

Artigo de investigação original

Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador informal principal do doente oncológico em diferentes fases de tratamento

Oncological patients main caregiver quality of life and burden in different treatment stages

Autores:

Isália Miguel, João Freire,
Manuel Luis Capelas

Afiliação:

Isália Miguel, João Freire
Serviço de Oncologia Médica, Instituto
Português de Oncologia de Lisboa Francisco
Gentil, EPE

Manuel Luis Capelas

Instituto de Ciências da Saúde – Lisboa,
Universidade Católica Portuguesa
CIIS-Centro de Investigação Interdisciplinar
em Saúde

Conflitos de interesse:

Sem conflitos de interesse.

Financiamento:

Não se aplica.

Autor para correspondência:

Isália Miguel
Morada: Serviço de Oncologia Médica
Instituto Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil, EPE
Rua Prof. Lima Basto
1099-023 Lisboa
Email: isaliamiguel@hotmail.com

Resumo

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida (QdV), sobrecarga e *distress* de cuidadores em três fases do tratamento oncológico.

Métodos: Estudo analítico de 90 cuidadores de doentes em tratamento curativo, quimioterapia paliativa e sintomático. Questionários: Escala de Sobrecarga de Zarit, Escala de QdV do familiar/cuidador do doente oncológico e Termómetro do *distress*.

Resultados: Perfil de cuidador: mulher, a mediana de idades foi de 45,5 anos, cônjuge/filha. Maior sobrecarga e *distress*, e menos QdV no avanço das fases do tratamento. A sobrecarga foi moderada, a QdV inferior à reportada noutros estudos e o *distress* elevado, com uma forte contribuição dos problemas emocionais e problemas físicos nos cuidadores de doentes em tratamento sintomático.

Conclusões: A avaliação regular do cuidador deve ser inserida no plano terapêutico traçado para o doente desde o início do tratamento.

Palavras-chave: sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, *distress*, cuidados paliativos

Summary

Aim: Evaluate the quality of life (QoL), burden and distress of cancer patients' caregivers in three stages of cancer treatment.

Methods: Analytical study of 90 caregivers of patients in curative treatment, palliative chemotherapy and symptomatic. Scales used: Zarit Burden Interview, Caregiver QoL Index – Cancer (CQOLC) Scale and Distress Thermometer.

Results: Caregiver profile: women, median age 45,5 years, spouse/daughter. Increase in burden and distress levels, and lower QoL as treatment progresses. Burden was moderate, QoL lower than reported in other studies and distress high, with a large component of emotional problems and physical problems in caregivers of patients in symptomatic treatment.

Conclusion: Regular assessment of caregiver should be included in the treatment plan of the patient since the beginning of treatment.

Keywords: caregiver burden, quality of life, distress, palliative care

Introdução

Em oncologia, a prática clínica centra a sua atenção no doente, cabendo ao cuidador uma posição mais marginal. Os cuidadores e familiares são percebidos como um recurso em benefício do doente, mas não como um alvo de atenção pelas equipas de profissionais de saúde¹.

A doença oncológica provoca alterações físicas e psicológicas associadas ao diagnóstico, tratamento e progressão da doença. Os cuidadores enfrentam múltiplos desafios, desde o medo do diagnóstico, lidar e dar suporte ao doente, tanto a nível emocional como físico, assim como gerirem as rotinas diárias². Estes desafios são constantes, fazem parte da vida do cuidador e evoluem à medida que existe progressão da doença.

Na doença oncológica, caracterizada atualmente por poucos internamentos e intervenções maioritariamente de forma ambulatória, o cuidado do doente passou das instituições de saúde para o domicílio. O cuidador responsabiliza-se pelas atividades básicas da vida diária do doente, gere a medicação e as deslocações, comunica com os profissionais de saúde que assistem o doente, e trata do suporte financeiro de forma direta ou indireta.

O género do doente, a convivência e o parentesco do cuidador são as variáveis mais importantes para prever que pessoas do núcleo familiar irão realizar esta função³.

Muito tem sido estudado em relação ao acompanhamento dos cuidadores na fase de cuidados paliativos do doente oncológico, mas também tem sido reconhecida a importância de fornecer este acompanhamento nas fases mais precoces da doença.

Nas últimas duas décadas tem-se verificado através de múltiplos estudos que os cuidadores do doente oncológico, integrados numa organização e dinâmica de família contemporânea, apresentam com frequência uma série de alterações tanto psicológicas como físicas⁴. Estas repercussões negativas a nível da saúde física e mental, mas também a nível da vida doméstica, das relações familiares e sociais, têm sido definidas como “sobrecarga”⁵.

A “sobrecarga” resulta numa dificuldade do cuidador em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades de quem cuida. Estas dificuldades podem, em muitas situações, levar à exaustão do prestador de cuidados, estando assim associada a uma deterioração da qualidade de vida e uma morbilidade superior do cuidador⁶.

A qualidade de vida é um conceito que abrange múltiplas dimensões, entre as quais se incluem tipicamente os domínios físico, psicológico, social, económico e espiritual⁷.

Pelo fato da qualidade de vida ter a propriedade de ser baseada na perceção pessoal, ser subjetiva e ser variável no tempo e dinâmica⁷, a sua análise ao longo do percurso da doença oncológica pode salientar resultados diferentes. Os cuidadores de doentes oncológicos têm uma qualidade de vida variável, e que se encontra afetada pela situação clínica do familiar, pelas espetativas do cuidador e pela sociedade onde se insere⁸.

O *distress* é uma experiência emocional desagradável e multifatorial de natureza psicológica, social e/ou espiritual que

pode interferir na capacidade em lidar com o cancro, os seus sintomas físicos e o seu tratamento^{9,10}. Quanto maior for a interferência no estilo de vida do cuidador, maior será o *distress* emocional percebido, o que poderá ter influência sobre os cuidados prestados ao doente. O *distress* estende-se através de um espetro contínuo de sintomas que vão desde os sentimentos normais de vulnerabilidade, medo e tristeza, até condições que se podem tornar patológicas e altamente incapacitantes.

O modelo atual de abordagem da doença oncológica em Portugal faz com que os aspetos psicossociais sejam em muitas ocasiões desvalorizados pela falta de tempo e treino dos profissionais. O objetivo geral desta investigação é avaliar a sobrecarga, a qualidade de vida e o *distress* do cuidador informal principal do doente oncológico em diferentes fases de tratamento: abordagem terapêutica com intenção curativa e abordagem terapêutica paliativa (quimioterapia paliativa e tratamento sintomático).

Métodos

Tipo de estudo

Tratou-se de um estudo analítico, observacional, transversal.

Participantes

A população-alvo do estudo consistiu nos cuidadores informais principais de pacientes com doença oncológica com seguimento habitual no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE.

Foi seleccionada uma amostra incidental de 90 cuidadores. Foram considerados como cuidadores principais: a) o cuidador a nível físico e emocional, de uma forma não remunerada, e no âmbito doméstico¹¹; b) com idade superior a 18 anos; c) sem alterações cognitivas aparentes; d) sabe ler e escrever português.

Os doentes deviam cumprir os seguintes critérios: a) tempo de permanência no domicílio sem atividade laboral habitual superior a três semanas; b) neoplasia de colo do útero, reto e/ou cabeça e pescoço; c) encontrar-se numa de três fases de tratamento: 1) terapêutica com intenção curativa; 2) quimioterapia paliativa ou 3) tratamento apenas sintomático. As neoplasias seleccionadas para o estudo apresentam as fases de tratamento antes descritas de forma bem definida ao longo do percurso terapêutico.

Colheita de dados e instrumentos

A colheita de dados foi realizada pelo investigador junto do cuidador durante a sua permanência com o doente no centro hospitalar, após prévia autorização mediante consentimento informado.

Para a recolha da informação foi utilizado um questionário sócio-demográfico com dados referentes ao doente (sexo, idade, tipo de neoplasia, fase do tratamento) e ao cuidador (sexo, idade, relação com o doente, cohabituação com o doente,

estado laboral), e foram ainda aplicadas as versões portuguesas validadas de três instrumentos: Escala de Sobrecarga de Zarit¹², Escala de Qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico² e Termómetro do *distress*¹³.

Os dados recolhidos foram introduzidos em base de dados e trabalhados estatisticamente com o programa informático SPSS for Windows 17.0 (Chicago, IL).

Análise estatística

Algumas das escalas aplicadas utilizam variáveis ordinais que foram transformadas em contínuas para o seu processamento estatístico. Antes de se proceder à análise foi verificado o cumprimento dos critérios de normalidade e homogeneidade das variâncias. Os resultados das variáveis contínuas são apresentados mediante a média e desvio padrão, e nalguns casos foi apresentada a mediana (mínimo e máximo) para acrescentar informação sobre a tendência central e dispersão dos resultados. A comparação estatística entre os diferentes grupos foi realizada mediante o uso de testes paramétricos: *t-Student* na comparação entre grupos independentes não emparelhados, análise da variância (ANOVA) e correção *Post Hoc* de Bonferroni nas comparações entre múltiplos grupos.

Os resultados das variáveis categóricas foram apresentados através da frequência absoluta e relativa (percentagem). As comparações entre grupos foram realizadas mediante o teste de Fisher ou de *Chi-quadrado*.

Foi assumido um nível de significância de 5% para a consideração de diferenças estatisticamente significativas.

Considerações éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comité de Ética do IPOLFG, EPE.

Resultados

Características dos cuidadores e dos doentes

A amostra deste estudo era composta por 90 cuidadores, 30 em cada grupo de tratamento (curativo, quimioterapia paliativa e tratamento sintomático). Os dados principais dos cuidadores encontram-se na Tabela 1.

No que diz respeito ao sexo dos cuidadores, verificou-se uma maioria do sexo feminino (76,7%), com um aumento desta proporção ao longo dos três grupos terapêuticos. A mediana de idades foi de 45,5 anos (20-79 anos), e apresentou também um aumento gradual nos três grupos. Em 65,6% dos casos, o cuidador coabitava com o doente, sendo que a maioria era casado/união de fato (74,4%). Em 40% dos casos o cuidador era o cônjuge e segundo grupo mais representado foi o dos filhos/as do doente (37,8%).

A situação laboral dos cuidadores era descrita, em geral, como ativa em 55,6% dos casos, 23,3% eram aposentados e 18,9% encontravam-se no desemprego. Cerca de um terço detinham um curso superior (31,1%) e 22,2% finalizou o terceiro ciclo do ensino básico.

Os doentes oncológicos em tratamento eram em 53,3% dos casos do sexo masculino, sendo esta distribuição semelhante entre os três grupos de tratamento. Em termos de idade, a mediana foi de 62 anos e manteve-se semelhante entre os grupos.

Avaliação da sobrecarga

De 90 entrevistas efetuadas, o cuidador respondeu de forma completa a todos os itens da escala de Zarit em 79 ocasiões (87,8%).

A pontuação média da escala foi de $25,15 \pm 11,57$, e aumentou ao longo das três fases terapêuticas (21,14; 26,37 e 28,63, respetivamente), sem diferenças estatisticamente significativas (ANOVA; $p = 0,054$) (Tabela 2).

Em termos de descrição da sobrecarga do cuidador principal, foi classificada a pontuação obtida em níveis de sobrecarga (Gráfico 1). Dos resultados salienta-se que mais de metade dos cuidadores (59,5%) apresentava sobrecarga moderada (21-40 pontos). Não houve casos de sobrecarga severa nesta amostra.

Analisada a sobrecarga moderada e moderada a severa em conjunto, esta verifica-se em 68,4% dos cuidadores, existindo diferença entre a proporção verificada entre o tratamento curativo e quimioterapia paliativa (60,7% e 66,7%, respetivamente), em contraposição com cerca de 79,1% no tratamento sintomático ($p = 0,352$) (Tabela 2).

Avaliação da qualidade de vida

Em 65 de 90 entrevistas (72,2%) o cuidador respondeu a todos os itens da escala de Qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico.

A pontuação média da escala foi de $64,83 \pm 15,83$. A análise entre subgrupos mediante a análise de variâncias (ANOVA) não revelou existir diferenças significativas ($p = 0,204$).

A pontuação obtida nesta escala resulta da soma de itens repartidos em quatro dimensões (Tabela 3). A análise comparativa das médias em cada dimensão entre os três grupos, revelou diferenças significativas apenas nos itens relacionados com a dimensão Sobrecarga emocional (ANOVA, $p = 0,029$).

Avaliação do *distress*

O Termómetro do *distress* foi respondido em 82 ocasiões (91,1%). A pontuação média nesta medida foi de $7,01 \pm 2,28$. A análise entre subgrupos mediante a análise de variâncias (ANOVA) revelou existir diferença significativa entre os grupos ($p < 0,001$) (Tabela 4).

Do questionário de sintomas anexo ao Termómetro do *distress*, salienta-se que os principais itens reportados foram no domínio emocional: “*preocupação*” – 93,3%, “*nervosismo/ansiedade*” – 84,4% e “*tristeza*” – 78,9%; no domínio dos problemas físicos o mais frequentemente reportado foi “*cansaço/fadiga*” em 75,6%, sem diferenças entre os grupos. A análise comparativa

Tabela 1. Características principais dos cuidadores.

	TOTAL		Tratamento curativo		QT paliativa		Tratamento sintomático	
	n	%	n	%	n	%	n	%
N.º	90		30		30		30	
Sexo								
- masculino	21	23,3	10	33,3	7	23,3	4	13,3
- feminino	69	76,7	20	66,7	23	76,7	26	86,7
Idade								
- mediana (anos)	45,5	43	47,5	48,5	0,998	0,996	1,000	
- min / max (anos)	20-79	22-70	22-75	20-79	0,140			
Estado civil								
- solteiro/a	17	18,9	9	30,0	2	6,7	6	20,0
- casado/a – união de fato	67	74,4	21	70,0	24	80,0	22	73,3
- viúvo/a	2	2,2	0	0,0	0	0,0	2	6,7
- divorciado/a – separado/a	4	4,4	0	0,0	4	13,3	0	0,0
Relação com o doente								
- cônjuge	36	40,0	14	46,7	11	36,7	11	36,7
- filho/a	34	37,8	15	50,0	9	30,0	10	33,3
- irmão/irmã	9	10,0	0	0,0	4	13,3	5	16,7
- pai/mãe	5	5,6	0	0,0	2	6,7	3	10,0
- outro familiar	6	6,7	1	3,3	4	13,3	1	3,3
Coabitante com o doente	59	65,6	21	70,0	20	66,7	18	60,0
Situação laboral								
- ativo/a	50	55,6	17	56,7	20	66,7	13	43,3
- aposentado/a	21	23,3	6	20,0	7	23,3	8	26,7
- desempregado/a	17	18,9	7	23,3	3	10,0	7	23,3
- nunca trabalhou	2	2,2	0	0,0	0	0,0	2	6,7
Habilitações literárias								
- sabe ler e escrever	3	3,3	2	6,7	1	3,3	0	0,0
- 1.º ciclo de ensino básico	15	16,7	7	23,3	2	6,7	6	20,0
- 2.º ciclo de ensino básico	7	7,8	1	3,3	2	6,7	4	13,3
- 3.º ciclo de ensino básico	20	22,2	3	10,0	7	23,3	10	33,3
- ensino secundário	17	18,9	6	20,0	8	26,7	3	10,0
- curso superior	28	31,1	11	36,7	10	33,3	7	23,3

Abreviaturas: QT - quimioterapia

Tabela 2. Pontuação média da Escala de sobrecarga de Zarit por grupos de tratamento.

	TOTAL	Tratamento curativo	QT paliativa	Tratamento sintomático	P (ANOVA)
Média ± DP	25,15 ± 11,57	21,14 ± 10,28	26,37 ± 13,18	28,63 ± 10,03	0,054
Mediana (min-max)	27 (2-53)	23 (4-47)	27 (2-53)	29,5 (6-44)	

Abreviaturas: QT - quimioterapia

Tabela 3. Pontuação média da Escala de Qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico e das suas dimensões por grupos de tratamento.

	TOTAL	Tratamento curativo	QT paliativa	Tratamento sintomático	P (ANOVA)
TOTAL					
Média ± DP	64,83 ± 15,83	67,35 ± 13,7	67,91 ± 18,29	58,55 ± 14,05	0,204
Mediana (min-max)	62 (33-115)	62 (47-94)	66,5 (33-115)	52 (40-94)	
DIMENSÕES (média±DP)					
Sobrecarga emocional	17,72 ± 8,74	19,48 ± 7,11	19,77 ± 9,46	13,45 ± 7,4	0,029
Perturbações ligadas ao cuidado	16,75 ± 5,93	16,57 ± 5,92	18,05 ± 6,00	15,55 ± 5,86	0,394
Implicações pessoais do cuidado	9,94 ± 3,29	10,48 ± 2,98	10,45 ± 3,38	8,75 ± 3,39	0,153
Adaptação positiva	20,42 ± 4,48	20,83 ± 4,46	19,37 ± 5,30	20,80 ± 3,55	0,612

Abreviaturas: QT - quimioterapia

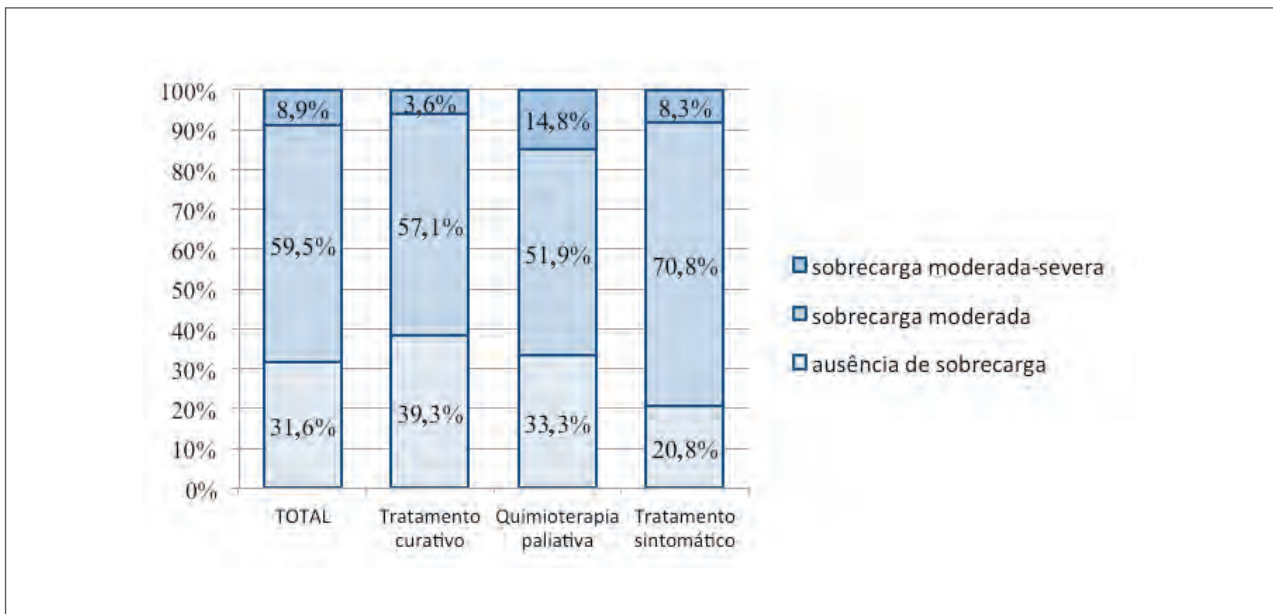


Gráfico 1. Nível de sobrecarga por grupos de tratamento.

Tabela 4. Pontuação média do Termómetro do *distress* por grupos de tratamento.

	TOTAL	Tratamento curativo	QT paliativa	Tratamento sintomático	P (ANOVA)
Média±DP	7,01 ± 2,28	6,07 ± 2,34	6,46 ± 2,39	8,38 ± 1,37	< 0,001
Mediana (min-max)	7 (0-10)	6 (0-10)	7 (0-10)	8 (5-10)	

Abreviaturas: QT - quimioterapia

da frequência de respostas afirmativas entre o grupo de tratamento curativo vs QT paliativa vs tratamento sintomático revelou existirem diferenças significativas na frequência de resposta afirmativa no item “*depressão*” (21,4%, 20% e 44,8% respectivamente; $p = 0,008$).

Discussão

Na atualidade, em cada dia aumenta o número de doentes com doença oncológica, sendo esta uma patologia crónica e progressiva, em que a população afetada vai perdendo

independência, tendo cada vez maior necessidade de ser cuidada¹⁴. O cuidador principal do doente oncológico é muitas vezes submetido a uma situação desgastante para ele, tanto física como emocionalmente, para a qual é difícil obter apoio por equipas de profissionais.

Numa revisão sobre a sobrecarga do cuidador do doente oncológico, Barrón e Alvarado (2009) afirmam que o perfil de cuidador principal é o de uma mulher, casada, com uma idade média de 56 a 67 anos, cujo parentesco com o doente é frequentemente de cônjuge ou filho/a¹⁴. Na nossa amostra, equilibrada do ponto de vista do sexo e idade dos doentes nos vários grupos terapêuticos, verificámos uma maioria de cuidadores do sexo feminino (76,7%), com uma tendência para o aumento desta proporção ao longo dos três grupos terapêuticos, o que vai ao encontro de dados de outros estudos nacionais (63-81,7% de cuidadoras)^{2,12}. A sociedade portuguesa, tal como se pode comprovar com estes resultados, é ainda de tendência matriarca, em que a mulher, seja esposa ou filha, assume o papel de cuidador principal do doente, estando este fato patente no aumento gradual de mulheres que assumem o papel de cuidador ao longo da progressão da doença.

No que diz respeito à idade dos cuidadores, a mediana na nossa amostra foi inferior (45,5 anos) à apresentada noutros estudos nacionais e internacionais^{2,11,15}, o que se poderá justificar pela elevada proporção de filhos cuidadores em relação aos cônjuges presente no nosso estudo (37,8% e 40%, respetivamente) e superior à que se encontra nos estudos citados anteriormente.

Os cuidadores têm um nível de habilitações literárias bastante elevado, o que nos leva a concluir que são as pessoas mais diferenciadas que assumem o papel de cuidador principal, talvez porque são suficientemente capazes de perceber a importância de assumir este papel tão determinante na vida dos doentes oncológicos. No que diz respeito à situação laboral, verificámos que mais de metade dos cuidadores encontrava-se numa situação laboral ativa previamente a assumir o papel de cuidador, o que poderá implicar um maior disrupção pessoal e familiar associada ao cuidar.

No que diz respeito às escalas aplicadas, não podemos deixar de salientar que em alguns casos estas não foram preenchidas na sua totalidade, o que poderá traduzir desinteresse pelo cuidador ou algum problema na percepção dos itens expostos.

A pontuação média obtida na escala de Zarit (25,15 pontos) situa a maioria dos nossos cuidadores na categoria de sobrecarga moderada. Salientamos ainda não ter obtido nenhuma pontuação que se situe na categoria de sobrecarga severa, ainda que a amostra tenha incluído 30 doentes em tratamento apenas sintomático da sua neoplasia. O nível de sobrecarga obtido é inferior mas comparável com o de outros estudos realizados apenas em doentes em cuidados paliativos: Ferreira (2010) descreve pontuação média de 37,26 numa amostra de cuidadores de doentes paliativos no domicílio em Portugal¹²; Grunfeld (2004) descreve pontuações de 19,4 e 26,2 no início da fase paliativa e terminal, respetivamente, em cuidadores de mulheres com cancro da mama no Canadá¹⁶. Neste sentido, as diferenças nos sistemas de saúde e de apoio ao cuidador, assim como o fato de se tratar de um estudo em ambulatório e outro

a nível hospitalar podem justificar as diferenças existentes no nível de sobrecarga.

Ao longo das fases de tratamento verificou-se um aumento na pontuação média da escala (21,14 na fase de tratamento com intenção curativa até 28,63 no tratamento sintomático), mas manteve-se sempre dentro da categoria de sobrecarga moderada. No entanto, verifica-se um incremento substancial do grupo com sobrecarga moderada entre os cuidadores de doentes em tratamento sintomático, em comparação com os restantes grupos. Estes resultados podem ser explicados pelo fato do doente em tratamento sintomático, que apresenta uma deterioração do estado geral devido à progressão da doença, precisar de maiores atenções nas suas atividades básicas diárias, um maior esforço físico por parte do cuidador e uma maior dedicação horária, o que interfere com as expectativas do cuidador e pode criar uma sensação profunda de dependência. Do mesmo modo, por se tratar de uma fase em que há uma maior duração e evolução da doença, pode coexistir uma maior frustração, uma menor capacidade para a partilha de sentimentos e emoções.

A avaliação da qualidade de vida permitiu obter uma pontuação média geral de 64,83. No grupo de cuidadores de doentes em tratamento com intenção curativa a média foi de 67,35 pontos, sendo este valor inferior ao obtido noutros estudos que utilizaram o mesmo instrumento de avaliação, seja a nível nacional em doentes no início do tratamento e nos primeiros 3 meses após o diagnóstico² ou internacional¹⁷. Não verificámos diferenças significativas entre os três grupos de tratamento, apesar de existir uma diminuição na média da pontuação entre os grupos em tratamento curativo e QT paliativa vs tratamento sintomático. A qualidade de vida do cuidador encontra-se influenciada por aspetos ligados ao tratamento do doente, sendo descritos níveis de qualidade de vida superiores nos cuidadores de doentes em estadios precoces de doença ou em tratamento curativo^{8,18}. No nosso estudo, pelo contrário, não verificámos uma diminuição significativa da qualidade de vida entre as fases, o que foi descrito também noutro estudo¹⁹.

Da análise por dimensões da escala salientamos que verificámos apenas diferenças nos itens ligados à sobrecarga emocional entre os três grupos de tratamento. Por outro lado, não verificámos um aumento da adaptação positiva ao longo da progressão da doença, ao contrário do que seria expectável pela aquisição de mecanismos de *coping* e experiências positivas durante o processo de cuidar.

O Termómetro do *distress* é um instrumento de rápida avaliação e que permite realizar um *screening* do *distress* emocional, ansiedade e depressão do cuidador do doente oncológico. Internacionalmente, define-se um valor igual ou superior a quatro como tributário de uma avaliação mais aprofundada^{20,21}, sendo que este valor foi obtido em cerca de 84,4% dos cuidadores da nossa amostra o que reflete um nível de *distress* elevado. Na comparação por grupos de tratamento vemos ainda que este nível é significativamente superior nos cuidadores de doentes em fase de tratamento sintomático em que todos os cuidadores tinham um valor superior a quatro. O incremento da sensação de *distress* encontra-se ligado

à trajetória da doença²², e isso refletiu-se principalmente na fase de tratamento sintomático na nossa amostra. A fase terminal do doente encontra-se associada, como já observámos neste estudo, a uma maior sobrecarga, sendo este um fator associado à presença de maior ansiedade e depressão no cuidador¹⁶. Ainda, a diminuição na qualidade de vida (principalmente a nível emocional) é um fator que se correlacionou com o aumento do *distress*. Por outro lado, o *distress* do cuidador encontra-se ligado ao *distress* do doente²³, pelo que níveis elevados de *distress* na nossa amostra podem relacionar-se também com a situação dos doentes, o que não foi avaliado.

Do inventário de problemas anexo ao Termómetro do *distress* salientamos que as principais preocupações em todos os grupos foram aspetos relacionados com problemas emocionais, na linha do já observado nos resultados da escala de Qualidade de vida em que os itens de sobrecarga emocional contribuíram fortemente para a pontuação. Foram maioritários os sentimentos de “preocupação”, “nervosismo/ansiedade”, “tristeza” e “medos/receios”. Por outro lado, observou-se um incremento significativo do número de respostas afirmativas perante a “depressão” no grupo de tratamento sintomático, o que poderá refletir a necessidade de incluir o apoio no âmbito da saúde mental no acompanhamento destes cuidadores.

O grupo de cuidadores de doentes em tratamento sintomático tinha níveis de *distress* mais elevados, e isso pode relacionar-se com uma maior presença de sintomas somáticos. Sabe-se ainda que os cuidadores de doentes oncológicos tendem a priorizar as necessidades do familiar sobre as próprias, o que os pode levar a descuidar o seu estado de saúde e que se relaciona com o aparecimento de sintomas como distúrbios do sono ou fadiga, que pioram ao longo do deterioramento do estado clínico do doente^{24,25}.

Conclusões

Verificou-se que ao longo da progressão da doença houve um aumento dos níveis de sobrecarga e de *distress*, assim como uma diminuição na qualidade de vida dos cuidadores, o que parece estar de acordo com a literatura^{1,8}.

A sobrecarga foi, em geral, moderada e aumentou substancialmente no tratamento paliativo, provavelmente ligados a uma maior sensação de dependência do doente e à perda de controlo do cuidador perante o deterioramento da situação clínica do familiar. Os valores de qualidade de vida foram inferiores aos apresentados noutros estudos^{2,18}, mas apesar de diminuir ao longo da progressão não apresentou diferenças significativas. Os itens ligados à sobrecarga emocional apresentaram variação nas diferentes fases, com um aumento da sua importância principalmente na fase de tratamento sintomático. Os cuidadores entrevistados apresentaram, na sua maioria, um nível de *distress* elevado.

As consequências negativas associadas ao cuidar que se evidenciaram neste estudo têm com certeza implicações no bem-estar do doente. Parece evidente que se a pessoa que cuida não tem saúde física e emocional não poderá dar o apoio necessário ao seu familiar.

O cuidador principal do doente oncológico é cada vez mais uma peça fundamental da equipa responsável pelo bem-estar do doente, pelo que a avaliação do impacto das diferentes fases do tratamento oncológico na vida do cuidador é importante dentro do plano terapêutico de qualquer doente oncológico. Desta forma, parece sensato incluir instrumentos de avaliação do bem-estar emocional e físico dos cuidadores sempre que exista uma modificação na atitude terapêutica à qual é sujeita o seu familiar, porque, como foi observado, a fase do tratamento tem implicações tanto a nível da sobrecarga como da qualidade de vida e do *distress*.

Não foi recebido nenhum patrocínio para o estudo e publicação deste artigo.

Todos os autores com nome neste trabalho cumprem os critérios estabelecidos pela *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE), assumindo toda a responsabilidade pela integridade de todo o trabalho e aprovação final da versão a ser publicada.

Os autores declaram que não têm nenhum conflito de interesse.

Referências

1. Araújo L, Araújo C, Souto A, Oliveira M. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões de este encargo. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):32-37.
2. Santos C, Pais Ribeiro JL, Lopes C. Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*. 2003;5(1):105-118.
3. García-Maldonado G, Saldívar-González AH, Martínez-Perales GM, Sánchez-Nuncio R, Lin-Ochoa D. Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Rev Med Hosp Gen Mex*. 2012;75(3):140-147.
4. Swore Fletcher B, Dodd M, Schumacher K, Miaskowski C. Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(2):e23-44.
5. Sequeira C. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência*. 2010;3(12):9-16.
6. Menezes A. Cuidado e Angústia: análise das implicações emocionais em cuidadores familiares de pacientes com câncer. *Anais do XIV Encontro Nacional da ABRAPSO: Diálogos em Psicologia Social*. 2007. Disponível em www.abrapso.org.br
7. Pais-Ribeiro JL. Qualidade de vida e doença oncológica. *In: Dias MR e Durá E. (coord.). Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
8. Kitrungrote L, Cohen M. Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Cancer: a literature review. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(3):625-632.
9. National Comprehensive Cancer Network. Distress Management – clinical Practice Guidelines in Oncology. 2008. Disponível em <http://www.nccn.com> (consultado em Agosto de 2014)

10. Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *JCO*. 2012;30:1160-1177.
11. Thomas C, Morris SM, Harman J. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Soc Sci Med*. 2002;54:529-544.
12. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cuadernos de Saúde*. 2010;3(2):13-19.
13. Bacalhau R. Termômetro de Distress - Tradução e reprodução para o Instituto Português de Oncologia Lisboa Francisco Gentil, EPE. 2004.
14. Barron B, Alvarado S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en cancer. *Cancerologia*. 2009;4(1):39-46.
15. Hanly P, Céilleachair AÓ, Skally M, et al. How much does it cost to care for survivors of colorectal cancer? Caregivers' time, travel and out-of-pocket costs. *Support Care Cancer*. 2013;21(9):2583-2592.
16. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004;170(12):1795-1801.
17. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friendland J Jr, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res*. 1999;8:55-63.
18. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(6):418-428.
19. 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.
20. Mitchell AJ. Pooled Results from 38 Analyses of the Accuracy of Distress Thermometer and Other Ultra-Short Methods of Detecting Cancer-Related Mood Disorders. *JCO*. 2008;25:4670-4681.
21. Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, et al. Screening for Psychologic Distress in Ambulatory Cancer Patients. *Cancer*. 2005;103:1494-1502.
22. Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21(9):2371-2379.
23. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2005;60(1):1-12.
24. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving Burden, Stress and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*. 2012;307(4):398-403.
25. Palos GR, Mendonza TR, Liao KP, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*. 2011;117(5):1070-1079.