±4,1	6,0 ±3,4	
É realizado rodízio no cuidado		0,170	0,442	<0,001*
Sim	10,8 ±4,1	8,5 ±4,1	7,1 ±2,8	
Não	9,1 ±5,0	7,6 ±5,2	4,1 ±3,2	
Cuida de outras pessoas		0,032*	0,503	0,272
Sim	12,3 ±4,3	9,2 ±4,8	6,0 ±3,0	
Não	9,9 ±4,1	8,1 ±4,1	6,7 ±3,1	
Mudança na rotina		0,169	0,087	0,109
Sim	10,8 ±4,3	8,6 ±4,2	6,8 ±2,8	
Não	8,7 ±4,5	6,4 ±4,4	4,7 ±3,9	

±dp = desvio-padrão. *Diferenças estatisticamente significantes (P < 0,05).

A análise de correlação entre os escores de bem-estar, ansiedade, depressão e angústia (Tabela 5) foi estimado pelo coeficiente de correlação de Spearman. Observou-se uma correlação inversa e estatisticamente significativa entre bem-estar e os fatores ansiedade ($R_s = -0,61$), depressão ($R_s = -0,59$) e angústia ($R_s = -0,48$), ou seja, quanto maior o bem-estar menor a ocorrência de sinais de sofrimento psíquico. Ansiedade apresentou correlação diretamente proporcional com depressão ($R_s = 0,56$) e angústia ($R_s = 0,45$), ou seja, quanto maior a ansiedade na amostra, maior também a depressão e angústia. Foi observada ainda correlação direta significativa entre depressão e angústia ($R_s = 0,61$).

Tabela 5. Análise de correlação entre os escores de bem-estar, ansiedade, depressão e angústia na amostra de cuidadores. Table 5. Correlation analysis between well-being, anxiety, depression and distress scores in the caregivers' sample.

Fatores	Bem-estar	Ansiedade	Depressão	Angústia
	R_s (P)	R_s (P)	R_s (P)	R_s (P)
Bem-estar	1	-0,61 (<0,001)	-0,59 (<0,001)	-0,48 (<0,001)
Ansiedade		1	0,56 (<0,001)	0,45 (<0,001)
Depressão			1	0,61 (<0,001)
Angústia				1

R_s = Coeficiente de correlação de Spearman. P = valor de probabilidade.

DISCUSSÃO

Neste estudo foi observado sofrimento psíquico com sobrecarga e redução de bem-estar nos cuidadores de pacientes com câncer no final de vida. Verificou-se maior risco de sofrimento em cuidadores do sexo feminino, que residem com o paciente, que cuidam de outras pessoas, com menor grau de escolaridade e que realizam rodízio no cuidado, com maiores índices de ansiedade, depressão ou angústia e menor bem-estar entre estes.

Alguns estudos associam ao sofrimento do cuidador ser mulher, idade mais jovem, ser cônjuge (sem diferença entre os gêneros), ter menor nível socioeconômico, menor suporte social, problemas de saúde prévios e interações sociais negativas entre cuidador e familiares ou cuidador e paciente^(1,7-10). Um trabalho de revisão publicado em 2015 destacou elevados índices de sobrecarga, angústia, depressão e ansiedade entre cuidadores, relacionando-se a pior estado de saúde do cuidador, maior complexidade dos cuidados ao paciente, menor rede de apoio, restrições socioeconômicas e comunicação insatisfatória com a equipe⁽¹⁰⁾.

Apesar de o sexo feminino constar como fator de risco para depressão, ansiedade e angústia em alguns estudos, na maioria dos casos esse resultado não difere da população em geral, considerando-se esses índices já mais frequentes em mulheres^(1,9-11). Faz-se notável a relevância de questões relacionadas ao papel culturalmente atribuído à mulher de cuidadora, seja do lar, dos filhos ou dos doentes nesses números⁽¹²⁾.

Poucos estudos relacionam características socioeconômicas a sobrecarga ou sofrimento, porém há alguns que apontam menor grau de instrução e menores possibilidades financeiras para prover qualidade no cuidado a uma maior angústia e ansiedade, bem como a menor bem-estar⁽¹³⁻¹⁵⁾. Todavia, quanto à escolaridade, observou-se em um estudo americano⁽¹⁶⁾, relação entre melhor grau de instrução e elevada sobrecarga associada à função de cuidador, não ligada a fatores econômicos. Deve-se considerar questões relacionadas à elaboração psíquica do cuidado, adoecimento e morte⁽⁴⁾.

Há evidências de que estratégias que melhorem o conhecimento sobre a doença e as habilidades de cuidar diminuem a sobrecarga e aumentam o bem-estar entre os cuidadores^(9,10). Além disso, fé, apego a Deus, espiritualidade e esperança demonstram ter relação com maior bem-estar e menor sofrimento^(4,10,12). A melhora no sofrimento parece relacionar-se aos recursos do cuidador quanto a atribuir um significado a experiência da morte e do cuidado^(4,10). Nesse trabalho, a quase totalidade dos participantes afirmou seguir os preceitos de alguma religião.

Destaca-se, ainda, no presente estudo, residir com o paciente como risco de maior sofrimento. Sabe-se que o sofrimento psíquico nos cuidadores também se relaciona ao enfrentamento do paciente^(1,9). Quanto mais íntimo é o cuidador maior é o conhecimento deste quanto aos pensamentos e sentimentos do paciente em relação à doença. Esse fator coloca, na maioria dos estudos, os cônjuges como população de grande risco de sofrimento^(9,10).

Ainda que sem diferenças estatisticamente significantes evidenciou-se que a média dos escores de bem-estar foi maior entre os cuidadores com mais idade, corroborando dados da literatura^(4,12,17). Provavelmente devido a pouca experiência de vida, os cuidadores mais jovens enfrentam dificuldades para lidar com a responsabilidade do cuidado⁽¹⁷⁾. Outra possibilidade é que cuidadores mais experientes conseguem realizar um cuidado resiliente⁽¹²⁾.

Sintomas depressivos foram encontrados em 55% e ansiosos em 76% dos cuidadores, sendo provável depressão em 32% e provável ansiedade em 46%. É notável o risco de adoecimento psíquico nesta população, tendo em vista que a prevalência no Brasil, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), de depressão é de 5.8% e de ansiedade 9.8% para a população em geral⁽¹¹⁾.

Uma revisão destacou prevalência de depressão em torno de 50% em cuidadores de pacientes em fim de vida. Evidencia-se que a maioria dos cuidadores principais estão deprimidos e fazem uso de medicação para depressão, ansiedade e insônia duas ou três vezes mais do que o resto da população. Verifica-se, ainda, que os sintomas depressivos, ansiosos e angústia acompanham todo o curso de investigação diagnóstica e adoecimento, com tendência a piorar com o declínio funcional do paciente e com a fase final de vida⁽¹⁰⁾. No entanto, um estudo que abordou a população de cuidadores alemães evidenciou apenas 20% de indivíduos com sinais de ansiedade e em 15% deles, sinais de depressão⁽¹⁹⁾. Outra pesquisa realizada em Uganda constatou que 45% apresentavam sinais de ansiedade e apenas 26%, sinais de depressão⁽²⁰⁾. Sugere-se que a influência das diferenças culturais de cada população interfira na percepção sobre a morte e o cuidado⁽¹⁾.

Uma investigação mais detalhada se faz necessária quanto à relação entre realização de rodízio no cuidado e maior angústia, tendo em vista ser esperado uma menor sobrecarga e alívio nestes casos. Na literatura, todavia, o apoio social nem sempre é relacionado com a melhora na sobrecarga e bem-estar do cuidador, mas sim uma maior satisfação deste com a rede social e com a assistência recebida^(7,9).

Tendo em vista a relação inversamente proporcional entre bem-estar e depressão, ansiedade e angústia apontada nos resultados do presente trabalho, sugere-se mais análises quanto à melhora do bem-estar nos cuidadores. Ensaio que averigua intervenções de melhora do bem-estar nos cuidadores ainda são escassos⁽¹⁹⁾.

Na maior parte dos estudos que investigam qualidade de vida, o sofrimento psíquico é o índice mais avaliado. É frequentemente apontado que estratégias que aumentam a percepção sobre o alívio, bem-estar e segurança do paciente promovem melhora na qualidade de vida dos cuidadores. Isso está relacionado, também, à compreensão do cuidador quanto aos serviços ofertados pela equipe de saúde e os resultados que se esperam destes, fator capaz de gerar confiança na equipe^(9,10,20). Esses resultados são inversamente proporcionais quando pensamos em má compreensão não apenas da doença quanto às burocracias relacionadas à hospitalização e ao fim da vida, caracterizando-se o suporte social e a clareza da comunicação realizada pela equipe de saúde como principais fatores capazes de reduzir a tensão e a ansiedade dos cuidadores^(1,2,12,21).

Quando a comunicação entre equipe e família é capaz de gerar um planejamento do cuidado, há expressiva melhora na qualidade de vida do cuidador^(1,2,20,21). Sobrecarga, angústia, depressão e ansiedade em cuidadores relacionam-se diretamente às dificuldades de gerenciamento de sintomas físicos e psicológicos no paciente, sendo que, mais frequentemente os sintomas físicos são manejados de forma mais eficaz, destacando-se assim os sintomas psíquicos do paciente como importante fator a ser manejado pela equipe, além de questões socioeconômicas^(20,21). Maior disponibilidade de recursos físicos, emocionais e intelectuais diminuem ansiedade, depressão, angústia e sobrecarga nos cuidadores e melhoram o bem-estar⁽²⁰⁾.

Dentre os fatores que contribuíram para os níveis de bem-estar dos cuidadores destaca-se a importância dada à higiene e à tranquilidade do ambiente em que o paciente está instalado. Esses resultados evidenciam o quanto esses fatores são importantes e que vale a pena investir na melhoria do ambiente hospitalar^(12,17).

Uma das limitações desse estudo deveu-se a amostragem não probabilística, tendo a pesquisa sido realizada com o máximo de cuidadores possível no tempo determinado. Apesar disso, os resultados são consoantes à literatura referente ao tema e o tamanho da amostra assemelha-se a de outras publicações. Quanto aos instrumentos utilizados, as impressões sobre o trabalho da equipe de saúde, a comunicação dentro do ambiente hospitalar, as dificuldades relativas ao cuidado, além de estratégias de melhora no sofrimento não foram

temas contemplados nos questionários, podendo-se ampliar posteriormente o campo de pesquisa para a referida população.

CONCLUSÕES

Verificou-se no presente estudo, maiores índices de depressão, ansiedade ou angústia e menor bem-estar em cuidadores do gênero feminino, que residem com o paciente, que cuidam de outras pessoas, com menor grau de escolaridade e que realizam rodízio no cuidado. Destacou-se ainda, que a melhora do bem-estar é diretamente proporcional à diminuição dos sintomas psíquicos avaliados. O trabalho multidisciplinar dirigido ao acolhimento, à instrução e à comunicação com acompanhantes é capaz de reduzir os índices de depressão, ansiedade e angústia em cuidadores de pacientes em final de vida, bem como a melhoria no ambiente hospitalar.

CONTRIBUIÇÕES INDIVIDUAIS

LEOR, GSM e MALBA participaram da concepção e delineamento do estudo, pesquisa bibliográfica, coleta de dados e redação do artigo. JBSG participou com orientação, revisão crítica, formatação e aprovação da versão final do manuscrito.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Grov, E. K. et al. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of oncology* 16: 1185 – 1191, 2005.
2. Phillips, L.R.; Reed, P.G. **End-of-Life Caregiver's Perspectives on their Role: Generative Caregiving**. *The Gerontologist*. Vol. 50, No. 2, 204–214, 2009.
3. Washington, K.T. et al. Relationships among Symptom Management Burden, Coping Responses, and Caregiver Psychological Distress at End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. Volume XX, Number XX, 2018.
4. Rezende, V.L. et al. Psychological assessment of the caregivers of women with cancer through the General Comfort Questionnaire. *Paidéia*. (Ribeirão Preto). 20(46):229-237, 2010.

5. Decat, C.S.; Laros, J. A.; Araujo, T.C.C.F. Termômetro de Distress: validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. *Psico-USF*. Vol. 14, n.3, pp. 253-260, 2009.
6. Botega, N.J. et al. Transtornos de humor em enfermarias de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública*, 29:355-363, 1995.
7. Hebert, R.S.M.D.; Schulz, R. Caregiving at the end of life. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, v. 9, n. 5, 2006.
8. Haley, W.E. et al. Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in Hospice: application of a stress process model. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE* v. 6, n. 2, 2003.
9. Tang, S.T.; Li, C.Y.; Liao, Y.C. Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *PALLIATIVE MEDICINE*, 21: 249–257, 2007.
10. Delalibera, M. et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9):2731-2747, 2015.
11. Organização Mundial de Saúde-OMS. Depression and other common mental disorders: global health estimates Geneva: WHO; 2017.
12. Beuter, M. et al. Perfil de familiares acompanhantes: contribuições para a ação educativa da enfermagem. *REVISTA MINEIRA DE ENFERMAGEM*, Jan./Mar; 13(1): 28-33, 2009.
13. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2009 Fev [citado 2019 Set 05]; 62(1): 32-37.
14. Rocha RCNP, Silva RMCRA. Experiências e necessidades espirituais do familiar cuidador de paciente em atenção paliativa oncológica. [Dissertação]. Niterói: Universidade Federal Fluminense - UFF; 2017.
15. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerologia*. [Internet] 2004 [citado 2019 Set 06]; 50(4): 341-345.

16. Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Brandt K, Egan KA. Transformative aspects of caregiving at lifes end. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(2): 121-129 Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR.
17. Gayoso, M.V. et al. Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *REVISTA LATINO AMERICANA DE ENFERMAGEM*, Ago, 26 - 29, 2018.
18. Lamino, D.A., Turrini, R.N.T., Kolcaba, K. Conforto de Cuidadores de Pacientes com câncer. *REVISTA ESC. ENFERMAGEM USP*, Abr, 48 (2), 278-284, 2014.
19. Feiten, S. et al. Psychosocial Distress in Caregivers of Patients with a Metastatic Solid Tumor in Routine Care: A Survey in a Community Based Oncology Group Practice in Germany. *CANCER AND CLINICAL ONCOLOGY*, Jul, Vol.2, 2013.
20. Katende, G., Nakimera, L. Prevalence and correlates of anxiety and depression among family carers of cancer patients in a cancer care and treatment facility in Uganda: a crosssectional study. *AFRI HEALTH Sci.* 17(3): 868-876, 2017.
21. Lee, Y.J. et al. Quality of life discordance between terminal cancer patients and family caregivers: a multicenter study. *Support Care Cancer*, February, 2016.
22. Given, B. et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncol Nurs Forum.* ; 31(6): 1105–1117, 2005.

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.