

VERA LUCIA REZENDE

**AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DOS CUIDADORES
PRINCIPAIS DE MULHERES COM CÂNCER GENITAL
OU MAMÁRIO NA FASE TERMINAL DA DOENÇA**

Tese de Doutorado

**ORIENTADOR: Prof^a. Dr^a. SOPHIE F. MAURICETTE DERCHAIN
CO-ORIENTADOR: Prof. Dr. NEURY JOSÉ BOTEGA**

**UNICAMP
2005**

VERA LUCIA REZENDE

**AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DOS CUIDADORES
PRINCIPAIS DE MULHERES COM CÂNCER GENITAL
OU MAMÁRIO NA FASE TERMINAL DA DOENÇA**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Doutor em Tocoginecologia, área de Ciências Biomédicas

**ORIENTADOR: Prof^a. Dr^a. SOPHIE F. MAURICETTE DERCHAIN
CO-ORIENTADOR: Prof. Dr. NEURY JOSÉ BOTEGA**

**UNICAMP
2005**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

R339a Rezende, Vera Lucia
Avaliação psicológica dos cuidadores principais de
mulheres com câncer genital ou mamário na fase terminal
da doença / Vera Lucia Rezende. Campinas, SP: [s.n.],
2005.

Orientadores: Sophie Françoise Mauricette Derchain,
Neury José Botega
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Psicologia. 2. Oncologia. 3. Qualidade de vida. 4.
Doentes terminais cuidados. I. Derchain, Sophie Françoise
Mauricette. II. Botega, Neury José. III. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.
IV. Título.

(slp/fcm)

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

Aluno: VERA LUCIA REZENDE

Orientador: Prof^a. Dr^a. SOPHIE F. MAURICETTE DERCHAIN

Co-Orientador: Prof. Dr. NEURY JOSÉ BOTEGA

Membros:

1.

2.

3.

4.

5.

**Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas**

Data: 02/08/2005

*Dedico esta tese ao meu noivo, Antonio André M. Perdicaris,
por seu amor, apoio em todos os momentos
e sua capacidade para me ajudar a conciliar o leve e o pesado.
Com ele aprendi a enfrentar a tempestade
e a velejar em águas verdadeiramente profundas.*

“ O amor é uma ocasião sublime para amadurecer,
tornar-se algo em si mesmo,
tornar-se um mundo para si, por causa de um outro ser;
é uma grande e ilimitada exigência que se lhe faz,
uma escolha e um chamado para longe.”

Rainer Maria Rilke

Agradecimentos

À Profa. Dra. Sophie F. Mauricette Derchain, orientadora, minha gratidão por ter aceito prontamente o desafio de conduzir o diálogo entre duas ciências, a medicina e a psicologia. O caminho escolhido foi uma construção em conjunto, sedimentada na sua grande experiência em produzir novos conhecimentos científicos, mas capaz de reconhecer limites e integrar cada contribuição, por menor que fosse. Aprendi muito em cada etapa e, graças ao seu otimismo e presença constante, pude identificar e saborear cada conquista. Meu respeito e admiração tornaram-se ainda maior pela profissional e pessoa humana que é.

Ao Prof. Dr. Neury José Botega, co-orientador deste trabalho, mais uma vez participando comigo de projetos acadêmicos. Sua importância profissional é um fato inquestionável. Pude contar também com sua valiosa ajuda diante de muitos impasses metodológicos. Sua postura sempre cautelosa e a capacidade para descomplicar o trabalho é marcante. Mais uma vez, meu sincero agradecimento.

À psicóloga Daniela Landulfo Vial, co-autora, que teve uma grande contribuição neste trabalho, dedicando-se por um longo período de tempo a entrevistar os cuidadores. Sempre muito atenciosa, com sua postura sensível e impecável profissionalismo, ajudou tanto os pesquisadores como os pacientes e familiares. Serei sempre muito grata a sua preciosa ajuda

Ao Dr. Luis Otávio Sarian, co-autor, que colaborou em diferentes contextos do trabalho, não medindo esforços para ajudar a resolver as dificuldades que surgiram, entre elas a interpretação quantitativa dos resultados. Meu sincero agradecimento.

À Sirlei Siani Moraes, co-autora, por seu trabalho de aplicação dos conhecimentos estatísticos aos resultados da pesquisa. Agradeço também sua tranqüilidade e seus esforços para o entendimento entre duas disciplinas tão distintas, a psicologia e a estatística.

À Katharine Kolcaba, co-autora, idealizadora do principal instrumento para coleta de dados utilizados no trabalho. Sua vasta experiência na área possibilitou integrar informações importantes para que novas pesquisas pudessem ser realizadas. Agradeço sua aceitação em participar como membro da equipe de pesquisadores deste estudo.

À Profa. Dra. Ilza Maria Urbano Monteiro, pela imensa contribuição. Seu olhar atencioso é capaz de captar o essencial. Em muitos momentos ela ajudou confiando, acreditando e acolhendo as idéias. Em outros momentos, apontando para novos caminhos, com grandes desafios mas sempre com o compromisso pelo aspecto humano. Sua avaliação e sugestões no processo de qualificação da tese foram norteadoras de mudanças necessárias. Obrigada.

À Profa. Dra. Maria Gloria Gonçalves Gimenes, uma das pioneiras na criação da psiconcologia no Brasil, uma referência marcante para os profissionais desta área. Meu mais sincero agradecimento por tantos ganhos, em cada contato. Suas contribuições, ao longo de muitos anos, evidenciaram aspectos que mudaram minha forma de pensar o atendimento psicológico ao paciente e à família na fase terminal da doença. Atualmente, sua colaboração direta na tese mostrou outras alternativas para que eu pudesse apresentar minhas idéias. Disponibilizando-se, tão gentilmente, a participar da qualificação da tese, tendo que deslocar-se e ausentar-se de uma agenda profissional com muitos compromissos.

À equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos da Enfermaria de Oncologia Clínica, da qual faço parte. Este estudo nasceu das inquietações e do desejo de crescer vivenciado neste grupo tão dedicado e comprometido em oferecer um atendimento diferenciado e digno à paciente com câncer na fase terminal da doença e à sua família. A compreensão e o apoio genuíno que recebi de todos os integrantes me marcaram profundamente. A todos vocês, muito obrigada!

À equipe de profissionais, secretaria, psicólogos e alunos da Seção de Psicologia - a qual atualmente coordeno -, que com o seu trabalho e dedicação colaboram para o crescimento e reconhecimento da psicologia hospitalar no CAISM. Meu sincero agradecimento a todos aqueles que, ao longo de vários anos, acompanharam as necessidades que demandavam da minha vida acadêmica e, em vários momentos, não pouparam esforços em atender as demandas da seção, acreditando e aceitando os vários desafios impostos. Agradeço, ainda, àqueles que deixaram parcialmente suas áreas para cobrir, de forma brilhante, a Oncologia.

À Assessoria Técnica e Científica do CAISM, pelo auxílio na finalização desta tese.

Em especial

À minha família, aos meus pais, por tudo que fizeram e por estarem comigo hoje.

Aos cuidadores das pacientes com câncer do CAISM, que tanto nos ensinam sobre essa nobre tarefa que é cuidar de um ente querido que adocece.

Tudo vale a pena
Se a alma não é pequena.
Quem quer passar além do Bojador,
Tem que passar além da dor.
Deus ao mar o perigo e o abismo deu,
Mas nele é que espelhou o céu.

Fernando Pessoa

Estrutura da tese

Esta tese está sendo apresentada no formato alternativo de disponibilização de teses de doutorado da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) e de acordo com o disposto em *Normas, procedimentos e orientações para publicações de dissertações e teses da Faculdade de Ciências Médicas* (2004).

Inclui uma introdução ao tema, os objetivos do projeto de pesquisa, três artigos sendo um de revisão - publicado na Revista Brasileira de Cancerologia (2005) -, um artigo original submetido para publicação na Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (junho de 2005) e um artigo original submetido para publicação no São Paulo Medical Journal (junho de 2005). Os métodos e os resultados obtidos estão apresentados em cada artigo. Em seguida, a tese apresenta uma discussão geral e as conclusões. Nos anexos foram incluídos a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) e os termos de consentimento da paciente e do cuidador.

A coleta de dados foi realizada na Enfermaria de Oncologia do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) da Unicamp.

O estudo teve a participação dos Departamentos de Tocoginecologia e Psicologia Médica e Psiquiatria da FCM-Unicamp e da *University of Akron College of Nursing*, Estados Unidos.

Sumário

Símbolos, Siglas e Abreviaturas	xvii
Resumo	xix
Summary	xxi
1. Introdução	23
1.1. O impacto da doença terminal na saúde mental do cuidador.....	23
1.2. Instrumentos utilizados para a avaliação dos cuidadores	27
2. Objetivos	31
2.1. Objetivo geral	31
2.2. Objetivos específicos	31
3. Publicações	33
3.1. Artigo 1	34
3.2. Artigo 2	52
3.3. Artigo 3	74
4. Discussão.....	102
4.1. Propostas de Abordagem Familiar.....	107
4.2. Considerações finais	111
5. Conclusões	112
6. Referências Bibliográficas.....	114
7. Bibliografia de Normatizações	118
8. Anexos	120
8.1. Anexo 1 – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HAD.....	120
8.2. Anexo 2 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP.....	122
8.3. Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - paciente	125
8.4. Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - cuidador.....	126

Símbolos, Siglas e Abreviaturas

ANOVA	<i>Analysis of Variance</i>
BEG	Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global
CAISM	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
CARES	<i>Cancer Rehabilitation Evaluation System</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	<i>Caregiver Needs Scale</i>
CPNQ	<i>Cancer Patients Need Questionnaire</i>
CPNS	<i>Cancer Patients Need Survey</i>
CRA	<i>Caregiver Reaction Assessment</i>
CRAS	<i>Caregiver Reaction Assessment Scale</i>
DP	Desvio Padrão
ECOG	<i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>
FAMCARE	<i>Famcare Scale</i>
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
GCQ	<i>General Comfort Questionnaire</i>
HAD	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão)
HAD-A	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale - Ansiedade</i>

HAD-D	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale - Depressão</i>
HCNS	<i>Home Caregiver Need Survey</i>
HCS-CF	<i>Home Care Study – Caretaker Form</i>
HCS-PF	<i>Home Care Study – Paciente Form</i>
IC	Intervalo de Confiança
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
NSS	<i>Need Satisfaction Scale</i>
OCPC	<i>Oncology Clinic Patient Checklist</i>
OR	<i>Odds Ratio</i>
P	<i>p-value</i>
PIS	<i>Paciente Information Survey</i>
PSN	<i>Patient Need Scale</i>
QOL	<i>Quality of life</i>
SAQ	<i>Self- Assessment Questionnaire</i>
SAT SCALE	<i>Satisfaction Scale</i>
SCIELO-PSI	<i>Scientific Eletronic Library On line</i>
SD	<i>Standard Deviations</i>
STAS	<i>Support Team Assessment</i>
Unicamp	Universidade Estadual de Campinas

Resumo

Introdução: Em estudos que abordam as conseqüências de cuidar do paciente com câncer na fase terminal da doença, a experiência é descrita como muito pesada e negativa. Pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador principal no período que antecede a morte do paciente, embora existam muitos instrumentos padronizados para avaliar o bem-estar deste cuidador. O objetivo do presente estudo foi, na primeira fase, identificar um instrumento de avaliação global do cuidador principal de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Na segunda fase foi avaliar a ansiedade e a depressão destes cuidadores. A seguir, avaliar o bem-estar global do cuidador e verificar sua associação com os fatores sociodemográficos, os encargos, a ansiedade e a depressão. **Método:** Inicialmente foi realizado um estudo de revisão de literatura para selecionar o instrumento padronizado e este foi traduzido de acordo com padrões internacionais. Em seguida, foi realizado um estudo de corte transversal, com 133 cuidadores principais indicados pelas pacientes com câncer de mama ou ginecológico, sem possibilidades curativas e acamadas por mais de 50% das horas de vigília, ou incapacitadas, internadas na enfermaria de oncologia, entre agosto de 2002 a maio de 2004. Setenta e uma mulheres apresentavam câncer de mama e 62

câncer genital. Inicialmente foi aplicada a Escala de Ansiedade e Depressão (HAD) e a seguir o *General Comfort Questionnaire* (GCQ). Todos os instrumentos foram lidos pelo entrevistador para cada cuidador, a fim de contornar problemas de analfabetismo e baixa escolaridade. **Resultados:** Os dados obtidos com este estudo foram apresentados na forma de três publicações, cujos principais resultados estão descritos a seguir. No primeiro estudo foram identificados 67 resumos sobre instrumentos padronizados e, após leitura, foram selecionados 34 artigos e escolhido o *General Comfort Questionnaire* (GCQ). No segundo estudo constatou-se que 99 cuidadores principais (74,4%) apresentaram ansiedade e 71 (53,4%) apresentaram depressão, com grande chance de serem concomitantes (OR 5,6; IC 95% 2,2 a 15,9). Apenas o fato de o cuidador ser homem e ser marido esteve associado com a menor ansiedade. No terceiro estudo, a aplicação do GCQ identificou que as variáveis que mais se relacionaram com o bem-estar global do cuidador foi ser homem, não ter depressão e nem ansiedade. **Conclusão:** O instrumento selecionado para avaliar os cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença foi o GCQ. Verificou-se um alto índice e a concomitância de ansiedade e depressão entre os cuidadores. Apenas o fato de o cuidador ser homem e marido da paciente diminuiu a ansiedade. A utilização do GCQ identificou vários fatores positivos e negativos relacionados ao cuidar. As variáveis que mais se relacionaram com o bem-estar global foram o cuidador ser homem, não ter ansiedade e nem depressão.

Summary

Introduction: Studies addressing the consequences of caring for terminally-ill cancer patients generally describe that the situations experienced are usually sensed as being negative and stressful. Little is known about the psychological status of the caregiver during the period preceding the patient's death, but several instruments exist to assess the well-being of the caregiver. In its first phase, the prime objective of this study was to identify an evaluation instrument capable of performing a comprehensive assessment of the informal caregiver, during the terminal phase of the disease. In the second phase, the objective was to assess the prevalence of anxiety and depression in caregivers. And finally to evaluate the association between caregiver's global comfort being and socio-demographic factors, burdens related to caring, anxiety and depression. **Method:** A revision of the literature was carried out to select a standardized instrument that has been translated into Portuguese following international translating rules. Then, a cross-sectional study with 133 principal caregivers, which had been identified by the terminally-ill patients with breast or gynecologic cancer, was undertaken between August 2002 and May 2004. Seventy-one women had breast cancer and 62 gynecologic malignancies. Initially, the Hospital Anxiety and Depression (HAD)

scale has been applied to the caregivers, followed by an interview using the General Comfort Questionnaire (GCQ). All instruments were read by the investigators, in order to overcome caregivers' illiteracy and low educational levels.

Results: Sixty –seven abstracts were encountered and 34 selected. The *General Comfort Questionnaire* (GCQ) was considered the best instrument. In the second study, 99 (74.4%) caregivers presented with anxiety and 71 (53.4%) presented with depression, and concomitance of both symptoms was statistically significant (OR 5.6; 95% CI 2.2 a 15.9). Male caregivers and the patient's spouses were less likely to present with anxiety or depression. In the third study, analysis with the GCQ disclosed that being male and not having anxiety or depression were the caregivers' features related to higher levels of general comfort. **Conclusion:** The selected instrument to evaluate comprehensively the caregivers of patients in the terminal phase of cancer was the GCQ. Anxiety and depression were frequent in the studied population and were detected concomitantly in the majority of patients. Being male or the patients' spouse were characteristics associated with less anxiety and depression. GCQ identified other positive and negative factors associated with caring. Male caregivers and those not diagnosed with anxiety or depression had better general comfort.

1. Introdução

1.1. O impacto da doença terminal na saúde mental do cuidador

Desde a década de 70, pacientes com câncer na fase terminal da doença, juntamente com seus familiares ou amigos, chamados aqui cuidadores informais - *informal caregivers* - têm sido considerados como uma unidade e, cada vez mais, esses cuidadores formam uma variável significativa para a assistência (Kurtz et al., 1995; Hodgson et al., 1997; Kelly et al., 1999; Nijboer et al., 1999; Speice et al., 2000; Novak et al., 2001; Wong et al., 2002; Rabow et al., 2004). Desde 1990 a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, ou seja, determina a necessidade de disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família durante a doença do paciente e no processo do luto (WHO, 1990).

Cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos (Silva, 1997, Rabow et al., 2004). A fase terminal é tida como a mais difícil e angustiante. Na última semana de vida, os

principais problemas dos pacientes, geralmente, são administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão, seguidos por ansiedade e depressão (Klinkenberg et al., 2004).

Estudos recentes demonstram que os cuidadores têm dificuldades para identificar o que o paciente sente. As percepções do cuidador sobre os sentimentos e os sintomas do paciente correspondem mais à imaginação do que à realidade. Provavelmente muita angústia e outros aspectos negativos do cuidar poderiam ser minimizados mediante uma comunicação mais eficaz (Lobchuk e Vorauer, 2003).

Na fase terminal da doença, os pacientes e seus cuidadores precisam de informações e mostram-se muito interessados em discutir o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para cuidados paliativos domiciliares. Um terço dos cuidadores expressam que, se houvesse disponibilidade, participariam de eventos educativos relacionados aos cuidados a serem ministrados aos pacientes na fase terminal da doença (Wong et al., 2002). Atualmente, observa-se uma preocupação em investigar os aspectos que possam ser alterados através de uma atuação direta ou indireta, sugerindo que um trabalho de prevenção de problemas, tanto do paciente como da família, poderia ser realizado.

Existem pelo menos três grandes categorias de necessidades relacionadas ao cuidador informal: a sobrecarga, suas necessidades e sua qualidade de vida. A sobrecarga pode ser definida como objetiva ou subjetiva: a objetiva corresponde às demandas no papel de cuidar propriamente dito e a subjetiva relaciona-se às sensações que este ato de cuidar desencadeia. As necessidades incluem as

cognitivas, as emocionais e as físicas. E, finalmente, a qualidade de vida é definida como bem-estar físico, emocional, social e espiritual (WHO, 1990, Cella e Bonomi, 1995; Deeken et al., 2003).

Existe um inter-relacionamento entre as necessidades do paciente e da família, bem como entre os sintomas psicológicos apresentados. A família é afetada pela doença e a dinâmica familiar afeta o paciente de tal forma que se pode afirmar que depressão no paciente, por exemplo, prediz depressão no cuidador, e vice-versa (Kurtz et al., 1995; Hodgson et al., 1997). A oscilação entre a aceitação e a negação não se deve apenas aos recursos psicológicos do paciente e ao processo de morrer, mas é também uma decorrência do comportamento das pessoas com quem ele se comunica, como parentes, amigos e membros da equipe hospitalar (Torres e Guedes, 1987). Desta forma, os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida (Hileman et al., 1992; Longman et al., 1992; Wong et al., 2002; Armes e Addington-Hall, 2003).

Nos estudos que abordam as conseqüências de cuidar do paciente na fase terminal da doença, a experiência é descrita, pelos cuidadores, como muito pesada e negativa (Rezende et al., 2000; Wong et al., 2002; Klinkenberg et al., 2004; Rabow et al., 2004). Isso costuma ser subestimado, talvez pela falta de conhecimento especializado das doenças psicológicas e pela visão equivocada de que a depressão é “normal” na fase terminal da doença entre pacientes e seus familiares (Kurtz et al., 1995; Emanuel e Emanuel, 1998, Jones, 2001).

A ansiedade familiar surge como conseqüência do enfrentamento da morte. Esta condição é uma das mais relevantes e parece mais preocupante do que a depressão. A depressão e a ansiedade familiar são muito freqüentes nas últimas quatro semanas antes do óbito e em pacientes e seus cuidadores principais: um terço dos cuidadores apresentam ansiedade grave e este é o único item que se intensifica nas últimas semanas de vida do paciente. As famílias que mais precisam de apoio emocional são aquelas em que os pacientes são jovens, mulheres, com diagnóstico de câncer de mama ou que estão sofrendo sintomas físicos graves. Assim, os sintomas de depressão e ansiedade no cuidador de paciente na fase terminal estão entre os mais importantes a serem avaliados, tratados e principalmente prevenidos, pois quando instalados tornam-se difíceis de ser aliviados (Hodgson et al., 1997).

Além de poucos trabalhos examinarem pacientes e família ao mesmo tempo, a maioria avalia a família após a morte, no período do luto. Pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador no período que antecede a morte do paciente (Higginson e Priest, 1996, Hodgson et al., 1997).

A mensuração do impacto psicológico do cuidador é bastante complexa. Por esse motivo, na pesquisa científica utilizam-se, mais freqüentemente, as escalas. Sua finalidade é garantir que a informação coletada seja padronizada a fim de ser comparada de forma confiável, possibilitando uma base para compreensão das múltiplas relações e interações desses sintomas. As escalas e os questionários permitem a reprodução de seus achados e facilitam os esforços comuns em melhorar a qualidade do cuidar (Calil e Pires, 1988). Este método, como qualquer

outro, apresenta dificuldades. Por exemplo, na avaliação da ansiedade e da depressão observa-se que a concomitância interfere com a graduação. Os sintomas nunca se apresentam de forma puramente ansiosa ou puramente depressiva. O pesquisador deverá identificar qual escala se aplica melhor aos seus objetivos, a partir das características e limites de cada uma (Thompson, 1989; Nardi, 1998).

No que se relaciona com a metodologia de pesquisa nessa área é importante indentificar, através do paciente, quem é sua família e seu cuidador ou cuidadores. Em geral, os trabalhos na literatura definem o cuidador principal como aquela pessoa responsável pelo cuidar - ou a mais próxima - referida pelo paciente ou, ainda, como a principal fonte de informações físicas e emocionais do paciente. Quando o foco é o núcleo familiar como um todo, diz-se tratar de pesquisa focada na família (teoria sistêmica). Quando o foco recai em um indivíduo, e não no núcleo familiar, diz-se tratar de pesquisa centrada em um relator da família. Este último tipo é criticado quando não utilizado apropriadamente, pois poderia negligenciar a expressão de outros membros e reduzir a compreensão de toda a família. Porém, em alguns estudos, a pesquisa centrada em um cuidador pode ser uma boa alternativa, por exemplo, quando o objetivo é conhecer a necessidade dos cuidadores. Então o familiar mais envolvido pode ser o melhor informante (McClement e Woodgate, 1998).

1.2. Instrumentos utilizados para a avaliação dos cuidadores

No Brasil, são escassos os estudos com a família ou com os cuidadores informais de pacientes com câncer que utilizaram instrumentos de avaliação

padronizados. Para estudar e identificar os principais problemas ou necessidades de pacientes com câncer e seus familiares, além dos trabalhos clínicos desenvolvidos por autores nacionais consagrados nessa área (Gimenes, 1997; Bromberg, 1998; Carvalho, 1998; Kovács, 1998), um caminho alternativo pode ser a utilização de instrumentos já testados.

Para avaliar a ansiedade e a depressão do cuidador pode ser utilizada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, HAD) (Zigmond e Snaith, 1983). Seu uso no meio oncológico já é bastante reconhecida. De acordo com o Grupo Internacional de Consenso sobre depressão e ansiedade a escala HAD é um instrumento capaz de medir a ansiedade e a depressão separadamente, tendo sido usada com sucesso para avaliar sintomas psicológicos em pessoas com problemas ou não de saúde (Ballenger et al., 2001). Foi validada no Brasil e mostrou-se de fácil compreensão (Botega et al., 1995).

No entanto, para realizar uma avaliação mais global do cuidador abordando diferentes tipos de necessidades, embora tenham sido descritos números consideráveis de instrumentos padronizados, não existe consenso quanto a qual se utilizar em cada situação (Francke, 2000; Osse et al., 2000; Deeken 2003). Para a escolha de um instrumento adequado é necessário realizar um estudo cuidadoso embasado em três considerações: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos; e boa propriedade psicométrica (capacidade de mensuração psicológica). As pesquisas quantitativas, com pacientes na fase terminal da

doença e seus cuidadores, têm adotado instrumentos de qualidade de vida que raramente abordam todos estes aspectos envolvidos na fase final do processo que antecede a morte. Em geral, os instrumentos avaliam os estados físico e emocional, atividade social, atividade diária e saúde geral (Nijboer et al., 1999).

A escolha de um questionário adequado, tendo como população-alvo os cuidadores de pacientes na fase terminal da doença, para ser testado em um hospital brasileiro de referência no tratamento dos cânceres ginecológico e mamário, deve proporcionar uma avaliação multidimensional. Além de mensurar as conseqüências objetivas do cuidar (perdas familiares, sociais, financeiras), é necessário que compreenda também os aspectos subjetivos (sentimentos), muitas vezes negligenciados, assim como as conseqüências positivas da experiência.

Algumas áreas relacionadas com o bem-estar global do paciente e do cuidador na fase final da doença não têm sido avaliadas ou pesquisadas, tais como o apoio social, resolução de conflitos, meio ambiente, crenças espirituais e expectativas. O mesmo acontece com outros fatores mais relacionados aos cuidadores, por exemplo, o encorajamento, necessidade de descanso, socialização e nutrição. Outro fato importante e raramente estudado em pesquisas científicas relaciona-se com os aspectos positivos da experiência do cuidar; por exemplo, quando o paciente e/ou o cuidador encontram um sentido de crescimento com o processo de morrer (Novak et al., 2001).

Assim, no presente estudo foi selecionado, inicialmente, um instrumento de avaliação global de cuidadores principais de pacientes com câncer na fase

terminal da doença, por meio de uma revisão de literatura. Em uma segunda fase foi realizada a avaliação da ansiedade e da depressão dos cuidadores principais de pacientes com câncer ginecológico ou mamário na fase terminal da doença, por meio da escala HAD. Em seguida, foi aplicado o instrumento padronizado, selecionado, para a avaliação global do cuidador e verificada a associação com os fatores sociodemográficos, os encargos, a ansiedade e a depressão do cuidador. Para tanto, dividiu-se esta pesquisa em três estudos que serão apresentados na forma de três publicações.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Avaliar o bem-estar global, a ansiedade e a depressão do cuidador principal de mulheres com câncer de mama ou genital, na fase terminal da doença, que se encontram hospitalizadas no CAISM.

2.2. Objetivos específicos

- Identificar, por meio de revisão sistemática da literatura, um instrumento padronizado para avaliação do bem-estar global que possa ser aplicado nos cuidadores principais de pacientes com câncer de mama ou genital, na fase terminal da doença, e apresentá-lo e traduzi-lo de acordo com padrões internacionais.
- Avaliar a presença de ansiedade e de depressão no cuidador principal de pacientes com câncer de mama ou genital, na fase terminal da doença, e

verificar a associação da ansiedade e depressão com as variáveis sociodemográficas e os encargos deste.

- Avaliar o bem-estar global do cuidador principal de pacientes com câncer de mama ou genital, na fase terminal da doença, por meio do instrumento selecionado e traduzido, e verificar associação entre o bem-estar global deste cuidador com ansiedade, depressão, variáveis sociodemográficas e encargos.

3. Publicações

Artigo 1 - **Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença.**

Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51(1): 79-87.

Artigo 2 - **Depressão e ansiedade nos cuidadores principais de mulheres com câncer de mama ou genital na fase terminal da doença.**

Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia (submetido).

Artigo 3 - **Bem-estar global em cuidadores de mulheres com câncer em fase terminal da doença**

São Paulo Medical Journal (submetido).

3.1. Artigo 1

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

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

Vera Lucia Rezende

Sophie Mauricette Derchain

Neury José Botega

Daniela Landulfo Vial

Instituição: Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) -
Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

Endereço para Correspondência:

Vera Lucia Rezende

Endereço: Av. José Álvaro Delmonde, 764

Residencial Okinawa - Paulínia – São Paulo

CEP: 13.140-000

e-mail: psicologia@caism.unicamp.br

Resumo

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

Palavras-chaves: câncer, paciente terminal, cuidadores informais, instrumentos, aspectos psicológicos.

Abstract

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

Key words: cancer, terminally ill patient, informal caregiver, instrument, psychological aspects.

O PACIENTE COM CÂNCER E O PAPEL DO CUIDADOR

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

O paciente com câncer deve contar com uma ampla estrutura de apoio para enfrentar as diferentes etapas do processo, desde a prevenção, o diagnóstico e os tratamentos prolongados. É justamente na fase terminal da doença, quando não é possível mais controlá-la a doença, que o papel dos cuidadores torna-se mais importante e, ao mesmo tempo, mais difícil. Cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos³. A fase terminal da doença é tida como a mais difícil e angustiante. Na última semana de vida, os principais problemas dos pacientes, geralmente, são administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão, seguidos por ansiedade e por depressão⁴. Desta forma, os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida.⁵⁻⁸

Desde a década de 70, os cuidadores passaram a ser considerados uma variável significativa no tratamento, sendo que doente e cuidador cada vez mais formam uma unidade para a assistência.^{3,7,9,10-16} Por outro lado, ainda existe muita dificuldade em separar as angústias do paciente das do cuidador.

Higginson e Priest¹⁰ descreveram um sintoma denominado “ansiedade familiar”, que surge como consequência do enfrentamento da morte. Este sintoma é um dos mais relevantes, e pode ser mais difícil de ser aliviado do que um

problema físico ou dor. Essas autoras avaliaram a “ansiedade familiar” nas últimas quatro semanas antes do luto em 334 pessoas, sendo objeto de estudo o cuidador principal ou outro cuidador significativo. Concluíram que cônjuges que cuidam de pacientes jovens, incapacitados e recentemente diagnosticados ficam mais propensos a apresentar ansiedade grave, predominantemente próximo à morte.

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

Um trabalho de prevenção da ansiedade, tanto do paciente como da família, poderia ser realizado para aliviar esse sofrimento. Existe um inter-relacionamento entre as necessidades do paciente e da família, bem como entre os sintomas psicológicos apresentados. A família é afetada pela doença, e a dinâmica familiar afeta o paciente: depressão no paciente, por exemplo, prediz depressão no cuidador, e vice-versa.^{9,11} A oscilação entre a aceitação e a negação não se deve apenas aos recursos psicológicos do paciente e ao processo de morrer, mas é também uma decorrência do comportamento das pessoas com quem ele se comunica (parentes, amigos e membros da equipe hospitalar).

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

Hodgson et al.¹¹ avaliaram os sintomas de mais de 750 pacientes e de seus cuidadores principais. Observaram que quase um terço dos cuidadores

apresentavam ansiedade grave. Este foi o único item que se intensificou nas últimas semanas de vida do paciente. Os investigadores sugeriram que as famílias que precisam de apoio emocional são aquelas em que os pacientes são jovens, mulheres, com diagnóstico de câncer de mama ou que estão sofrendo sintomas físicos graves. E, ainda, que a ansiedade no paciente e uma comunicação ineficaz também podem precipitar ansiedade familiar.

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

O estudo das doenças crônicas e da medicina não-curativa levaram a reavaliar a questão da morte. Hoje, quando se estuda o paciente na fase terminal da doença, surge a noção do que poderia ser considerado um “bom final de vida” e uma conseqüente “boa morte”. Há, também, necessidade de otimização das intervenções em todas as áreas: alterações físicas, psicológicas, suportes social e familiar, esperança e expectativas, necessidades econômicas e crenças espirituais, embora os sintomas psicológicos, assim como outros sintomas dos pacientes e seus cuidadores, sejam pouco conhecidos.¹⁹ Wong et al,⁷ por exemplo, observaram que, na fase terminal da doença, os pacientes e seus cuidadores precisam de informações e mostram-se muito interessados em discutir o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para cuidados paliativos domiciliares. Um terço dos cuidadores avaliados expressaram que, se houvesse disponibilidade, participariam de eventos educativos relacionados aos cuidados a serem ministrados aos pacientes na fase terminal da doença.

No Brasil são escassos os estudos com a família ou com os cuidadores informais de pacientes com câncer que utilizaram instrumentos de avaliação padronizados. Silva²³ estudou como o câncer desestrutura a família e recomenda

que um terapeuta familiar seja incorporado à equipe de saúde, enfatizando a necessidade de instrumentos específicos para avaliar aspectos emocionais. Para estudar e identificar os principais problemas ou necessidades familiares nesse processo, além dos estudos clínicos, como os desenvolvidos por autores nacionais consagrados nessa área (Bromberg,²⁴ Kovács,²⁵ Carvalho²⁶), um caminho alternativo possa ser a utilização de instrumentos já testados.

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

MÉTODO

Fontes de Busca

Foram pesquisadas as fontes internacionais **Web of science**, **Medline** (1990 – 2004) e **Psico-info**, bem como as nacionais, **Index Psi livros**, **Scielo – Psi e Lilacs** na busca de instrumentos para avaliar cuidadores informais de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Os termos utilizados foram: “palliative care”, “end of live” ou “cancer”; “instrument”, “questionnaire”, “scale” ou “assessment”; “caregiver”, “family” ou “informal carers”. A pesquisa foi limitada a artigos publicados em inglês, espanhol e português.

Critérios de Exclusão

Foram excluídos os artigos que descrevessem os seguintes tipos de instrumentos:

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

Avaliação dos instrumentos

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

RESULTADOS

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

OS ARTIGOS DE REVISÃO

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

Em 2003, Deeken et al.²¹ revisaram todos os instrumentos de autopreenchimento publicados em língua inglesa que avaliam a sobrecarga, as necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes com diferentes tipos de doenças, incluindo pacientes com câncer. Selecionaram 17 questionários para avaliar sobrecarga, oito para avaliar necessidades e três para avaliar qualidade de vida. Todos os questionários abordavam as diversas demandas dos cuidadores.

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

Principais Instrumentos específicos para avaliar cuidadores

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

De acordo com Nijboer et al.,¹⁴ para medir as experiências dos cuidadores de pacientes com câncer, a escolha de um instrumento adequado deve ser baseado em três considerações: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos; e boa propriedade psicométrica. As pesquisas quantitativas com

pacientes e seus cuidadores têm adotado instrumentos de qualidade de vida que raramente abordam todos estes aspectos envolvidos, no período que antecede a morte. Em geral, os instrumentos avaliam os estados físico e emocional, atividade social atividade diária e saúde geral.

A revisão dos artigos científicos por nós realizadas destacou três instrumentos específicos para avaliar os cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Esses instrumentos foram então avaliados segundo a abrangência das múltiplas dimensões do cuidar. Nenhum deles foi validado no Brasil. A Tabela 1 resume os principais aspectos considerados em cada instrumento:

Tabela 1. Avaliação dos principais instrumentos

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

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

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

O General Comfort Questionnaire (GCQ) oferece uma oportunidade de ampliar o campo de pesquisa na área de cuidados paliativos, pois abrange várias dimensões, tais como o apoio social, a resolução de conflitos, o meio-ambiente, as crenças espirituais e as expectativas. O mesmo acontece com outros fatores mais relacionados aos cuidadores, como o encorajamento, a necessidade de descanso, a socialização e a nutrição. Neste sentido, pode avaliar o estado global do paciente e do cuidador no fim da vida. Pode ser útil à prática clínica e permitir identificar problemas, indicando necessidade de mudanças para melhorar o bem-estar dos pacientes e dos cuidadores. Foi testado por Kolcaba e Fox³¹ nos Estados Unidos em 51 pacientes e em seus cuidadores. Apresentou forte fidedignidade e segurança, com índice alfa de Cronbach igual a 0,97, com uma ótima propriedade psicométrica.¹⁶

GCQ: Tradução e teste do questionário

O GCQ é um instrumento de autopreenchimento, podendo também ser aplicado pelo pesquisador. Tem 49 perguntas que avaliam o bem-estar global, cujas alternativas de respostas vão de 1 a 6.¹⁶ Para garantir a confiabilidade da tradução do GCQ, foi utilizada a técnica de retro-tradução desenvolvida por Werner

e Campbell³², associada ao método bilíngüe,³³ que envolve mais de um tradutor bilíngüe, e o procedimento de pré-testagem.³⁴ O texto original foi traduzido pela primeira autora, que é proficiente na língua inglesa e familiarizada com o conteúdo do material na linguagem-fonte. Segundo Brislin,³⁴ isso é condição indispensável para uma tradução adequada. Uma outra tradução foi realizada pelo segundo autor, que também é proficiente na língua inglesa. Os dois trabalhos foram revisados pelo terceiro autor, que é bilíngüe de acordo com o critério já citado por Garyfallos,³³ tendo examinado item por item e escolhido as expressões que melhor reproduzem o sentido original. Assim sendo, chegou-se a uma tradução consensual, na qual cada afirmação traz o significado mais aproximado do questionário em Inglês.

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

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

CONCLUSÕES

- Existem poucos trabalhos sobre as conseqüências do cuidar de pacientes com câncer, na fase terminal da doença.
- A maioria dos instrumentos padronizados para avaliar qualidade de vida do cuidador não aborda todas as dimensões (física, psicológica, social, ambiental, econômica e espiritual), dos cuidados que devem ser oferecidos na fase terminal da doença.
- A escolha do GCQ levou em conta seu caráter multidimensional e sua aplicabilidade entre cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Antonio André Magoulas Perdicaris, vice-presidente da Sociedade Brasileira de Cancerologia, pela valiosa colaboração na fase de pesquisa dos instrumentos e à Isabel Cristina Gardenal de Arruda Amaral pelo trabalho de revisão gramatical.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. INCA . Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. 2003 [15 fev.2004]. Disponível em:
<http://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/estimativa2002/brasil.html>.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO; 1990.
3. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: “they don’t know what they don’t know”. *JAMA* 2004 Jan 28;291(4):483-91.
4. Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJH. Symptom Burden in the Last Week of Life. *J Pain and Symptom Manage*. 2004 Jan;27(1):5-13.
5. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1992 Jun;19(5):771-7.
6. Longman AJ, Atwood JR, Sherman JB, Benedict J, Shang TC. Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. Quantitative findings. *Cancer Nurs*. 1992 um;15(3):182-90.
7. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – a needs assessment. *Support Care Cancer* 2002 Jul;10(5):408-15
8. Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliat Med*. 2003 Oct; 17(7):608-15.
9. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Soc Sci Med*. 1995; 40(6):837-846.
10. Higginson I, Priest P. Predictors of Family anxiety in the weeks before bereavement. *Soc Sci Med*. 1996;43(11):1621-1625.
11. Hodgson C, Higginson I, McDonnel M, Butters E. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. *Br J Cancer* 1997;76(9):1211-1214.
12. McClement SE, Woodgate RL. Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. *Eur. J. Cancer Care* 1998;7:247-254.

13. Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology* 1999;8:237-249.
14. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med.* 1999 May;48(9):1259-69.
15. Speice J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB, et al. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho- Oncology* 2000;9: 101-12.
16. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care* 2001 May-Jun;18(3):170-80.
17. Lobchuk MM, Vorauer JD. Family caregiver perspective-taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. *Soc Sci Med.* 2003 Dec;57(12):2379-84.
18. Rezende VL, Pavani NJP, Souza EP, Gonçalves SP, Jacobuci M, Fazolin MA, *et al.* Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas (SP): Editora da Unicamp; 2000.
19. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998;351, (Suppl 2):21-29
20. Jones RD. Depression and Anxiety in Oncology: The Oncologist's Perspective. *J Clin Psychiatry* 2001;62 (Suppl 8):52-57.
21. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003 Oct;26(4):922-53.
22. Cella DF, Bonomi AE. Measuring quality of life: 1995 update. *Oncology (Huntingt).* 1995 Nov;9(11 Suppl):47-60.

23. Silva CN. Como o câncer (des)estrutura a família [tese de doutorado]. Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia; 1997 [27 fev. 2004]. In Lilacs. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>.
24. Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perdas e luto. São Paulo (SP): Editora Psy; 1998.
25. Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. Bol. psicol. 1998 Jul-Dez;48(109):25-47.
26. Carvalho MMMJ. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo(SP): Summus editorial; 1998.
27. Osse BHP, Vernoij-Dassen MJFJ, Vree BPW, Schadé E, Grol RPTM. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. Cancer 2000 Feb 15;88(4):900-11.
28. Deitos TFH, Gasparly JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. Rev. Bras. Cancerol. 1997; 43(2):117-25.
29. Francke AL. Evaluative research on palliative support teams: a literature review. Patient Educ Couns. 2000 Aug;41(1):83-91.
30. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. Research in Nursing and Health 15, 271-83.
31. Kolcaba K, Fox C. The effects of guided imagery on comfort of women with early breast cancer undergoing radiation therapy. Oncol Nurs Forum. 1999 Jan-Feb;26(1):67-72.
32. Werner O, Campbell DT. Translating, Working through Interpreters, and the Problem of Decentering. In: Naroll R. Cohen R, editors. A Handbook of Method in Cultural Anthropology 1970.
33. Garyfallos G, Karastergiou A, Adamopoulou A, Moutzoukis C, Alagiozidou E, Mala D, et al. Greek Version of the General Health Questionnaire: Accuracy of Translation and Validity. Acta Psychiatr. Scand. 1991;84(4):371-87.
34. Brislin RW. Back-Translation for Cross-Cultural Research. J. Cross-Cult. Psychol. 1970;1(3):185- 216.

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR GLOBAL - CUIDADOR

Versão para o português

Obrigada por nos ajudar nesta pesquisa sobre o atendimento psicológico para quem cuida de pessoas com câncer. Eu vou ler para você algumas afirmações sobre o seu bem-estar neste momento e você vai me dizer se concorda ou não. Aqui está uma escala de números, que vai de 1 a 6, para você indicar o quanto você discorda ou concorda com cada afirmação. Escolha o número que mais se aproxima com o que você está sentindo neste momento. Queremos saber sobre o seu bem-estar agora, neste momento que está respondendo o questionário.

	Discordo totalmente			Concordo totalmente		
	1	2	3	4	5	6
1. Meu corpo está relaxado neste momento						
2. Nós não temos privacidade o suficiente						
3. Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer						
4. Eu me preocupo com minha família						
5. Minhas crenças me traz paz de espírito						
6. As enfermeiras me trazem esperança						
7. Minha vida não vale a pena nesse momento						
8. Eu sei que sou amado						
9. Este ambiente é gostoso						
10. Eu tenho dificuldade para descansar						
11. Ninguém me entende						
12. É difícil suportar a dor emocional que eu sinto						
13. Eu me sinto em paz						
14. Eu tenho medo de dormir						
15. Eu me sinto culpado						
16. Eu não gosto disso aqui						
17. Eu não tenho apetite						
18. Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo						
19. Esse quarto me dá medo						
20. Eu sinto medo do que vem pela frente						
21. Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiada						
22. Eu tenho passado por mudanças que me deixam incomodado						

23. Eu gosto que o quarto dela esteja tranqüilo
24. Gostaria de ter mais contato com o médico
25. A temperatura deste quarto é agradável
26. Quando essa situação terminar será difícil retomar minhas antigas responsabilidades
27. Eu posso crescer com essa situação
28. Esse ambiente é depressivo
29. Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável
30. Essa situação me inspira
31. Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida
32. Eu me sinto fora de lugar aqui
33. Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ela
34. Eu penso no desconforto dela constantemente
35. Eu me sinto confiante espiritualmente
36. Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dela
37. Eu me sinto desamparado
38. Nós estamos bem em nosso Relacionamento
39. Esse quarto tem ar fresco
40. Eu me sinto só
41. Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso
42. Eu estou deprimido
43. Nós encontramos um significado em tudo isso que estamos passando
44. Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas
45. O estado emocional dela me deixa triste
46. Eu penso muito no futuro
47. Ela está limpa e seca
48. Tenho preocupações com a parte financeira
49. Deus está me ajudando

Existe alguma outra pergunta que você gostaria que nós fizéssemos?

3.2. Artigo 2

Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia (submetido)

Depressão e ansiedade nos cuidadores principais de mulheres com câncer de mama ou genital na fase terminal da doença

Depression and anxiety in principal caregivers of breast and gynecological terminally ill cancer patients

Vera Lucia Rezende^a

Sophie Françoise Mauricette Derchain^b

Neury José Botega^c

Luis Otávio Sarian^d

Daniela Landulfo Vial^e

Sirlei Siani Morais^f

^a Psicóloga, Mestre em Saúde Mental, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM). Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

^b Professora Associada do Departamento de Tocoginecologia, Faculdade de Ciências Médicas, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

^c Professor Titular do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

^d Médico Ginecologista, Mestre em Tocoginecologia, Departamento de Tocoginecologia, Faculdade de Ciências Médicas, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP),

^e Psicóloga, Especializanda, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM). Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

^f Estatística, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA: Sophie FM Derchain

Endereço: Rua Dr António Hossri, 629 Cidade Universitária Campinas – São Paulo – Brasil - CEP: 13 083-370 Telefone: 55 19 37889305/ 55 19 32875538

e-mail: derchain@fcm.unicamp.br

Resumo

Objetivo: avaliar a prevalência de ansiedade e depressão em cuidadores principais de mulheres com câncer de mama ou genital na fase terminal da doença. **Método:** para este estudo de corte transversal foram incluídos 133 cuidadores de pacientes sem possibilidades curativas, internadas no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher, entre agosto de 2002 e maio de 2004. Das pacientes incluídas, 71 apresentavam câncer de mama e 62 câncer genital. Foi aplicada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e foi realizada uma entrevista para obter outras informações como idade, sexo, religião, parentesco com a paciente, profissão, se cuidava de outras pessoas, se a rotina dele mudou e se outras pessoas ajudavam a cuidar da paciente. **Resultados:** observou-se que 43% das pacientes indicaram como cuidador principal a filha e 24% o marido. A maioria dos cuidadores tinha idade superior a 35 anos (63%), 68% eram do sexo feminino, 59% estavam desempregados ou aposentados, 47% cuidavam de uma outra pessoa e 84% referiram mudança na rotina pelo fato de cuidar. A ansiedade foi detectada em 99 cuidadores principais (74,4%) e a depressão em 71 (53,4%) sendo estes estados fortemente relacionados entre si (*Odds Ratio* 5,6; intervalo de confiança de 95% 2,2 a 15,9). Na análise bivariada, o marido apresentou menos ansiedade e, após regressão logística, apenas o fato de ser homem esteve relacionado com menor ansiedade. **Conclusão:** o processo de cuidar de uma paciente na fase terminal levou a altas taxas de ansiedade e depressão. Apenas os homens e maridos despontaram neste estudo como cuidadores menos ansiosos. **Palavras-chaves:** qualidade de vida, tratamento paliativo, câncer de mama, câncer ginecológico.

ABSTRACT

Objective: to evaluate the prevalence of anxiety and depression in principal caregivers of patients with terminal breast or gynecologic cancer. **Method:** for this cross-sectional study, 133 informal caregivers of terminally-ill breast and gynecologic cancer patients were interviewed. Patients were hospitalized for palliative care at the inpatient Oncology Clinics of Centro the Atenção Integral à Saúde da Mulher. Enrollment occurred between August 2002 and May 2004. Seventy-one of the patients had breast cancer and 62 had gynecological malignancies. The informal caregivers of these patients were interviewed with *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD), in order to detect anxiety and depression, and additional questions regarding age, gender, religion, relation to patient, current occupation, if cared for other people, whether his/her routine had changed and whether other people helped to care for the patient, were applied. **Results:** forty-three percent and 24% of the patients identified their husbands and their daughters, respectively, as their principal caregivers. The majority of the caregivers were 35 years or older (63%), 68% were female, 59% were unemployed, 47% cared for another person and 84% referred that his/her routine had changed because of caring. Anxiety was detected in 99 caregivers (74.4%) and depression in 71 (53.4%). Anxiety and depression were strongly correlated to each other (Odds ratio 5.6; 95% confidence interval 2.2 to 15.9). Bivariate analysis disclosed that the patients' husbands were less affected by depression, but multivariate analysis revealed that only the fact of being male was related to a lower prevalence of anxiety. **Conclusion:** caring for terminally-ill cancer patients led to high prevalence of anxiety and depression. Only men and the patients' husbands were found to have lower prevalence of anxiety.

Key word: Quality of life, palliative treatment, breast cancer, gynecologic cancer.

Depression and anxiety in informal caregivers of breast and gynecological terminally ill cancer patients

Introdução

Doentes na fase final da evolução do câncer encontram-se freqüentemente debilitados e dependentes, sendo que dor, confusão mental, dificuldades respiratórias, alimentares e de locomoção, assim como ansiedade e depressão são os problemas mais comumente relatados ¹. É nesta fase que o papel do cuidador se torna altamente relevante. Um dos objetivos dos cuidados paliativos é a atenção às necessidades destes cuidadores informais, em geral parentes ou amigos, destas pacientes com câncer em fase terminal ²⁻⁴. Cuidar significa dedicar longos períodos de tempo ao paciente, somado ao desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional e exposição a riscos mentais e físicos ⁵. A maioria dos trabalhos tem avaliado familiares no período de luto, pouco se conhecendo sobre o estado psicológico do cuidador na fase que antecede a morte ⁶. Entretanto, sabe-se que existem pelo menos três grandes categorias de demandas relacionadas ao cuidador informal: sobrecarga, necessidades e qualidade de vida. A sobrecarga pode ser objetiva ou subjetiva: a objetiva corresponde às demandas no papel do cuidar propriamente dito e a subjetiva se relaciona às sensações que o ato de cuidar desencadeia. As necessidades são agrupadas em cognitivas, emocionais e físicas ⁷. E finalmente, a qualidade de vida é definida como bem-estar físico, emocional e social ⁸.

Pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador principal no período que antecede à morte do paciente. Sabe-se, entretanto, que nesta fase a ansiedade familiar e a depressão são sintomas freqüentes e aumentam progressivamente. Estes sintomas surgem como consequência do enfrentamento da morte. A ansiedade como sintoma define um estado de alerta, que amplia o estado de atenção frente a uma situação de perigo real ou imaginário. Está presente no desenvolvimento normal como uma sensação difusa, desagradável, de apreensão, acompanhada por várias sensações físicas como mal-estar gástrico, precordialgia, palpitações, sudorese excessiva e cefaléia⁹. Os sintomas depressivos freqüentemente aparecem em cuidadores de pacientes terminais e podem se manifestar de várias formas. As alterações de humor podem ser tristeza, perda de interesse por qualquer atividade, falta de prazer, crises de choro ou variação diurna do humor. As alterações motoras incluem inibição ou retardo dos movimentos e agitação, principalmente em idosos. As mudanças somáticas aparecem como alterações no sono, tais como insônia ou hipersonia, variações do apetite e peso, perda de libido, obstipação e fadiga. As sociais incluem apatia, isolamento, incapacitação para o desempenho das tarefas cotidianas. As alterações cognitivas relacionam-se com desesperança, desamparo, idéias de culpa e de suicídio, indecisão, perda de *insight*, isto é, do reconhecimento de que está doente. Sintomas de ansiedade, tanto psíquica como somática, e fóbica podem aparecer, bem como sintomas de irritabilidade que podem se manifestar na forma de hostilidade, auto e heterodirigida¹⁰.

A prevenção da ansiedade e da depressão, tanto do paciente como da família, é mais efetiva do que seu tratamento, quando já instaladas^{6,9,11}. A detecção de fatores sociodemográficos, bem como os encargos agravantes aos quais os cuidadores estariam submetidos, permitiriam implementar medidas precoces de prevenção. Assim, o objetivo deste trabalho foi avaliar a prevalência de ansiedade e depressão dos cuidadores informais principais de mulheres com câncer de mama ou genital na fase terminal da doença, bem como identificar algumas características do cuidador que pudessem estar associadas às taxas de ansiedade e depressão detectadas.

Sujeitos e métodos

Desenho do estudo e seleção dos sujeitos

Trata-se de um estudo de corte transversal, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas, para o qual foram elegíveis 170 pacientes sem possibilidades curativas e acamadas por mais 50% das horas de vigília, ou incapacitadas, internadas na enfermaria de oncologia do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), Campinas SP, com câncer de mama ou ginecológico.

Após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, uma breve entrevista semi-estruturada com a paciente ou seu acompanhante foi realizada, com o objetivo de se obter dados sobre a sua idade, o diagnóstico da paciente, o estado civil, a religião e o número de pessoas que viviam na casa. O

cuidador principal foi identificado, espontaneamente, pela própria paciente e com a ajuda de um familiar nos casos em que a paciente não se encontrava em condições de responder. Trinta e sete pacientes não tiveram seus cuidadores incluídos na pesquisa (21 mulheres cujo óbito ocorreu antes da entrevista, 8 em que a paciente não tinha cuidador, 6 em que não foi possível fazer contato com o cuidador e 2 cujos cuidadores optaram por não participar). Assim, neste estudo foram incluídas 133 pacientes com câncer em fase terminal da doença e seus respectivos cuidadores.

Instrumentos de pesquisa

Os cuidadores informais foram entrevistados na sala de atendimento psicológico ou na sala de espera da enfermagem, por duas psicólogas.

Para avaliar a ansiedade e a depressão foi utilizada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD*). A HAD é uma escala que possibilita avaliar separadamente a depressão e a ansiedade tanto em pacientes com outras doenças instaladas como em indivíduos não considerados doentes¹². É formada por 14 questões, sete relacionadas à ansiedade (HAD-A) e sete à depressão (HAD-D)¹³. O entrevistado atribui uma nota de zero a três para cada uma das perguntas, perfazendo totais que podem variar de 0 a 21 em cada subescala. Uma pontuação de oito ou mais, tanto na subescala de ansiedade quanto na de depressão, é sugestiva de transtorno de ansiedade e de depressão, respectivamente¹⁴, sendo que a HAD não tem

como objetivo quantificar a gravidade do sintoma. A escala HAD foi validada no Brasil em uma enfermaria de clínica médica ¹⁵.

Após a aplicação do instrumento, todos os cuidadores principais foram submetidos a uma entrevista semi-estruturada para complementação de informações sobre idade, sexo, estado civil, grau de parentesco com a paciente, religião, rodízio familiar, presença de doença do cuidador, emprego e outros encargos familiares como cuidador. As entrevistas duraram, **em média**, 30 minutos. A HAD foi lida pelo entrevistador para todos os participantes, a fim de contornar problemas de analfabetismo e baixa escolaridade.

Análise estatística

A ansiedade e depressão foram classificadas a partir das escalas HAD-A e HAD-D. Utilizou-se a regressão logística para cálculo do *odds ratio* (OR) e seus respectivos intervalos de confiança (IC) para avaliar a relação entre os diagnósticos de ansiedade e depressão entre os cuidadores informais, suas características epidemiológicas e suas situações com relação às pacientes. Para a análise múltipla foi considerado o critério de seleção de variáveis *stepwise*. Todos os cálculos foram realizados através do pacote estatístico SAS versão 8.2. O nível de significância assumido foi de 5% ^{16,17}.

Resultados

Mais da metade das pacientes apresentavam câncer da mama (53,4%) e as outras, câncer ginecológico. Mais de um terço das pacientes tinham 50 anos ou menos; 72,9% apresentavam-se acamadas, mais de 50% das horas de vigília; 83,5% estavam conscientes no momento em que seu cuidador foi entrevistado e 56,3% tiveram sua doença diagnosticada nos 24 meses anteriores à entrevista. Quase metade das pacientes não era casada (40,6%) e, entre as casadas, nem todas moravam com seus maridos no momento da entrevista. Outros parentes também moravam na mesma casa em 82,7% dos casos (Tabela 1). Todas essas características da paciente foram testadas em relação à ansiedade e à depressão do cuidador principal, por meio de regressão logística multivariada. Entretanto nenhuma variável foi significativa (Dados não mostrados em tabelas).

Noventa e nove cuidadores principais (74,4%) apresentavam ansiedade e 71 (53,4%) apresentavam depressão, quando avaliados segundo a escala HAD. Sessenta e três (89%) cuidadores informais, que apresentavam depressão, tinham também ansiedade, mostrando que ansiedade e depressão apresentaram uma grande chance de serem concomitantes (OR 5,6; IC 95% 2,2 a 15,9) (Tabela 2).

A idade dos cuidadores variou de 14 a 79 anos (média 42 anos), sendo que 63% tinham mais de 35 anos. A maioria dos cuidadores informais era do sexo feminino. Observou-se que 57 (43%) pacientes indicaram como cuidador principal a filha e 32 (24%) indicaram o marido. Praticamente metade (59%) estava desempregada ou aposentada. Entre os cuidadores informais, 66%

faziam rodízio, ou seja, tinham outras pessoas ajudando a cuidar deste mesmo paciente. Observou-se também que 47% dos cuidadores cuidavam de uma outra pessoa além da paciente. O óbito da paciente ocorreu, em 42,9% dos casos, em menos de 30 dias após a entrevista com o cuidador e a maioria dos cuidadores (83%) referiu mudança na rotina antes do óbito. Na análise bivariada, apenas o fato de o cuidador ser o marido esteve associado com menor ansiedade e após regressão logística com seleção *stepwise* apenas o fato de ser homem esteve significativamente relacionado com menor proporção de ansiedade entre os cuidadores (Tabela 3 e Tabela 4).

DISCUSSÃO

O estudo revelou que considerável proporção dos cuidadores informais principais de pacientes com câncer de mama ou genital, na fase terminal da doença, apresentam ansiedade e depressão. Existe inter-relacionamento entre o sofrimento psíquico da família e o sofrimento do paciente, com conseqüências diretas em ambos. A depressão e a ansiedade no cuidador podem desencadear depressão e ansiedade no paciente e vice-versa; ou seja, se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente. Tais evidências reforçam a idéia de que o processo de cuidar é bastante complexo, influenciando e sendo influenciado pelo contexto do adoecer e do morrer^{2,6,18}. Assim, é justificável a preocupação crescente em estudar esse impacto. Avaliar e tratar a ansiedade e a depressão no cuidador informal têm um importante valor preventivo^{2,3}. O sintoma de ansiedade detectado neste estudo foi muito elevado,

acima de 70% dos casos, e o de depressão acima de 50%. Estes dados são superiores à média de 30%, geralmente descrita na literatura⁶.

No presente estudo, as características da paciente (idade, estado físico, diagnóstico, etc.) não estiveram associadas à ansiedade e depressão do cuidador principal. Neste, os altos índices de ansiedade e depressão ocorreram independentemente (1) das características sociodemográficas da paciente e do cuidador, bem como de seus encargos, (2) se ele contava com ajuda de outras pessoas para cuidar, (3) se fazia rodízio, (4) se cuidava de outras pessoas além da paciente ou (5) da proximidade do óbito. Após regressão logística, apenas o fato de o cuidador ser do sexo masculino esteve associado com menor tendência a apresentar ansiedade.

Observou-se neste estudo que a maioria dos cuidadores era constituída de mulheres jovens, geralmente a filha, que representou quase a metade da população total de cuidadores, seguida da irmã, mãe, cunhada, amiga, nora, sobrinha, tia e neta. Nos cuidadores do sexo masculino, o marido foi o tipo de parentesco mais freqüente, seguido do filho, irmão e genro. Estes resultados também são encontrados na literatura, que descreve os cuidadores de paciente com câncer de mama ou genital, em geral, como mulheres adultas ou cônjuges¹⁹⁻²¹.

No grupo feminino verificou-se alto índice de ansiedade e de depressão. Em um estudo sobre as necessidades de suporte para o cuidador informal de pacientes com câncer, ser mais jovem e mulher estava relacionado com alto nível de morbidade psicológica e tensão²². Além disso, o fato de ser mulher e

filha, pode provocar, pelo processo de identificação com a paciente, uma grande variedade de sentimentos. Outros autores descrevem que as famílias que precisaram de maior apoio emocional são aquelas em que os pacientes eram jovens, mulheres com diagnóstico de câncer de mama ou que estavam sofrendo sintomas físicos graves⁶.

No presente estudo quando o homem assumiu o papel de cuidador, em geral o marido, observou-se uma maior tendência à aceitação desta função. O fato de ser marido da paciente esteve associado com menor ansiedade apenas na análise bivariada e a depressão foi menor entre os homens, embora com valores estatisticamente não significativos. Estudos demonstram que homens, avaliados em momentos de pós-estresse traumático, produzem serotonina mais rapidamente, quando comparados com mulheres. Como a serotonina influencia o humor, esta descoberta pode ajudar a explicar porque muito mais mulheres do que homens sofrem de depressão²³. Entretanto, alguns aspectos práticos precisam ser considerados: a enfermaria de oncologia do CAISM é composta por quartos onde são internadas até três mulheres com câncer de mama ou ginecológico. Os acompanhantes e cuidadores podem permanecer com seu paciente durante a maior parte do tempo, porém, não há instalações que facilitem a permanência de homens.

A qualidade da relação entre paciente e cuidador é considerada um importante fator na mediação do estresse e, indiretamente, contribui para a redução do impacto causado pela doença no cuidador. Quando os cuidadores avaliam a relação de forma positiva, eles reportam menos impacto e menos sintomas

relacionados a estresse e depressão. Somado a isto, a convivência da filha com uma doença que acomete a mulher de forma indiscriminada e com alta prevalência pode intensificar os temores e sentimentos de ameaça a si. Na relação mãe-filha aparecem as fantasias relacionadas à herança genética, cada vez mais discutida socialmente, trazendo uma carga de ansiedade adicional a esta população²⁴.

Nos estudos que abordam as conseqüências de cuidar do paciente nesta fase, a experiência é descrita como muito pesada e negativa para os cuidadores informais^{1,3,5}. Porém, essas conseqüências costumam ser subestimadas, talvez pela falta de conhecimento especializado das doenças psicológicas ou pela visão equivocada de que a depressão é “normal” entre pacientes que estão morrendo e em seus cuidadores^{9,11,18,25}. Para compreender melhor o impacto do cuidar na fase terminal da doença, seriam importantes mais duas avaliações da ansiedade e da depressão do cuidador: uma antes desta fase e outra após a ocorrência do óbito. Estas serviriam de parâmetros para comparar a evolução do quadro psicológico: se de fato se intensificam na fase terminal e/ou se alteraram após o óbito da paciente.

Ao demonstrar que as características objetivas do cuidador pouco estiveram associadas à depressão e à ansiedade, este trabalho apontou também para a necessidade de um instrumento complementar, multidimensional, padronizado e adequado para o contexto do cuidar na fase terminal, com a finalidade de detectar mais fatores associados, tais como presenciar o sofrimento físico e psíquico do paciente na iminência da morte, nos aspectos subjetivos, positivos e negativos implícitos neste processo.

Concluimos com este estudo que existe um alto índice e concomitância de ansiedade e depressão na população de cuidadores principais de pacientes com câncer de mama ou genital na fase terminal. Observamos também que a idade do cuidador, o parentesco com a paciente, o estado conjugal, ocupação profissional, se recebe ajuda de outras pessoas para cuidar deste paciente ou outras dificuldades do cuidador, não estavam associadas à ansiedade ou à depressão, e que apenas o fato de o cuidador ser homem e marido da paciente associou-se a menor frequência de ansiedade. No entanto, o processo de cuidar de um ente querido na fase terminal é em si mesmo um fator bastante estressante, e outras variáveis associadas ao impacto mental do cuidar necessitam ser investigadas.

Referências Bibliográficas

1. Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJH. Symptom Burden in the Last Week of Life. *J Pain and Symptom Manage* 2004 Jan;27(1):5-13.
2. Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliat Med* 2003, 17(7):608-15.
3. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – A needs assessment. *Support Care Cancer* 2002 Jul;10(5):408-15
4. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO; 1990
5. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: “they don’t know what they don’t know”. *JAMA* 2004 Jan 28; 291(4):483-91.
6. Hodgson C, Higginson I, McDonnell M, Butters E. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. *Br J Cancer* 1997;76(9):1211-1214.
7. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003 Oct;26(4):922-53.
8. Cella DF, Bonomi AE. Measuring quality of life: 1995 update. *Oncology*, (Huntingt). 1995 Nov;9(11 Suppl):47-60.

9. Jones RD. Depression and Anxiety in Oncology: the Oncologist's Perspective. J Clin Psychiatry 2001, 62 (Suppl 8):52-57.
10. Thompson C. Affective disorders. In: THOMPSON, C. The Instruments of Psychiatric Research. London, John Wiley & Sons Ltd. 1989, p87-126.
11. Higginson I, Priest P. Predictors of Family anxiety in the weeks before bereavement. Soc Sci Med. 1996; 43(11):1621-1625.
12. Ballenger CJ, Davidson JRT, Lecrubier Y, Nutt DJ, Jones RD, Berard RMF. Consensus Statement on Depression, Anxiety and Oncology. J Clin Psychiatry 2001, 62_(8): 64-67.
13. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiat Scand. 1983, 67: 361-70.
14. Botega NJ; Pondé MP; Medeiros P; Lima MG; Guerreiro CAM. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. J Bras Psiqu 1998, 47(6): 258-89.
15. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. Rev Saúde Pública 1995, 29 (5): 355-363.
16. Altman DG. Practical Statistics for Medical Research. 1 ed. London: 1991. 661p.
17. SAS Institute Inc. SAS/STAT software changes and enhancements thought release 8.2. Cary, NC: SAS Institute, Inc. 1999- 2001.

18. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Soc Sci Med.* 1995; 40(6):837-846.
19. Harrington V, Lackey NR, Gates MF. Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing* TM, 1996, 19(2):118-25.
20. Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM, Carrière KC, Mueller B. Family Member Care Expectations, Care Perceptions and Satisfaction with Advanced Cancer Care: Results of a Multi-Site Pilot Study. *Journal of Palliative Care.* 1997, 13:5-13.
21. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med.* 1999 May; 48(9):1259-69.
22. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine.* 1999 Jan; Vol 13(1):37-44.
23. Larry C. Ele, Ela. *Scientific American Brasil* 2005 junho.
24. Kessler S. Psychological Aspects of Genetic Counseling. *American Journal of Medical Genetics.* 1989, 34, 340-53.
25. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *The Lancet* 1998, 351: 21-29 (suppl.II).

Tabela 1: Características clínicas das 133 pacientes

Paciente	N	(%)
<i>Tumor Primário</i>		
Câncer genital	62	(46,6)
Câncer de mama	71	(53,4)
<i>Idade</i>		
≤ 50 anos	49	(37,1)
> 50 anos	83	(62,9)
<i>Estado físico</i>		
Acamada mais de 50% das horas de vigília	97	(72,9)
Incapacitada	36	(27,1)
<i>Consciente</i>		
Não	22	(16,5)
Sim	111	(83,5)
<i>Tempo entre diagnóstico e entrevista</i>		
≤ 24 meses	71	(56,3)
> 24 meses	55	(43,7)
<i>Estado conjugal</i>		
Casada	79	(59,4)
Viuva	29	(21,8)
Solteira	14	(10,5)
Divorciada	11	(8,3)
<i>Religião</i>		
Não	2	(1,5)
Sim	131	(98,5)
<i>Mora com marido</i>		
Sim	74	(55,6)
Não	59	(44,4)
<i>Outras pessoas vivem na mesma casa</i>		
Não	23	(17,3)
Sim	110	(82,7)
<i>Mora sozinha ou em Instituição</i>		
Não	127	(95,5)
Sim	7	(4,5)

Tabela 2: Ansiedade e Depressão dos 133 cuidadores principais

Ansiedade	Depressão		OR (95% CI)
	Sim	Não	
Sim	63 (89%)	36 (58%)	Ref.
Não	8 (11%)	26 (42%)	5,6 (2,2-15,9)
Total	71	62	

Tabela 3 – Características sociodemográficas e encargos dos cuidadores principais associadas a ansiedade

Variáveis	Total		Ansiedade		OR (95% CI) bruto		OR (95% CI) Seleção Stepwise	
	n	%	n	%				
Idade								
≤ 35	49	(37)	39	(80)	Ref			
36-55	58	(44)	44	(76)	0,8	(0,3 a 2,0)		
≥ 56	26	(19)	16	(62)	0,4	(0,1 a 1,2)		
Sexo								
Feminino	90	(68)	74	(82)	Ref			
Masculino	43	(32)	25	(58)	0,3	(0,1 a 0,7)	0,3	(0,1 a 0,7)
Parentesco								
Marido	32	(24)	17	(53)	Ref			
Filha	57	(43)	46	(81)	3,7	(1,4 a 9,6)		
Outros*	44	(33)	36	(82)	4,0	(1,4 a 11,2)		
Ocupação								
Empregados	55	(41)	45	(82)	Ref			
Não empregados**	52	(39)	38	(73)	0,6	(0,2 a 1,2)		
Aposentados	26	(20)	16	(62)	0,4	(0,1 a 1,0)		
Rodízio								
Não	45	(34)	35	(78)	Ref			
Sim	88	(66)	64	(73)	0,8	(0,3 a 1,8)		
Cuida de outras pessoas								
Não	71	(53)	50	(70)	ref			
Sim	62	(47)	49	(79)	1,6	(0,7 a 3,5)		
Tempo entre entrevista e óbito								
≤30 dias	62	(47)	50	(81)	ref			
>30 dias	71	(53)	49	(69)	0,5	(0,2 a 1,2)		
Mudou a rotina								
Sim	111	(84)	84	(76)	ref			
Não	22	(16)	15	(68)	1,5	(0,5 a 3,9)		

*outros: filho (9), irmã (9), mãe(9), vários (17)

**Dona de casa (28), estudante (8), desempregado(24)

Tabela 4 – Características sociodemográficas e encargos dos cuidadores principais associadas a depressão

Variáveis	Total		Depressão		OR (95% CI) bruto		OR (95% CI) Seleção Stepwise
	n	%	n	%			
Idade							
≤ 35	49	(37)	24	(49)	ref		
36-55	58	(44)	35	(60)	1,6	(0,7 a 3,4)	
≥ 56	26	(19)	12	(46)	0,9	(0,3 a 2,3)	
Sexo							
Feminino	90	(68)	53	(59)	ref		
Masculino	43	(32)	18	(42)	0,5	(0,2 a 1,0)	
Parentesco							
Marido	32	(24)	14	(44)	ref		
Filha	57	(43)	35	(61)	1,9	(0,9 a 4,2)	
Outros*	44	(33)	22	(50)	1,0	(0,4 a 2,4)	
Ocupação							
Empregados	55	(41)	26	(47)	ref		
Não empregados**	52	(39)	33	(63)	1,9	(0,9 a 4,2)	
Aposentados	26	(20)	12	(46)	1,0	(0,4 a 2,4)	
Rodízio							
Não	45	(34)	24	(53)	ref		
Sim	88	(66)	47	(53)	1,0	(0,5 a 2,1)	
Cuida de outras pessoas							
Não	71	(53)	37	(52)	ref		
Sim	62	(47)	34	(55)	1,1	(0,6 a 2,2)	
Tempo entre entrevista e óbito							
≤ 30 dias	62	(47)	38	(61)	ref		
> 30 dias	71	(53)	33	(46)	0,6	(0,3 a 1,1)	
Mudou a rotina							
Sim	111	(84)	62	(56)	ref		
Não	22	(16)	9	(41)	1,8	(0,7 a 4,6)	

*outros: filho (9), irmã (9), mãe(9), vários (17)

**Dona de casa (28), estudante (8), desempregado(24)

3.3. Artigo 3

São Paulo Medical Journal (submetido)

General comfort in caregivers of women in the terminally ill cancer phase

Bem-estar global em cuidadores de mulheres com câncer em fase terminal da doença

Original article

AUTHORS

Vera Lucia Rezende, Psychologist, Master in Mental Health, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, São Paulo, Brazil

Sophie Françoise Mauricette Derchain, Medical Doctor, PhD, Associated Professor at Department of Obstetric and Gynecology, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, São Paulo, Brazil

Neury José Botega, Medical Doctor, PhD, Titular Professor at Department of Medical Psychology and Psychiatry, Department of Medical Psychology and Psychiatry, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, São Paulo, Brazil

Luis Otávio Sarian, Medical Doctor, Master, Department of Obstetric and Gynecology, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, São Paulo, Brazil

Daniela Landulfo Vial, Psychologist, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher, CAISM –Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, São Paulo, Brazil

Sirlei Siani Morais, Statistician, Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, São Paulo, Brazil

Katharine Kolcaba, Associate Professor, University of Akron College of Nursing, Akron, USA

Address for correspondence

Sophie FM Derchain Rua Dr. Antônio Hossri, 629, Cidade Universitária

Campinas – São Paulo – SP Brazil CEP: 13 083-370

E-mail: derchain@fcm.unicamp.br Telephone: 55 19 37889305/ 55 19 32875538

Summary

Purpose: To analyze a Portuguese version of the General Comfort Questionnaire (GCQ) as an instrument for assessing the holistic comfort of Brazilian informal caregivers of terminally-ill cancer patients treated in a teaching Hospital providing health care for women. **Methods:** For this cross-sectional study, 133 informal caregivers of terminally ill women (62 women with gynecological cancer and 71 with breast cancer) completed the GCQ between August 2002 and May 2004. Mean scores and standard deviations (SD) of each component of the GCQ were calculated. Cronbach's alpha coefficient was used to test for internal reliability. To assess the effects of the caregivers' characteristics on GCQ scores, analysis of variance followed by Tukey's were applied, and p-values were calculated for each characteristic studied. Stepwise multiple linear regression was used to determine possible correlations between caregivers' characteristics and comfort. **Results:** Anxiety and depression (evaluated according to the Hospital Anxiety and Depression - HAD scale), were strongly correlated with lower mean of GCQ scores ($p < 0.001$ for both). In addition, caregivers who were under 35 years of age demonstrated less comfort than those aged 36-55 years ($p < 0.01$). Male caregivers had a significantly higher mean GCQ score than their female counterparts ($p = 0.01$). Patients' spouses showed significantly greater degrees of comfort than other caregivers ($p < 0.001$). **Conclusions:** The results of this study reveal that the GCQ is a very rich instrument for assessing holistic comfort and a good proxy for evaluating the quality of life of the caregivers of terminally ill cancer patient. The instrument was easily understood by this group of caregivers and helped them to identify some of their important needs.

Key words: quality of life, instrument, palliative care, anxiety, depression

RESUMO

Objetivo: Analisar a versão em português do *General Comfort Questionnaire* – GCQ, traduzido como questionário de avaliação do bem-estar global (BEG), como um instrumento para medir o bem-estar global de cuidadores informais brasileiros de pacientes com câncer na fase terminal da doença, tratadas num hospital-escola especializado em assistência a mulher. **Método:** Para este estudo de corte transversal, 133 cuidadores informais de mulheres na fase terminal da doença (62 mulheres com câncer ginecológico e 71 com câncer de mama) preencheram o BEG entre agosto de 2002 e maio de 2004. Os escores médios com desvio padrão (DP) de cada componente do BEG foram calculados. O coeficiente alfa de Cronbach foi usado para testar a consistência interna. Para avaliar o efeito das características do cuidador nos escores do BEG foi realizada uma análise de variância, seguido do teste Tukey e o valor de p foi calculado para cada característica estudada. A regressão linear múltipla em *stepwise* foi utilizada para determinar possíveis correlações entre as características do cuidador e bem-estar. **Resultados:** Ansiedade e depressão (avaliadas de acordo com a escala hospitalar de ansiedade e depressão- HAD), foi fortemente relacionada com menores escores médios do BEG ($p < 0,001$ para ambos). Além disso, cuidadores com idade inferior a 35 anos mostraram menor bem-estar que aqueles com idade entre 36-55 anos ($p < 0,01$). Cuidadores do sexo masculino tiveram medias de escores da BEG significativamente maiores do que mulheres ($p = 0,01$). Maridos apresentaram grau de bem-estar significativamente maior do que todos os outros cuidadores ($p < 0,001$). **Conclusões:** Os resultados deste estudo revelaram que o questionário BEG é um instrumento muito eficiente para avaliar o bem-estar global e mostrou se um bom indicador da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em fase terminal da doença. Este instrumento foi

facilmente compreendido por este grupo de cuidadores e os ajudou a identificar algumas necessidades importantes.

Palavras chaves: qualidade de vida, instrumento, cuidados paliativos, ansiedade, depressão

General comfort in caregivers of women in the terminally ill cancer phase

INTRODUCTION

The complex demands of terminal cancer patients make informal unpaid caregivers (family or friends) an important part of the palliative treatment strategy. Several investigators have studied the effects that the burden of caregiving exerts on the quality of life (QOL) of caregivers' ¹⁻¹⁰. However, the majority of studies focus on the psychological repercussions of the patient's death within the family context during the period of mourning. Little is known about the psychological status of the informal caregiver prior to death. In this phase, a syndrome referred to as "family anxiety" has been described but the diagnosis and treatment of this condition continue to be a matter of debate⁴.

Recently, many instruments designed to evaluate the needs, burden and QOL of caregivers of cancer patients have been created and validated ^{8,11,12}. However, instruments that evaluate caregiver comfort during the terminal phase of the disease and that consider fear of death to be an important factor are rare. Efforts are currently being made to devise and test a multidimensional model to evaluate the physical, social, psychological and spiritual needs of patients and caregivers, assessing both objective and subjective aspects, as well as the positive and negative feelings related to caring for terminally ill patients ^{1, 2, 13-15}. Such an instrument would serve as a proxy for the assessment of the caregiver's quality of life. When referring to the caregiver, the term "comfort" would appear to be more adequate than "quality of life".

The *General Comfort Questionnaire (GCQ)*, recently adapted for patients in the terminal phase of disease and their unpaid informal caregivers, was selected among various other instruments for use in this study¹⁰. Novak et al.¹⁶ tested the instrument in a similar population of caregivers in the United States, in 38 patients and their caregivers. This questionnaire deals with four contexts of human experience: physical, environmental, social and psycho-spiritual. The GCQ offers new research possibilities in palliative care, permitting the evaluation of both positive and negative aspects of care.

The purpose of this study was to analyze a Portuguese version of the GCQ as an instrument for assessing holistic comfort in Brazilian informal caregivers of terminally-ill breast and gynecological cancer patients receiving treatment at a teaching Hospital providing women's health care.

METHODS

Subjects and setting

For this cross-sectional study, 133 informal caregivers of terminally ill women (stage III or ECOG Performance Status 4; 62 women with gynecological cancer and 71 with breast cancer) completed the GCQ between August 2002 and May 2004. Caregivers were interviewed at the inpatient oncology clinics of the Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) while the patients under their care were still hospitalized. Following Institutional Review Board approval, the study was explained to the patients and their informed consent was obtained, after which they were asked to identify their principal caregiver to the investigator.

Inclusion criteria comprised identification of the principal caregiver by the patient (or by the family in the case of patients with a low level of awareness) and his/her ability to understand the questionnaire.

Instruments

GCQ - holistic comfort questionnaire, caregiver (annex 1) ¹⁰

Firstly, the instrument was translated into Portuguese, the official language of Brazil. To guarantee the accuracy of the GCQ translation, the translation-back-translation technique suggested by Werner and Campbell¹⁷ was applied, associated with the bilingual methods proposed by Garyfallos¹⁸. This method involves more than one bilingual translator, back-translation to English and a pre-testing phase¹⁹. In the first step, two bilingual translators converted the questionnaire into Portuguese. Following consensus, the Portuguese version (annex 2) was translated back into English. When the English version obtained from the translated Portuguese version correctly matched the original questionnaire, the translation process was considered adequate. The instrument was then pre-tested among 10 consecutively enrolled principal informal caregivers. Optimal understanding was reached and the mean time of interview was 20 to 30 minutes.

The caregiver GCQ questionnaire has a six item, Likert-scale set of responses, ranging from “strongly agree” to “strongly disagree” and higher scores indicated greater comfort. It is composed of 49 statements. In the caregiver questionnaire, almost half of the items were created in a negative form to help prevent response bias. Items created in a negative form had their response

values inverted after the questionnaire was completed. The possible range for the total score was 49 (very little comfort) to 294 (excellent comfort).

*Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD).*²⁰

This instrument was also created and validated to be self-reported. HAD contains 14 items, 7 for the evaluation of anxiety and 7 to assess depression²⁰. Each item had a continuum ranging from zero to three and the sum of items ranges from 0 to 21 in each scale. HAD has been very useful both for diagnosis, screening and for evaluation of the severity of anxiety and depression. A Portuguese language version of HAD has been validated and tested in the Brazilian population²¹. A score of eight or higher in either the anxiety or the depression scale is suggestive of the presence of anxiety or depression²².

Procedure

GCQ and HAD were originally designed to be self-reported. However, because of the degree of illiteracy in this study population, the investigators opted to read the questions to the participants. The HAD questionnaire was the first to be completed, followed by the GCQ and finally by a short interview at which some additional data regarding the caregivers was obtained: age, gender, religion, relationship with the patient, marital status, income, whether he/she also cared for other people, and whether caregiving had led to a change in the care provider's daily routine.

Data analysis

Mean scores and standard deviations (SD) were calculated for each question in the GCQ. Questions were placed in order according to these means, and highest and lowest mean scores were presented. Cronbach's alpha coefficient was used to test for internal reliability. To address the effects exerted by the caregivers' characteristics on total GCQ scores, analysis of variance (ANOVA) was performed, followed by Tukey's Honest Statistical Differences and p-values were calculated for each characteristic studied. Stepwise multiple linear regression was used to determine correlations between caregivers' characteristics and general comfort, as evaluated by the GCQ.^{23, 24}

RESULTS

Mean question scores ranged from 1.1 to 5.8. Highest and lowest mean scores for each GCQ component are shown in Table 1, as well as SD and highest and lowest single responses. Cronbach's alpha for the GCQ was 0.8315.

According to univariate analysis, anxiety and depression were strongly correlated with lower mean GCQ scores ($p < 0.001$ for both). Mean GCQ score among the 98 caregivers diagnosed as being anxious was 195.9 (SD 23.6) compared to 219.7 (SD 19.7) in the non-anxious caregivers. Likewise, depression also correlated strongly with lower comfort levels. Caregivers diagnosed as depressed had a mean GCQ of 193.8 (SD 24.9) compared with 211.0 (SD 21.5) in the non-depressed caregivers. In addition, younger caregivers presented

lower GCQ scores ($p < 0.01$), and caregivers under 35 years of age demonstrated less comfort than those aged 36-55 years. These, in turn, showed significantly lower GCQ scores than caregivers aged 56 years or more. Male caregivers had a significantly higher mean GCQ score than their female counterparts ($p = 0.01$). Patients' husbands showed significantly higher levels of comfort compared to other caregivers ($p < 0.001$). None of the other characteristics of caregivers measured in the GCQ were significantly correlated with comfort levels (Table 2).

Multivariate stepwise analysis confirmed the negative correlation between anxiety and depression and general comfort measured by GCQ ($p < 0.001$ and $p = 0.02$, respectively). This analysis also confirmed the findings of the univariate evaluation that female caregivers presented lower mean GCQ scores (Table 3).

DISCUSSION

This study provides a quantitative analysis of comfort among people caring for women in their late end-of-life phase. The GCQ was designed to address subjective and objective aspects that could compromise, or be related to, the comfort of people caring for highly-demanding patients. Importantly, the questionnaire prompted the caregiver to reflect on his/her current situation and to rationally organize his/her thoughts and feelings. An important feature of this study, as compared to previous reports on the same subject, is the fact that neither the HAD scale nor the GCQ were applied as they were devised to be. Both scales had been designed to be self-reported, but the severe educational limitations of the population in this study required the researchers to verbally ask the caregivers each question.

The GCQ items that had the greatest negative influence on total scores were *I worry about my family, I think about my loved one's discomfort constantly* and *My loved one's state of mind makes me feel sad*. These results seem to indicate that the main concern of the caregivers was about the comfort of the patient and the repercussions of the disease on the structure and well-being of the family. These results are in agreement with other previously published reports showing a relationship between the mental state of patients and that of their caregivers⁴. The psychological pain or sorrow of the patient is reflected in everyone who is close to him/her, particularly the principal caregiver, who experiences a very great deal of distress.²⁵

Other relevant negative items, namely, *I think about the future a lot, My emotional pain is difficult to endure, and I have experienced changes which make me feel uneasy*, are evidence of the difficulty experienced by the caregiver in simultaneously having to deal with the changes to his/her daily routine, the dismal future perspectives and the emotional suffering related to the imminent death of a loved one. The principal caregiver is likely to experience negative feelings because, despite being involved in the patient's therapy, he or she is also lonely and afraid. The psychological distress is very high in these cases because chronic terminal disease involves a lengthy period between diagnosis and death. Moreover, caregivers are generally anxious with respect to the radical changes that may occur in their lives following the patient's death²⁶. It is possible to infer that concerns with concrete and objective problems are expressed by the very low mean scores in items such as *The mood around here is depressing* and *I have difficulty resting*.

Previous studies on the positive aspects of caregiving are very limited. The experience of death may elicit a feeling of growth in some subjects¹⁰. These positive aspects are related to overall well-being and can be detected and stimulated throughout the progression of the disease. High scores in certain components of the GCQ, such as: *I like my loved one's room to be quiet*, *The temperature in this room is fine* and *My loved one is clean and dry* reflect an optimistic view of the caregiver with respect to the caring process. A quiet and pleasant room with adequate light, sound and temperature is more likely to elicit a sensation of comfort. This is more important to the caregiver than to the patient because the patient's senses might be hampered by his/her poor physical condition and even intense external stimuli may be imperceptible to many patients in the final phases of cancer. On the other hand, the caregiver is generally healthy, but tiredness and sorrow may heighten his/her sensitivity and lower their threshold of tolerance to irritating sounds, visual pollution or intense light. In other cases, the caregiver may alter the environment to what he or she imagines the patient would prefer. This intervention makes the caregiver feel competent.

Some remarkably high scores were attained in components related to social relationships, such as: *We're okay with our personal relationships*, *My loved one is clean and dry* and *I feel strong enough to do some things for my loved one*. It is interesting to note that caregivers generally had a positive relationship with patients, felt themselves capable of caring for their loved ones and also believed that the patients were adequately treated by the hospital staff. A non-conflicting relationship with the patient is likely to result in comfort for the

caregiver. In previous reports, symptoms related to stress and depression were less intense when a good patient-caregiver relationship was present.²⁷

I know that I am loved, My God is helping me and, In retrospect, we've had a good life were components related to psycho-spiritual well-being that provided the highest comfort scores. Religion, confidence and a well-lived life were favorable to a less ambivalent and conflicting relationship, and the multidisciplinary team should constantly reinforce these aspects. This type of reinforcement is an important factor in reducing stress and consequently in contributing towards lessening the impact of the patient's death on the caregiver^{10, 28}.

Previous studies have reported lower rates of anxiety and depression than those detected in the present study^{5,29}. In this sample, more than 70% of the caregivers were diagnosed as being anxious and 50% as being depressed. Anxiety and depression were significantly associated with lower GCQ scores. The mental condition of caregivers seems to contribute considerably to his or her holistic comfort. Family anxiety is significantly associated with the terminal phase of disease, and the two symptoms are very difficult to quantify and analyze^{4,5}. Nowadays, it has been well-established that an early, accurate and systematic diagnosis of anxiety and depression is essential for these conditions to be adequately treated and managed.

The majority of caregivers interviewed were young, female and unemployed. Almost half the caregivers were daughters of the patient, while the next most common caregiver-patient relationship was husband-wife. Compared to the other caregiver-patient relationship categories, husbands were found to present

higher GCQ scores. These results are in accordance with the study carried out by Kristjanson et al.²⁷ in which these authors observed a higher level of expectancy and satisfaction in spouses when compared to other caregivers. Partners were accurate in predicting concrete, observable comfort behaviors in their wives and this may be a factor not only of gender but also of age and the length of time the couple had been together³⁰. The stressing relationship between daughters and their mothers may be attributable to ambivalent feelings resulting from the protective role attributed to the maternal figure³¹.

Taking care of a terminally ill family member is complex and stressing, and is frequently presented as a negative experience^{8,27,32}. We found that older caregivers were generally well-adjusted within the dynamics of the family and were better able to understand and express their feelings compared to younger caregivers²⁷. Young people had less experience of life and were therefore less well-equipped to deal with the situation, as demonstrated by their lower comfort scores. These younger caregivers probably need more help and guidance, as well as better information with respect to the situation with which they are obliged to cope. Until now, the majority of studies on informal caregivers have focused on the needs of the partners of terminally ill patients, while little attention has been paid to other, often younger caregivers³⁰. Caring for a family member or friend in the terminal phase of cancer is very demanding and frequently requires full-time dedication. Caregivers temporarily cease all their other activities. When the caregiver is forced to assume various different functions or if his/her daily routine undergoes

substantial changes, then the subsequent lack of privacy and loneliness may result in feelings of fear and worry³³.

Additional studies involving a larger sample size are required to further validate the Portuguese translation of the GCQ and its application in a Brazilian population. The GCQ has been applied to a sample of the Brazilian population for the first time in this study. The results obtained with this instrument are, therefore, preliminary. Further studies are necessary to analyze the quality of the relationship between caregivers and patients. Notably, it is important to reaffirm the relevance of the role played by husbands in caring for their terminally-ill wives. Cancer is a problem that generally affects the whole family, most notably the main caregiver³⁴. An important limitation of this study is that it focused only on caregivers and failed to evaluate the caregiver-patient dyads.

Conclusions: The results of this study reveal that the GCQ is a very rich instrument for assessing holistic comfort and a good proxy for evaluating the quality of life of the caregivers of terminally ill cancer patient. This study validated the GCQ as an appropriate instrument for assessing the comfort and quality of life of caregivers of terminally ill cancer patients. The instrument was easily understood by this group of caregivers and helped them to identify some of their important needs.

REFERENCES

1. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: “they don’t know what they don’t know”. *JAMA* 2004 Jan 28;291(4):483-91.
2. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – a needs assessment. *Support Care Cancer* 2002 Jul;10(5):408-15
3. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Soc Sci Med.* 1995;40(6):837-846.
4. Higginson I, Priest P. Predictors of Family anxiety in the weeks before bereavement. *Soc Sci Med.* 1996;43(11):1621-1625.
5. Hodgson C, Higginson I, McDonnell M, Butters E. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. *Br J Cancer* 1997;76(9):1211-1214.
6. McClement SE, Woodgate RL. Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. *Eur. J. Cancer Care* 1998;7:247-254.
7. Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology* 1999;8:237-249.
8. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med.* 1999 May;48(9):1259-69.

9. Speice J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB, et al. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho- Oncology* 2000; 9: 101-12.
10. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care* 2001 May-Jun;18(3):170-80.
11. Osse BHP, Vernoij-Dassen MJFJ, Vree BPW, Schadé E, Grol RPTM. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. *Cancer* 2000 Feb 15;88(4):900-11.
12. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003; 26(4):922-53.
13. Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev Bras Cancerol.* 2005; 51(1):79-87.
14. Rezende VL, Pavani NJP, Souza EP, Gonçalves SP, Jacobuci M, Fazolin MA, et al. Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas (SP): Editora da Unicamp; 2000.
15. Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJH. Symptom Burden in the Last Week of Life. *J Pain and Symptom Manage.* 2004 Jan;27(1):5-13.

16. Novak B, Kolkaba K, Steiner R, Dowl T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care* 2001; May-Jun 18(3):170-80.
17. Werner O, Campbell DT. Translating, Working through Interpreters, and the Problem of Decentering. In: Naroll R. Cohen R, editors. *A Handbook of Method in Cultural Anthropology* 1970.
18. Garyfallos G, Karastergiou A, Adamopoulou A, Moutzoukis C, Alagiozidou E, Mala D, et al. Greek Version of the General Health Questionnaire: Accuracy of Translation and Validity. *Acta Psychiatr. Scand.* 1991;84(4):371-87.
19. Brislin RW. Back-Translation for Cross-Cultural Research. *J. Cross-Cult. Psychol.* 1970;1(3):185- 216.
20. Zigmond A S, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983, 67:361-70.
21. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública.* 1995, 29 (5): 355-363.
22. Botega NJ, Pondé MP, Medeiros P, Lima MG, Guerreiro CAM. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epilépticos ambulatoriais. *J Bras Psiquiatr.* 1998, 47(6): 285-289.
23. Altman DG. *Practical Statistics for Medical Research.* 1 ed. London: 1991. 661p.
24. SAS Institute Inc. *SAS/STAT software changes and enhancements through release 8.2.* Cary, NC: SAS Institute, Inc. 1999- 2001.

25. Beltran AG, Barreto SS, Gutiérrez MGR. Cuidando de Pacientes que faleceram pôr câncer de mama: A experiência dos familiares. Rev Bras Cancerol. 2000, 46(2): 155-62.
26. Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.
27. Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM, Carrière KC, Mueller B. Family Member Care Expectations, Care Perceptions and Satisfaction with Advanced Cancer Care: Results of a Multi-Site Pilot Study. Journal of Palliative Care. 1997, 13:5-13.
28. Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. Palliat Med. 2003, 17(1): 11-20.
29. Carter PA, Chang BL. Sleep and Depression in Cancer Caregivers. Cancer Nursing TM, 2000, Vol.23, No.6.
30. Calson LE, Ottenbreit N, St. Pierre M, Bultz BD. Partner understanding of the breast and prostate cancer experience. Cancer Nursing TM, 2001, 24(3):231-9, 2001.
31. Kessler S. Psychological Aspects of Genetic Counseling. American Journal of Medical Genetics. 1989, 34, 340-53.
32. Harrington V, Lackey NR, Gates MF. Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. Cancer Nursing TM, 1996, 19(2):118-25.
33. Cella DF, Bonomi AE. Measuring quality of life: 1995 update. Oncology (Huntingt). 1995, 9(11 Suppl):47-60.
34. Ben-Zur H, Gilbar O, Lev S. Coping with breast cancer: patient, spouse and dyads models. Psychosomatic Medicine, 2001, 63:32-3.

Table 1: Highest and lowest mean scores obtained with the General Comfort Questionnaire

Question	Highest mean scores	Mean	(±SD)	Lowest	Highest
23	I like my loved one's room to be quiet	5.8	(0.7)	2	6
38	We're okay with our personal relationships	5.8	0.5	2	6
8	I know that I am loved	5.8	0.7	1	6
49	My God is helping me	5.8	0.6	1	6
47	My loved one is clean and dry	5.7	(1.0)	1	6
33	I feel strong enough to do some things for my loved one	5.6		1	6
31	In retrospect, we've had a good life	5.6	1	1	6
18	I am able to communicate with my loved one	5.5	1.2	1	6
21	I have special person(s) who make (s) me feel cared for	5.5	1.1	1	6
35	I feel confident spiritually	5.5	1.0	1	6
5	My beliefs give me peace of mind	5.4	1.2	1	6
15	I feel guilty**	5.2	1.6	1	6
30	This view inspires me	5.2	1.5	1	6
27	I can rise above this situation	5.2	1.4	1	6
7	My life is not worthwhile right now**	5.1	1.5	1	6
25	The temperature in this room is fine	5.0	1.5	1	6
3	There are those I can depend on when I need help	5.0	1.5	1	
6	Our nurse(s) give me hope	5.0	5.0	1	6
44	My friends remember us with their cards and phone calls	5.0	1.6	1	6
Lowest Mean Scores					
10	I have difficulty resting**	3.0	(1.8)	1	6
28	The mood around here is depressing**	3.0	(2.0)	1	6
20	I am afraid of what is next**	2.7	1.9	1	6
22	I have experienced changes which make me feel uneasy**	2.5	2.5	1	6
12	My emotional pain is difficult to endure**	2.5	1.8	1	6
46	I think about the future a lot**	1.6	1.3	1	6
48	I'm concerned about finances**	2.7	1.9	1	6
24	We would like to see the doctor more often**	2	1.7	1	6
36	I need to be better informed about my loved one's condition**	2	1.7	1	6
45	My loved one's state of mind makes me feel sad**	1.6		1	6
34	I think about my loved one's discomforts constantly**	1.5	1.3	1	6
4	I worry about my family**	1.1	1.1	1	3

*Cronbach's alpha = 0.8315

** Inverted

Table 2. Mean GCQ scores as related to caregivers' characteristics

Characteristic	N(%)	Mean (SD)	p
Anxiety			
Yes	98 (75.3)	195,9 (23.6)	
No	32 (24.7)	219,7 (19.7)	<0.001
Depression			
Yes	70 (53.8)	193,8 (24.9)	
No	60 (46.2)	211,0 (21.5)	<0.001
Age (years)			
≤ 35	49 (37.7)	197.5 (23.8)	
36-55	55 (42.3)	201.2 (24.2)	
≥56	26 (20.0)	210.8 (26.6)	<0.01
Gender			
Female	88 (67.7)	198 (25.2)	
Male	42 (33.3)	209.6 (22.2)	0.01
Religion			
No	8 (6.1)	191.1 (30.1)	
Yes	122 (93.9)	202.4 (24.4)	0.2134
Relationship to patient			
Daughter	56 (43.1)	196.2 (25.8)	
Spouse	31 (23.8)	214.0 (22.3)	
Other*	43 (33.1)	200.1 (22.7)	<0.001
Marital status			
Married	84 (64.6)	204.1 (24.3)	
Other**	46 (35.4)	197.5 (25.5)	0.14
Lives with patient			
No	37 (28.5)	198.8 (22.8)	
Yes	93 (71.5)	202.9 (25.6)	0.39
Income			
Employed	53 (40.8)	203.5 (22.2)	
Not employed***	51 (39.2)	196.1 (26.0)	0.07
Retired	26 (20.0)	209.2 (26.2)	
Interval between interview and death			
≤ 30 days	69 (53.1)	201.7 (24.3)	
>30 days	61 (46.9)	201.8 (25.6)	0.98
Other person(s) help care for this patient			
No	45 (34.6)	201.0 (27.0)	
Yes	85 (65.4)	202.1 (23.7)	0.80
Takes care of other people			
No	70 (53.8)	205.6 (24.9)	
Yes	60 (46.2)	197.2 (24.1)	0.06
Changes in routine			
No	22 (16.9)	210.4 (25.4)	
Yes	108 (83.1)	200.0 (24.5)	0.07

*Other: son (9), sister (9), mother (9), mixed (17)

** Other: single (29), divorced (8), widowed (10)

*** Not employed: home-maker (28), student (8), unemployed (24)

Table 3. Caregivers' characteristics that negatively affected the GCQ score

Characteristics	Estimated parameter	Cp	p value
Anxiety	-16.9068	9.1224	<0.001
Depression	-14.4248	1.2286	0.02
Being female	-13.0508	3.9708	0.01

Annex 1

GENERAL COMFORT QUESTIONNAIRE, GCQ, - caregiver

Thank you *very much* for helping us in the study of hospice nursing. Below are statements that pertain to your comfort right now. Six numbers are provided for each question; please circle the number you think most closely matches your feeling. Relate these questions to your comfort *at the moment you are answering the questions.*

	Strongly disagree					Strongly agree
	1	2	3	4	5	6
1. My body feels relaxed right now.						
2. We do have enough privacy.						
3. There are those I can depend on when I need help.						
4. I worry about my family						
5. My beliefs give me peace of mind.						
6. Our nurse(s) give-me hope						
7. My life is not worthwhile right now.						
8. I know that I am loved.						
9. These surroundings are pleasant.						
10. I have difficulty resting.						
11. No one understands me.						
12. My emotional pain is difficult to endure.						
13. I feel peaceful.						
14. I am afraid to sleep.						
15. I feel guilty.						
16. I do not like it here.						
17. I have no appetite.						
18. I am able to communicate with my love one.						
19. This room makes me feel scared.						
20. I am afraid of what is next.						
21. I have special person(s) who make (s) me feel cared for						
22. I have experienced changes which make me feel uneasy.						
23. I like my loved one's room to be quiet.						
24. We would like to see the doctor more often.						
25. The temperature in this room is fine.						
26. When this situation is over it will be difficult to resume my former responsibilities.						
27. I can rise above this situation.						

- 28. The mood around here is depressing.
- 29. I need a comfortable chair or bed.
- 30. This view inspires me.
- 31. In retrospect, we've had a good life.
- 32. I feel out of place here.
- 33. I feel strong enough to do some things for my loved one.
- 34. I thing about my loved one's discomforts constantly.
- 35. I feel confident spiritually.
- 36. I need to be better informed about my loved one's condition.
- 37. I feel helpless.
- 38. We're okay with our personal relationships.
- 39. This room smells fresh.
- 40. I feel lonely.
- 41. I am able to tell people what I need.
- 42. I am depressed.
- 43. We have found meaning in this experience.
- 44. My friends remember us with their cards and phone calls.
- 45. My loved one's state of mind makes me feel sad.
- 46. I think about the future a lot.
- 47. My loved one is clean and dry.
- 48. I'm concerned about finances.
- 49. My God is helping me.

Are there any other questions you wished we had asked?

Annex 2

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR GLOBAL – BEG - CUIDADOR

Versão para o português

Obrigada por nos ajudar nesta pesquisa sobre o atendimento psicológico para quem cuida de pessoas com câncer. Eu vou ler para você algumas afirmações sobre o seu bem-estar neste momento e você vai me dizer se concorda ou não. Aqui está uma escala de números, que vai de 1 a 6, para você indicar o quanto você discorda ou concorda com cada afirmação. Escolha o número que mais se aproxima com o que você está sentindo neste momento. Queremos saber sobre o seu bem-estar agora, neste momento que está respondendo o questionário.

	Discordo totalmente					Concordo totalmente
	1	2	3	4	5	6
1. Meu corpo está relaxado neste momento						
2. Nós não temos privacidade o suficiente						
3. Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer						
4. Eu me preocupo com minha família						
5. Minhas crenças me traz paz de espírito						
6. As enfermeiras me trazem esperança						
7. Minha vida não vale a pena nesse momento						
8. Eu sei que sou amado						
9. Este ambiente é gostoso						
10. Eu tenho dificuldade para descansar						
11. Ninguém me entende						
12. É difícil suportar a dor emocional que eu sinto						
13. Eu me sinto em paz						
14. Eu tenho medo de dormir						
15. Eu me sinto culpado						
16. Eu não gosto disso aqui						
17. Eu não tenho apetite						
18. Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo						
19. Esse quarto me dá medo						

4. Discussão

Nesta discussão final pretende-se apresentar a interligação das idéias desenvolvidas nos artigos, de maneira que se perceba a coesão e o propósito desta pesquisa como um todo.

Há mais de três décadas, a literatura tem dado progressiva atenção aos cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas com incapacidade física e/ou mental, principalmente no estudo do impacto que a doença causa na vida deles. Cuidar implica necessariamente suportar frustração, aceitar sofrer perdas e conseguir suprir as necessidades de uma outra pessoa gravemente enferma, além das próprias. A ênfase da maioria dos trabalhos sempre foi no impacto negativo, pois é, sem dúvida, um processo desgastante.

Atualmente surge a questão do que seria um “bom final de vida” para o paciente ou qual seria o parâmetro de bem-estar global, inclusive para o cuidador. Outra questão é a constatação de que pouco se conhece sobre os fatores positivos ou subjetivos do cuidar (Nijboer et al., 1999; Novak et al., 2001). Assim, esses

aspectos, tais como o crescimento pessoal e os sentimentos de gratificação que resultam desta experiência, foram pesquisados no presente estudo.

Algumas considerações acerca do método utilizado por este trabalho fazem-se necessárias. Por se tratar de um estudo transversal, não podemos avaliar a trajetória dinâmica do cuidador. No entanto, em razão da escassez de estudos com cuidadores na fase terminal da doença utilizando instrumentos padronizados específicos, uma investigação preliminar transversal foi necessária para produzir informações sobre cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Outro problema que pode surgir com um estudo do tipo transversal é a possibilidade do viés de seleção. O critério adotado foi rigorosamente seguido, ou seja, todas as pacientes, no período de coleta de dados estabelecido, foram entrevistadas e a eleição do cuidador principal foi feita pela paciente, e nos casos em que ela se apresentava confusa, teve ajuda de um familiar para realizá-la, sem a intervenção dos pesquisadores. Este cuidado evitou que tivéssemos uma amostra tendenciosa. Mesmo assim, trata-se de um grupo não representativo, pois foi tirado de um centro terciário especializado e não foi uma amostra populacional.

A realização deste estudo originou-se da experiência profissional de 19 anos na assistência a pacientes com câncer no setor de Oncologia do Caism e, mais recentemente, com o trabalho de uma equipe multidisciplinar formada por profissionais da área de serviço social, capelania, psicologia, nutrição, fisioterapia, enfermagem e médica. A ampliação do horário de visita na instituição e a facilitação da permanência de um familiar da paciente durante a internação evidenciaram a importância do seu envolvimento e, ao mesmo tempo, a necessidade premente

de oferecer-lhe suporte durante todo o processo. Pois, normalmente, o excesso de preocupação dos cuidadores em atender as necessidades da paciente favorecia a negligência de seu autocuidado e a negação do quanto estavam desgastados. Chegando ao extremo de um fato bastante angustiante: a morte de um cuidador principal, por enfarte, em casa (dados do autor), na fase em que a paciente, ao ser hospitalizada, demandava grande alteração na rotina familiar. Embora fosse evidente o grau de ansiedade deste cuidador, não era evidente o impacto do cuidar na sua vida - mental, social e física. Uma das maiores preocupações da equipe passou a ser, então, a identificação dos cuidadores com mais dificuldades. Para isso seria necessário realizar uma avaliação abrangente e precisa do cuidador a fim de propor intervenções diretivas que pudessem prevenir problemas mais graves, além das estratégias terapêuticas individuais e grupais já disponíveis na Instituição, tais como a Reunião de Família (para orientação e apoio na fase de cuidados paliativos) e o Grupo de Apoio para o Acompanhante (apoio durante a internação prolongada).

No primeiro artigo realizamos a revisão sistemática para selecionar o instrumento padronizado capaz de medir a qualidade de vida dos cuidadores informais de paciente com câncer na fase terminal da doença. Verificamos que embora existam muitos, e com grande variedade de formatos, a maioria enfoca o cuidador após o óbito do paciente e avalia apenas os aspectos objetivos e negativos do cuidar. Não abordam, em geral, os sentimentos e temores que envolvem a iminência da morte. Como nenhum instrumento com essas características

havia sido aplicado em população brasileira, selecionamos e traduzimos para a língua portuguesa o *General Comfort Questionnaire* (GCQ).

No segundo artigo avaliamos inicialmente a ansiedade e a depressão no cuidador através da escala HAD e identificamos índices mais altos do que o esperado. Apenas o fato de o cuidador ser homem e ser o marido diminuiu a ansiedade. Estes foram aspectos interessantes e evidenciaram a necessidade de estabelecer estratégias de prevenção da ansiedade, conforme estamos propondo mais adiante, pois a população de cuidadores principal estudada é, em sua maioria, composta de mulheres e filhas da paciente. Por outro lado, indicava também que outras variáveis não estudadas poderiam estar associadas.

Assim, resolvemos avaliar a associação entre a ansiedade e a depressão com o bem-estar global do cuidador, além das variáveis sociodemográficas e os encargos do cuidador. Este estudo foi desenvolvido no terceiro artigo. A utilização do GCQ identificou outros aspectos subjetivos, positivos e negativos do cuidar até então não avaliados.

Surpreendentemente, verificamos no estudo preliminar do GCQ que o homem, entre eles o marido, apresentou melhor bem-estar global do que todos os outros cuidadores. E ainda que certos fatores, como não estar deprimido e nem ansioso, melhoraram o seu bem-estar.

A utilização do GCQ veio ao encontro da necessidade de realizar uma avaliação quantitativa, abrangente e multidimensional, que envolve o cuidar durante a internação da paciente. Com isso, identificamos fatores do ambiente

hospitalar, do relacionamento social e das experiências espirituais, psicológicas e físicas, que podem contribuir para elevar, ou para diminuir, o bem-estar global do cuidador, bem como sua ansiedade ou depressão.

Os resultados obtidos com este estudo ampliaram a compressão sobre os aspectos objetivos e subjetivos que ajudam ou incomodam o cuidador nesta fase, permitindo que mudanças e ajustes possam ser introduzidos ou sugeridos antes da ocorrência do óbito da paciente. Em geral, os estudos sobre a qualidade de vida do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença focalizam apenas o tipo de câncer, tempo de diagnóstico, limitações físicas do paciente, idade, enfim aspectos que não podem ser modificados. Raramente abordam aspectos do meio ambiente ou relacionados à espiritualidade.

O câncer desestrutura a família, e recomenda-se que uma abordagem terapêutica seja incorporada à rotina de atendimento da equipe de saúde, enfatizando-se também a necessidade de instrumentos específicos para avaliar com mais precisão os aspectos subjetivos como os sentimentos.

A abordagem terapêutica familiar tem várias aplicações práticas. Vale ressaltar que a instituição, na qual se desenvolveu este estudo, é um Hospital da Mulher, composto por ambulatórios e com uma unidade de internação oncológica eminentemente feminina, e que em alguns momentos apresenta limitações estruturais para acomodar o acompanhante masculino. Muitas vezes é privilegiada a presença de um acompanhante do sexo feminino. Porém, constatamos que quando o homem assumiu a tarefa de cuidador principal, e entre eles o marido,

este se mostrou mais bem adaptado. Torna-se evidente que cuidar na fase terminal pode ser um fator de risco para a depressão e a ansiedade muito maior para a mulher. Portanto, torna-se necessário criar um programa de assistência especial para atender essa demanda e criar condições hospitalares que favoreçam também a permanência do cuidador masculino durante a internação da paciente. Esses fatores podem representar uma mudança inovadora dos conceitos vigentes até agora na instituição.

4.1. Propostas de Abordagem Familiar

- **Avaliação Inicial Global do Cuidador**

Realizar uma entrevista psicológica, logo após a internação, com a paciente e com o acompanhante, para: 1) identificar o ou os cuidadores principais; 2) aplicar as Escalas HAD e GCQ – no cuidador e identificar os casos que necessitam de uma intervenção; 3) orientar todos os cuidadores sobre as estratégias terapêuticas grupais para a família existentes na instituição, e disponibilizar a abordagem individual com os profissionais da equipe de saúde: serviço social, psicologia, nutrição, fisioterapia, capelania e enfermagem.

- **Avaliação Psicológica de Seguimento do Cuidador**

Como são bastante variáveis o tempo que a paciente permanece internada e o grau de agravamento da doença, de acordo com cada caso, deverão se repetir as avaliações da ansiedade, da depressão (escala HAD) e do bem-estar global (GCQ) do cuidador, durante o período de internação.

▪ **Avaliação Psicológica do Cuidador após o Óbito**

Com o objetivo de compreender o impacto do cuidar, seria importante uma abordagem psicológica visando ao apoio e à avaliação da ansiedade e depressão do cuidador após o óbito, no período de luto (1 a 3 meses após o óbito).

▪ **Planejamento de um Treinamento para Cuidadores**

Elaboração de um programa multiprofissional (psicologia, serviço social, enfermagem, capelania, nutrição, fisioterapia e médica) visando oferecer informações práticas para os cuidadores, através de grupos de reflexão (média de 7 cuidadores), com duração máxima de duas semanas. Deverão ser abordadas as temáticas psicológicas (aspectos associados com ansiedade, depressão e com o bem-estar global do cuidador) e outras necessidades:

1) Fatores de sobrecarga do cuidador principal

- Acúmulo de responsabilidades;
- Falta de revezamento;
- Falta de reconhecimento das fragilidades, limitações mediante cansaço, esgotamento;
- Mudanças na rotina de vida anterior que incomodam o cuidador
- Necessidade de colocar limites (cobranças e exigências abusivas);
- Não assumir uma postura de enfrentamento, ou seja, negação consistente da realidade;
- Sentimento de obrigatoriedade de cuidar
- Falta de descanso adequado
- Falta de uma rede de apoio emocional e social

2) Relacionamento familiar

- Tipo de vínculo: se tem continência afetiva, se inclui ou exclui os membros familiares
- Tipo de comunicação familiar: empatia, sigilos, pactos e omissões
- Como lidar com a paciente: o que dizer e o que não se deve fazer
- Importância da abordagem e envolvimento de todos os membros da família, incluindo as crianças (como lidar com a verdade da morte iminente)
- Intensificação de conflitos familiares na fase terminal: abordagem multidisciplinar e encaminhamento individual necessário.
- Renúncias e escolhas do cuidar vividas com ambivalência
- Pendências e a realização dos últimos desejos da paciente

3) Sentimentos e comportamentos predominantes nos cuidadores

- Sentimento de culpa por acontecimentos anteriores
- Frustração de não corresponder a um ideal de cuidador (dívida de gratidão)
- Medo de posteriormente ter também a doença;
- Impotência, ambivalência e angústia
- Medo da solidão, do futuro, desamparo
- Falta de reconhecimento da necessidade de autocuidado

4) Dúvidas freqüentes

- Vantagens e desvantagens da hospitalização
- Receios quanto à alta e ao medo da morte em casa

- Cuidados específicos com os pacientes terminais
- Estado físico, tratamentos e expectativa de vida da paciente
- Como lidar com o estado emocional da paciente

5) Relacionamento com a equipe de saúde

- Problemas de comunicação.

6) Fatores positivos do cuidar

- Crescimento pessoal com essa experiência
- Reflexões sobre os benefícios e privilégios de cuidar
- Revisão da escala de valores e prioridades na vida

7) Enfrentamento do processo de morrer

- Ajudar a família a fazer a despedida da paciente
- Vivência do processo de luto antecipatório

8) Fatores do ambiente hospitalar

- Acomodação adequada do paciente e do cuidador
- O dia-a-dia no hospital e a ocorrência de outros óbitos

9) Abordagem da espiritualidade

- Serviço de Capelania do CAISM

10) Abordagem social

- Serviço Social do CAISM

11) Abordagem nutricional

- Serviço de Nutrição do CAISM

12) Abordagem fisioterápica

- Serviço de Fisioterapia do CAISM

13) Abordagem de enfermagem

- Serviço de Enfermagem do CAISM

14) Abordagem médica

4.2. Considerações finais

Apesar de algumas limitações, este estudo trouxe resultados relevantes a respeito deste “herói desconhecido”, que é o cuidador principal. Ampliou a compreensão sobre suas dificuldades e necessidades que precisam ser atendidas a fim de que possa cuidar com dignidade. Evidenciou quem são os que estão mais bem adaptados à situação do cuidar no âmbito hospitalar. Revelou e quantificou uma variedade ampla de fatores e aspectos objetivos, subjetivos, negativos e positivos, associados ao bem-estar global dos cuidadores principais, favorecendo uma abordagem mais humana diante do seu sofrimento. Esses novos conhecimentos fundamentam a necessidade de implementar mudanças para melhorar sua qualidade de vida. Assim, o paciente também se beneficia, pois é um momento de intensa troca entre ambos. A utilização do GCQ, associada à HAD, foi bastante satisfatória e estimula-nos, no futuro, a validar o GCQ e a continuar o estudo, incluindo também a paciente.

5. Conclusões

- O instrumento identificado para avaliar os cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal da doença foi o GCQ. Essa escolha levou em conta seu caráter multidimensional (física, psicológica, social, ambiental, econômica e espiritual) e a sua boa propriedade psicométrica. O GCQ foi traduzido de acordo com a técnica de retro-tradução associada ao método bilíngüe seguido do procedimento de pré-testagem e mostrou-se de fácil compreensão.
- Verificou-se um alto índice e concomitância de ansiedade e depressão entre os cuidadores. O fato de o cuidador ser homem e marido da paciente esteve associado com menor taxa de ansiedade.
- A utilização do GCQ identificou que as preocupações com a família, com o desconforto da paciente e o seu estado emocional estão entre as que mais desfavoreceram o bem-estar do cuidador. O quarto da paciente estar tranqüilo, o bom relacionamento com ela e sentir-se amado são alguns dos principais fatores que mais elevaram o bem-estar do cuidador. As variáveis que mais se relacionaram com o bem-estar global foram o cuidador ser homem, não ter ansiedade nem depressão.

6. Referências Bibliográficas

Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliat Med*. 2003; 17(7):608-15.

Ballenger CJ, Davidson JRT, Lecrubier Y, Nutt DJ, Jones RD, Berard RMF. Consensus Statement on Depression, Anxiety and Oncology. *J Clin Psychiatry* 2001; 62(8):64-7.

Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública* 1995; 29(5):355-63.

Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perdas e luto. São Paulo (SP): Editora Psy; 1998. 290p.

Calil HM, Pires ML. **Aspectos Gerais das escalas de avaliação de depressão.** *Rev Psiq Clin* 1988; 25(5):240-4.

Carvalho MMMJ. **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver.** São Paulo(SP): Summus editorial; 1998.156 p.

Cella DF, Bonomi AE. Measuring quality of life: 1995 update. *Oncology (Huntingt)*; 1995 9(Suppl 11):47-60.

Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **J Pain Symptom Manage**; 2003; 26(4):922-53.

Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. **Lancet** 1998; 351(Suppl 2):21-9.

Francke AL. Evaluative research on palliative support teams: a literature review. **Patient Educ Couns** 2000; 41(1):83-91.

Gimenes MGG – **A mulher e o câncer**. Editorial Psy: Campinas, SP. 1997. 325p.

Higginson I, Priest P. Predictors of Family anxiety in the weeks before bereavement. **Soc Sci Med** 1996; 43(11):1621-5.

Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. **Oncol Nurs Forum** 1992; 19(5):771-7.

Hodgson C, Higginson I, McDonnell M, Butters E. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. **Br J Cancer** 1997; 76(9):1211-4.

Jones RD. Depression and Anxiety in Oncology: The Oncologist's Perspective. **J Clin Psychiatry** 2001; 62 (Suppl 8):52-7.

Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. **Psycho-Oncology** 1999; 8:237-49.

Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJH. Symptom burden in the last week of life. **J Pain Sympt Manage** 2004; 27(1):5-13.

Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Bol Psicol** 1998; 48(109):25-47.

Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. **Soc Sci Med** 1995; 40(6):837-46.

Lobchuk MM, Vorauer JD. Family caregiver perspective-taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. **Soc Sci Med** 2003; 57(12): 2379-84.

Longman AJ, Atwood JR, Sherman JB, Benedict J, Shang TC. Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. Quantitative findings. **Cancer Nurs** 1992; 15(3):182-90.

McClement SE, Woodgate RL. Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. **Eur J Cancer Care** 1998; 7:247-54.

Nardi AE. Comentários do debatedor: escalas de avaliação de ansiedade. **Rev Psiq Clín** 1998; 25(6):331-3.

Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). **Soc Sci Med** 1999; 48(9):1259-69.

Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. **Am J Hosp Palliat Care** 2001; 18(3):170-80.

Osse BHP, Vernoij-Dassen MJFJ, Vree BPW, Schadé E, Grol RPTM. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. **Cancer** 2000; 88(4):900-11.

Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". **JAMA** 2004; 291(4):483-91.

Rezende VL, Pavani NJP, Souza EP, Gonçalves SP, Jacobuci M, Fazolin MA, et al. **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas (SP): Editora da Unicamp; 2000.

Silva CN. Como o câncer (des)estrutura a família. Salvador, BA, 1997. [Tese - doutorado - Universidade Federal da Bahia]. [27 fev. 2004]. In Lilacs. de Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>.

Speice J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB, et al. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. **Psycho-Oncology** 2000; 9:101-12.

Thompson C. Affective disorders. In: Thompson C. **The Instruments of psychiatric research**. London: John Wiley & Sons Ltd. 1989. p.87-126.

Torres WC, Guedes WG. O psicólogo e a terminalidade. **Arq Bras Psic** 1987; 39(2):29-38.

Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – a needs assessment. **Support Care Cancer** 2002; 10(5):408-15.

WHO. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva:1990.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiat Scand** 1983; 67:361-70.

7. Bibliografia de Normatizações

FRANÇA, J.L.; BORGES, S.M.; VASCONCELLOS, A.C.; MAGALHÃES, M.H.A.
– **Manual para normatização de publicações técnico-científicas**. 4^aed.,
Editora UFMG, Belo Horizonte, 1998. 213p.

Normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses. Faculdade
de Ciências Médicas, UNICAMP. Ed. SAD – Deliberação CCPG-001/98
(alterada 2005).

8. Anexos

8.1. Anexo 1 – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HAD

Este questionário ajudará os profissionais de saúde que estão lhe atendendo, a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na Última semana. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) EU ME SINTO TENSO OU CONTRAÍDO

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

D 2) EU AINDA SINTO GOSTO PELAS MESMAS COISAS DE ANTES

- 0 Sim, do mesmo jeito que antes
1 Não tanto quanto antes
2 Só um pouco
3 Já não consigo ter prazer em nada

A 3) EU SINTO UMA ESPÉCIE DE MEDO, COMO SE ALGUMA COISA RUIM FOSSE ACONTECER

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

D 4) DOU RISADA E ME DIVIRTO QUANDO VEJO COISAS ENGRAÇADAS

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

A 5) ESTOU COM A CABEÇA CHEIA DE PREOCUPAÇÕES

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

D **6) EU ME SINTO ALEGRE**

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

A **7) CONSIGO FICAR SENTADO À VONTADE E ME SENTIR RELAXADO**

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

D **8) EU ESTOU LENTO PARA PENSAR E FAZER COISAS**

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

A **9) EU TENHO UMA SENSÇÃO RUIM DE MEDO, COMO UM FRIO NA BARRIGA OU UM APERTO NO ESTÔMAGO**

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

D **10) EU PERDI O INTERESSE EM CUIDAR DA MINHA APARÊNCIA**

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

A **11) EU ME SINTO INQUIETO; COMO SE EU NÃO PUDESSE FICAR PARADO EM LUGAR NENHUM**

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

D **12) FICO ESPERANDO ANIMADO AS COISA BOAS QUE ESTÃO POR VIR**

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

A **13) DE REPENTE, TENHO A SENSÇÃO DE ENTRAR EM PÂNICO**

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

D **14) CONSIGO SENTIR PRAZER QUANDO ASSISTO UM BOM PROGRAMA DE TELEVISÃO, DE RÁDIO, OU QUANDO LEIO ALGUMA COISA**

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

8.2. Anexo 2 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Caixa Postal 6111
13083-970 Campinas, SP
☎ (0__19) 3788-8936
fax (0__19) 3788-8925
✉ cep@ead.fcm.unicamp.br

CEP, 16/07/02
(Grupo III)

PARECER PROJETO: N° 271/2002

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE MULHERES COM CÂNCER GENITAL E MAMÁRIO NA FASE TERMINAL ”
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Vera Lúcia Rezende
INSTITUIÇÃO: Departamento de Tocoginecologia/FCM/CAISM/UNICAMP
APRESENTAÇÃO AO CEP: 03/06/2002

II - OBJETIVOS

Avaliar o bem-estar global do cuidador principal de mulheres com câncer de mama e genital, em atendimento no Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher (CAISM/UNICAMP), na fase terminal da doença através do Questionário de Avaliação do Bem-estar Global (General Comfort Questionnaire - GCDQ) bem como suas dificuldades sociais através do Questionário de Dificuldades Sociais (Social Problem Questionnaire - SPO) e também pretende verificar se existe associação com a frequência de sintomas de ansiedade e de depressão medidos através da escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD).

III - SUMÁRIO

Serão entrevistados 250 cuidadores principais, identificados pela paciente fora de possibilidades curativas, internada na enfermaria de oncologia. A entrevista será realizada na sala de atendimento psicológico da oncologia pela pesquisadora e consistirá inicialmente da aplicação da escala de ansiedade e depressão (HAD), seguida do Questionário de Avaliação do Bem-estar Global e do Questionário de Dificuldades Sociais. Ao final da aplicação dos questionários será realizada uma entrevista semi-estruturada para complementação de informações. O tempo necessário previsto será de aproximadamente uma hora. O Questionário de Avaliação do Bem-estar Global foi traduzido para ser utilizado nessa população, de acordo com técnicas padronizadas para se conseguir uma boa qualidade e confiabilidade de tradução. Os dados obtidos com os questionários serão analisados através de análise de correspondência.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O projeto tem como metodologia a utilização de diversos questionários consagrados pela literatura e ao final da aplicação dos questionários haverá uma entrevista semi-estruturada para complementação de informações, estão incluídos os critérios de inclusão e exclusão e informa que na execução do projeto levar-se-á em consideração as normas da Declaração de Helsinque (1996).

O referido estudo preenche os requisitos da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, podendo assim, ser aprovado por este CEP/FCM.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

Atenção: Projetos de Grupo I serão encaminhados à CONEP e só poderão ser iniciados após Parecer aprovatório desta.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 16 de julho de 2002.


Profa. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo
VICE-PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

8.3. Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - paciente

Pesquisa: **Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres com câncer genital ou mamário.**

Pesquisadora responsável: **Vera Lucia Rezende**

Departamento de Tocoginecologia /FCM/ CAISM / UNICAMP/

Comitê de Ética em Pesquisa - fone: **0XX – (19) 3788.8936**

Nome do Participante: _____

Idade: _____

RG: _____

Endereço: _____

Eu, _____ fui informado de que está sendo realizada uma pesquisa com o título de **Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres com câncer genital ou mamário**, sob a responsabilidade da psicóloga Vera Lucia Rezende, da Seção de Psicologia do CAISM – UNICAMP, Setor de Oncologia.

Esta pesquisa tem como objetivo estudar o nível de ansiedade e depressão de pessoas que cuidam de familiares com câncer.

Caso eu aceite participar desta pesquisa serei entrevistado. Esta entrevista é para identificar o cuidador principal de cada paciente.

Os questionários serão identificados somente por um número e ninguém além da pesquisadora saberá a pessoa correspondente à entrevista. Não terei nenhum prejuízo caso não aceite participar desta pesquisa ou vier desistir em qualquer momento.

Caso aceite participar me será pedido para assinar juntamente com a pesquisadora este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Caso eu considere necessário, posso pedir esclarecimentos e fazer perguntas à pesquisadora responsável, que assumiu o compromisso de me esclarecer

Vera Lucia Rezende

Paciente

8.4. Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - cuidador

Pesquisa: **Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres com câncer genital ou mamário.**

Pesquisadora responsável: **Vera Lucia Rezende**

Departamento de Tocoginecologia /FCM/ CAISM / UNICAMP/

Comitê de Ética em Pesquisa - fone: **0XX – (19) 3788.8936**

Nome do Participante: _____

Idade: _____

RG: _____

Endereço: _____

Eu, _____ fui informado de que está sendo realizada uma pesquisa com o título de **Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres com câncer genital ou mamário**, sob a responsabilidade da psicóloga Vera Lucia Rezende, da Seção de Psicologia do CAISM – UNICAMP, Setor de Oncologia.

Esta pesquisa tem como objetivo estudar o nível de ansiedade e depressão de pessoas que cuidam de familiares com câncer.

Caso eu aceite participar desta pesquisa serei entrevistado. Esta entrevista é para identificar o cuidador principal de cada paciente.

O conhecimento acerca da experiência de algumas situações poderá ser útil e oferecer uma melhor compreensão e orientação das famílias que, em geral, procuram o CAISM.

Caso eu aceite participar desta pesquisa serei entrevistado. Nesta entrevista serão feitas perguntas sobre situações relacionadas ao processo de cuidar de um ente querido com câncer.

Os questionários serão identificados somente por um número e ninguém além da pesquisadora saberá a pessoa correspondente à entrevista. Não terei nenhum prejuízo caso não aceite participar desta pesquisa ou vier desistir em qualquer momento.

Caso aceite participar me será pedido para assinar juntamente com a pesquisadora este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Caso eu considere necessário, posso pedir esclarecimentos e fazer perguntas à pesquisadora responsável, que assumiu o compromisso de me esclarecer.

Vera Lucia Rezende

Cuidador