

***Distress* do paciente oncológico: prevalência e fatores associados na opinião de familiares**

Distress of cancer patients: prevalence and associated factors in the opinion of family
Angustia de los pacientes con cáncer: prevalencia y factores asociados en la opinión de la familia

Karla Alexandra de Albuquerque¹, Cibele Andruccioli de Mattos Pimenta¹

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação na Saúde do Adulto. São Paulo-SP, Brasil.

Submissão: 29-11-2012 **Aprovação:** 02-07-2014

RESUMO

Este estudo verificou a prevalência e fatores associados ao *distress* de pacientes oncológicos, na opinião de familiares. Foram entrevistados 140 familiares responsáveis pelo cuidado de pacientes com câncer. O Termômetro de *Distress* foi adaptado para uso em familiares. Estes consideraram que 72,9% dos pacientes estavam com *distress* relacionado a preocupações (80,4%), nervosismo (78,4%), tristeza (74,5%), dor (67,6%), fadiga (67,6%) e problemas com alimentação (57,8%). Modelos de regressão logística hierárquica mostraram que, enquanto familiares do sexo masculino (OR=0,025) e idades mais avançadas (OR=0,006 a 0,059) tiveram menor risco de perceber o *distress*, indivíduos protestantes, comparados a católicos, tiveram chance 12,77 vezes maior de percebê-lo. Quanto aos fatores associados, nervosismo (OR=10,8) contribuiu significativamente mais com a percepção de *distress* pelos familiares quando comparado a fadiga (OR=3,38) ou ter plano de saúde privado (OR=2,55). Familiares podem ser grandes aliados na avaliação e acompanhamento do *distress* de pacientes com câncer.

Descritores: Neoplasias; Estresse Psicológico; Família; Enfermagem Oncológica; Estudos Transversais.

ABSTRACT

The study aimed to verify the opinion of family members about distress on cancer patients and the factors associated with it. Interviews with 140 family members of cancer patients were conducted. The Distress Thermometer was adapted to be used with family members. Approximately 72.9% of patients were considered in distress, related to concern (80.4%), nervousness (78.4%), sadness (74.5%), pain (67.6%), fatigue (67.6%) and problems with eating (57.8%). The hierarchical logistic regression models showed that while male (OR=0.025) and older ages (OR=0.006 to 0.059) had lower risk of perceiving the distress, individuals Protestants, compared to Catholics, were 12.77 times more likely to perceive it. About the associated factors, nervousness (OR=10.8) contributed significantly more to the perception of distress for family members when compared to fatigue (OR=3.38) or have private health insurance (OR=2.55). Family can be great allies in the evaluation and monitoring of distress in patients with cancer.

Key words: Neoplasms; Stress, Psychological; Family; Oncologic Nursing; Cross-Sectional Studies.

RESUMEN

Este estudio examinó la prevalencia y los factores asociados con el *distress* de los pacientes de cáncer, de acuerdo con los familiares. Fueron entrevistados 140 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. El Termómetro de *Distress* fue adaptado para el uso en los familiares. Ellos encontraron que el 72,9% de los pacientes estaban con *distress* relacionado con preocupaciones (80,4%), nerviosismo (78,4%), tristeza (74,5%), dolor (67,6%), fatiga (67,6%) y problemas con la alimentación (57,8%). Modelos de regresión logística jerárquica mostraron que, mientras los familiares de sexo masculino (OR=0,025) y de edades más avanzadas (OR=0,006 a 0,059) tuvieron un menor riesgo de percibir el *distress*, los individuos protestantes, comparados a los católicos, tuvieron oportunidad 12,77 veces mayor para percibirlo. En cuanto a los factores asociados, el nerviosismo (OR=10,8) contribuyó significativamente más a la percepción del *distress* de los familiares, en comparación con la fatiga (OR=3,38) o tener un seguro de salud privado (OR=2,55). Familiares pueden ser grandes aliados en la evaluación y el seguimiento de sufrimiento en los pacientes con cáncer.

Palabras clave: Neoplasias; Estrés Psicológico; Familia; Enfermería Oncológica; Estudios Transversales.

AUTOR CORRESPONDENTE

Karla Alexandra de Albuquerque

E-mail: karlalbuquerque@yahoo.com

INTRODUÇÃO

Em resposta ao câncer e seu tratamento, número considerável de pacientes desenvolve sofrimento emocional. Sintomas físicos, diminuição da funcionalidade, perda ou afastamento do trabalho, isolamento social, medo, tristeza, raiva, ansiedade, depressão e incertezas contribuem para este sofrimento⁽¹⁻²⁾. Pela sua importância e impacto, o sofrimento emocional que acomete o paciente com câncer tem sido considerado atualmente como o sexto sinal vital e deve ser reconhecido, monitorado, documentado e tratado em todas as fases da doença⁽³⁻⁶⁾.

Mitos relacionados ao câncer, associados à abrangência e popularidade do termo estresse, levaram a *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN)⁽⁷⁾ e a *American Psychosocial Oncology Society*⁽⁸⁾, a partir de 1997, determinarem o uso do termo *distress* para se referir ao sofrimento emocional vivenciado pelo paciente oncológico, pois este termo caracteriza adequadamente os aspectos psicossociais durante o tratamento do câncer, é pouco estigmatizado, mais aceito que outros e pode ser mensurado por auto relato. Além disso, emoções como medo, raiva, ressentimento, agressividade, depressão, extrapolam a capacidade de controle (*eustress*), tornando o estresse negativo (*distress*) um problema para o indivíduo com câncer, sobrepondo, substancialmente, sua capacidade de enfrentamento de situações difíceis^(6,9).

O *distress* é definido, então, como uma “experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica (cognitiva, comportamental e emocional), social ou espiritual, que interfere na capacidade de lidar eficazmente com o câncer, suas alterações físicas, sintomas e tratamento.” É um *continuum* que vai desde “sentimentos de vulnerabilidade, tristeza e medos, até problemas incapacitantes como depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crise espiritual”⁽⁷⁾. Tem sido associado à dor, falta de aderência ao tratamento, diminuição da qualidade de vida e maior mortalidade⁽¹⁰⁾.

A prevalência de *distress* em pacientes oncológicos é de aproximadamente 25% a 35%, sendo mais comum em mulheres jovens, com doença avançada e incapacidade funcional e quando há distúrbios psiquiátricos, como depressão maior^(2,10-12). Em relação aos familiares, que compartilham a trajetória da doença e seu tratamento, 10% a 30% apresentam algum tipo de estresse^(6-7,10,13).

Embora existam muitas pesquisas internacionais sobre o tema, há poucas nacionais sobre a prevalência e fatores associados ao *distress*. Pesquisas que envolvam os familiares na avaliação do *distress* são ainda mais raras ou inexistentes, o que justifica a realização deste estudo. Estudo⁽¹⁴⁾ que utilizou o Termômetro de *Distress* (TD) associado à Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), encontrou uma alta incidência de *distress* em 83 pacientes brasileiros com câncer (33,7% pelo HAD e 39,8% pelo TD), aumentando ainda mais em cuidados paliativos (58%). Problemas físicos (94%), como memória ou dificuldade para dormir, náusea, vômito, aparência, fadiga e dor, e problemas emocionais (84,3%), como medo, preocupação e tristeza, foram relatados como maiores causadores de *distress*. Este resultado corrobora

pesquisa realizada nos Estados Unidos⁽¹⁾, envolvendo 333 pacientes com câncer de pulmão, que apontou a fadiga (55,6%), dor (51,4%), nervosismo (48,6%), problemas para dormir (39,9%), depressão e tristeza (35,4%) como principais causas do *distress*. Em relação aos familiares, há estudos internacionais que avaliam seu *distress*⁽¹⁵⁾, porém, nenhum estudo nacional ou internacional utilizou a opinião do familiar para triagem do *distress* do paciente.

Os poucos estudos existentes reforçam a hipótese que, apesar de haver instrumentos válidos para sua avaliação, o *distress* é uma condição pouco conhecida, diagnosticada e tratada por profissionais de saúde^(2,10-11,16-18). Sendo assim, conhecer a prevalência e os desencadeadores de *distress*, na ótica dos familiares, pode contribuir para a triagem do *distress* de pacientes com câncer e para a organização de modelos de intervenção, onde os familiares atuem como peças fundamentais.

METODOLOGIA

Participantes

Foram convidados a participar do estudo os familiares de pacientes com câncer atendidos no Ambulatório de Oncologia e Quimioterapia ou internados nas clínicas médicas e cirúrgicas de um hospital universitário de grande porte, referência em Oncologia no Norte-Nordeste do Brasil, no período entre junho a agosto de 2012. Foram considerados elegíveis aqueles que tinham 18 anos ou mais, capacidade de comunicação e compreensão preservadas e escolaridade igual ou superior a seis anos. Cento e quarenta (140) atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar.

Como familiares, consideraram-se os indivíduos responsáveis por prover cuidados diretos aos pacientes pelo menos duas vezes por semana, sem vínculo profissional, com ou sem consanguinidade.

Instrumentos

Os dados do familiar como idade, sexo, estado civil, procedência, escolaridade, profissão, renda familiar mensal, dentre outros, foram coletados por entrevista, utilizando-se instrumentos elaborados para este fim. Informações sobre os pacientes foram coletadas dos prontuários (sexo, idade e local do tumor). O peso e a altura foram aferidos para o cálculo do Índice de Massa Corporal (IMC).

O *distress* foi avaliado por meio do Termômetro de *Distress*. Esta escala, validada para o Brasil em 2009, foi adaptada para uso em familiares e aplicada aos 140 indivíduos para verificar a clareza semântica. Trata-se de um instrumento de preenchimento simples e rápido, de fácil análise e com alta eficácia no rastreamento do *distress* no câncer, em qualquer etapa do adoecimento. Permite identificar o nível de *distress*, assim como suas possíveis causas. Uma figura de um termômetro gradua o *distress* de 0 a 10, com ponto de corte 4 (≥ 4 = com *distress*). Associado à figura, há uma lista com 35 possíveis causas do *distress* relacionadas ao diagnóstico, tratamento e outros fatores. Na versão original, possui alta sensibilidade (82%), especificidade (98%), valores preditivos positivo (95,8%) e negativo (91,5%) quando comparado à HAD⁽¹⁴⁾.

Procedimentos

Os participantes foram recrutados enquanto aguardavam a consulta de seus pacientes no ambulatório, ou durante a troca de acompanhantes nos setores de internação. Aqueles que preencheram os critérios de inclusão e aceitaram participar foram encaminhados a salas reservadas onde se realizaram entrevistas únicas e individuais, pela pesquisadora principal e duas acadêmicas de enfermagem devidamente treinadas. Após explicação dos objetivos do estudo, riscos e benefícios e procedimentos de coleta, os familiares foram solicitados a preencher a escala e esclarecidos que nenhum item poderia ser deixado em branco. Ao finalizar o preenchimento, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Todos os aspectos éticos e legais de pesquisa com seres humanos foram contemplados, conforme Resolução nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Análise estatística

As variáveis independentes foram a opinião dos familiares sobre a presença e o nível de *distress* dos pacientes. Como variáveis dependentes, considerou-se a idade, o sexo, a escolaridade, a religião e a renda familiar mensal do familiar. As variáveis dependentes relacionadas ao paciente foram sexo, idade, local do tumor e IMC e as situações consideradas pelos familiares como problema para o paciente na última semana.

Os dados foram processados no Excel e analisados pelo *software Stata*, versão 10.0. Todas as variáveis sofreram análises descritivas e as variáveis contínuas foram analisadas segundo as medidas de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão). Para análise bivariada foram utilizados o teste Qui-quadrado (χ^2) e o teste *t Student* e *Mann-Whitney* para comparação de médias. Os fatores associados ao *distress* (problemas práticos, familiares, emocionais, espirituais e físicos) foram analisados através do teste Qui-quadrado com correção de Yates. Para análise multivariada das variáveis que mostraram $p < 0,20$ foram utilizados procedimentos de regressão logística multinomial, para variáveis sociodemográficas dos familiares e pacientes que interferiam na percepção do *distress*, e regressão logística *stepwise backward*, para análise dos fatores apontados pelos familiares que estavam associados ao *distress*. Foram estimadas a razão dos produtos cruzados (*Odds ratio*) e o intervalo de confiança de 95% para as variáveis que permaneceram no modelo. Em todas as análises utilizou-se o nível de significância de $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

Na Tabela 1 é feita a comparação das características sociodemográficas dos 140 familiares participantes

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos familiares segundo opinião sobre *distress* dos pacientes

Variáveis	Distress		Sim (n=102)		Não (n=38)		Total (N=140)		p ¹
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sexo									
Masculino	11	7,8	13	9,3	24	17,1			0,001
Feminino	91	65,0	25	17,8	116	82,9			
Idade									
< 20	3	2,1	–	–	3	2,1			0,000
20 – 29	27	19,3	2	1,4	29	20,7			
30 - 39	31	22,1	7	5,0	38	27,1			
40 – 49	19	13,6	20	14,3	39	27,8			
50 – 59	18	12,8	4	2,8	22	15,7			
60 - 69	3	2,1	4	2,8	7	5,0			
70 - 79	1	0,7	1	0,7	2	1,4			
Estado civil									
Solteiro	38	27,1	12	8,6	50	35,7			0,819
Casado	50	35,7	20	14,3	70	50,0			
Viúvo	2	1,4	–	–	2	1,4			
União consensual	5	3,6	3	2,1	8	5,7			
Separado/divorciado	7	5,0	3	2,1	10	7,1			
Raça									
Branco	35	25,0	13	9,3	48	34,2			0,715
Pardo	45	32,1	19	13,6	64	45,7			
Negro	22	15,7	6	4,3	28	20,0			
Religião									
Católica	53	37,8	27	19,3	80	57,1			0,003
Protestante	44	31,4	5	3,6	49	35,0			
Espírita	2	1,4	4	2,8	6	4,3			
Outra	3	2,1	2	1,4	5	3,6			
Procedência									
Capital	62	44,3	25	17,8	87	62,1			0,532
Interior PE	37	26,4	13	9,3	50	35,7			
Outro Estado	3	2,1	–	–	3	2,1			
Renda Familiar ²									
Sem renda	–	–	1	0,7	1	0,7			0,006
> 1 SM	13	9,3	1	0,7	14	10,0			
1 – 2 SM	36	25,7	7	5,0	43	30,7			
2 – 3 SM	21	15,0	7	5,0	28	20,0			
3 – 4 SM	7	5,0	10	7,1	17	12,1			
4 – 5 SM	14	10,0	5	3,6	19	13,6			
> 5 SM	11	7,8	7	5,0	18	13,0			
Anos de estudo									
6 – 8	32	22,8	12	8,6	44	31,4			0,15
9 – 11	44	31,4	16	11,4	60	42,8			
12 -16	21	15,0	8	5,7	29	20,7			
> 16 anos	5	3,6	2	1,4	7	5,0			

¹Teste *t Student* ou Teste *Mann-Whitney*;

²Em salários mínimos (SM) do Brasil (R\$ 622,00)

segundo opinião que tinham sobre a presença de *distress* dos pacientes. Aproximadamente, 72,9% dos familiares consideraram que seus pacientes tinham *distress* (TD \geq 4). A maioria era do sexo feminino (82,9%), casada (50%), católica (57,1%), com idade entre 30 e 49 anos (54,9%), escolaridade média de 10,6 anos (DP=3,3) e renda familiar mensal de 1 a 3 salários mínimos (50,7%). Idade, sexo, religião e renda familiar mensal dos familiares influenciaram na opinião desses sobre a presença de *distress* nos pacientes.

Em relação aos pacientes, a maioria era do sexo feminino (50,7%), com média de idade de 59,8 anos (DP = 14,1), variando de 21 a 95 anos e maior prevalência de cânceres gastrointestinais (29,9%), seguido de câncer de mama (18,6%). A média de peso foi de 61,4 kg \pm 12,2, com variação de 35 a 104 kg; sendo a maioria classificado como peso normal (52,9%), com IMC médio de 23,3 \pm 4,0 (variação 15,4 a 37,9). Nenhuma destas variáveis mostrou associação significativa (Tabela 2).

Dentre os fatores associados ao *distress*, problemas físicos (100%), emocionais (85,7%, $p=0,000$) e práticos (80%, $p=0,010$) foram os mais relatados. Problemas familiares (29,3%, $p=0,08$) e espirituais (17,1%, $p=0,07$) apareceram em menor proporção. Os fatores associados ao *distress* mais relatados pelos familiares e demonstrados na Tabela 3 foram preocupações (80,4%), tristeza (74,5%), nervosismo (78,4%), dor e fadiga (67,6%), problemas com alimentação (57,8%), dificuldades para dormir (57,1%), medo (56,9%) e existência de plano de saúde (53,6%). Destes fatores citados pelos familiares, observamos associação positiva entre a opinião sobre a existência de *distress* ($p<0,05$) com plano de saúde privado, depressão, medo, nervosismo, tristeza e preocupação, problemas com alimentação, fadiga, além de indigestão, memória/concentração e náusea.

Vinte e cinco variáveis com $p<0,20$ na análise bivariada entraram nos modelos de regressão logística. Destas, apenas 6 se mantiveram no modelo final. A Tabela 4 mostra que, enquanto familiares do sexo masculino (OR=0,025) e com idades mais avançadas (OR=0,006 a 0,059) tiveram menor risco de perceber o *distress*, indivíduos protestantes tiveram uma chance 12,77 vezes maior de percebê-lo, comparados aos indivíduos católicos.

No modelo de regressão final relacionado aos fatores associados relatados pelos familiares (Tabela 5), nervosismo (OR=10,8) foi considerado como o fator que contribuiu significativamente mais com o risco de *distress* quando comparado a problemas como fadiga (OR=3,38) ou com ter ou não plano de saúde privado (OR=2,55).

Tabela 2 – Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes segundo presença de *distress*, na opinião de familiares

Variáveis	Distress		Sim (n=102)		Não (n=38)		Total (N=140)		p ¹
	n	%	n	%	n	%			
Sexo									
Masculino	47	33,6	22	15,7	69	49,3			0,46
Feminino	55	39,3	16	11,4	71	50,7			
Idade									
21-30	4	2,8	1	0,7	5	3,6			
31-40	2	1,4	2	1,4	4	2,8			
41-50	21	15,0	8	5,7	29	20,7			0,15
51-60	30	21,4	6	4,3	36	25,7			
61-70	24	17,1	8	5,7	32	22,8			
71-80	17	12,1	7	5,0	24	17,1			
>80	4	2,8	6	4,3	10	7,1			
Faixa IMC									
Muito abaixo do normal	5	3,6	1	0,7	6	4,3			
Abaixo do normal	9	6,4	3	2,1	12	8,6			
Normal	54	38,6	20	14,3	74	52,9			0,17
Acima do normal	27	19,3	13	9,3	40	28,6			
Obesidade I	6	4,3	1	0,7	7	5,0			
Obesidade II	1	0,7	–	–	1	0,7			
Local tumor									
Gastrointestinais	37	26,3	5	3,5	42	29,9			
Mama	22	15,7	4	2,8	26	18,6			
Sanguíneo	7	5,0	5	3,6	12	8,6			0,22
Ovário/Útero/Vagina	7	5,0	5	3,6	12	8,6			
Próstata	6	4,3	6	4,3	12	8,6			
Outros	21	16,3	10	7	31	23,4			

¹Teste χ^2

Tabela 3 – Fatores considerados pelos familiares como associados ao *distress* de pacientes com câncer

Fatores	Distress		Sim (n=102)		Não (n=38)		Total (N=140)		p ¹
	n	%	N	%	n	%			
Cuidar de criança	22	21,6	7	18,4	29	20,7			0,862
Cuidar de casa	47	46,1	12	31,6	59	42,1			0,176
Plano de saúde	55	53,9	11	28,9	66	47,1			0,015
Transporte	46	45,1	13	34,2	59	42,1			0,333
Trabalho ou escola	41	40,2	10	26,3	51	36,4			0,187
Filhos	18	17,6	6	15,8	24	17,1			0,994
Companheiro	20	19,6	4	10,5	24	17,1			0,31
Depressão	44	43,1	6	15,8	50	35,7			0,005
Medo	58	56,9	10	26,3	68	48,6			0,002
Nervosismo	80	78,4	9	23,7	89	63,6			<0,001
Tristeza	76	74,5	17	44,7	93	66,4			0,002
Preocupação	82	80,4	19	50	101	72,1			0,001
Perda interesse atividades	39	38,2	9	23,7	48	34,3			0,158
Espiritual	21	20,6	3	7,9	24	17,1			0,129
Aparência	48	47,1	11	28,9	59	42,1			0,082
Tomar banho e vestir	29	28,4	7	18,4	36	25,7			0,323
Respiração	26	25,5	6	15,8	32	22,9			0,323

Continua

Tabela 3 (cont.)

Fatores	Distress	Sim (n = 102)		Não (n = 38)		Total (N = 140)		p ¹
		n	%	N	%	n	%	
Urinar		25	24,5	11	28,9	36	25,7	0,751
Constipação		34	33,3	11	28,9	45	32,1	0,771
Diarreia		33	32,4	11	28,9	44	31,4	0,856
Alimentação		59	57,8	13	34,2	72	51,4	0,022
Fadiga		69	67,6	15	39,5	84	60	0,005
Inchado		43	42,2	11	28,9	54	38,6	0,218
Febre		27	26,5	10	26,3	37	26,4	1
Dar volta		37	36,3	15	39,5	52	37,1	0,879
Indigestão		43	42,2	8	21,1	51	36,4	0,035
Memória/Concentração		42	41,2	8	21,1	50	35,7	0,044
Mucosite/Afta		33	32,4	7	18,4	40	28,6	0,158
Náusea		44	43,1	8	21,1	52	37,1	0,027
Nariz seco		26	25,5	4	10,5	30	21,4	0,092
Dor		69	67,6	25	65,8	94	67,1	0,995
Sexual		28	27,5	13	34,2	41	29,3	0,567
Pele seca ou prurido		50	49	20	52,6	70	50	0,849
Dormir		61	59,8	19	50	80	57,1	0,395
Formigamento		38	37,3	10	26,3	48	34,3	0,311
Outros		8	7,8	2	5,3	10	7,1	0,874

¹ Teste χ^2 com correção de Yates.

Tabela 4 – Modelo de regressão logística final para variáveis sociodemográficas dos familiares

Variáveis	OR	IC (95%)	p
Sexo do familiar ¹			
Masculino	0,025	0,003 – 0,136	0,00
Idade do familiar ²			
30 - 39 anos	0,059	0,005 – 0,464	0,99
40 – 49 anos	0,007	0 – 0,061	0,01
50 – 59 anos	0,045	0,003 – 0,491	0,00
60 – 69 anos	0,006	0 – 0,122	0,02
70 – 79 anos	0,013	0 – 0,546	0,00
Religião do familiar ³			
Protestante	12,77	3,373 – 70,264	0,02
Espírita	3,45	0,224 – 60,554	0,000

¹ Em relação ao sexo feminino;

² Em relação a 20 – 29 anos;

³ Em relação à religião católica

Tabela 5 – Modelo de regressão logística final para fatores associados ao *distress*

Variáveis	OR	IC (95%)	p
Fatores associados			
Plano de saúde	2,552	0,987 – 6,59	0,05
Nervosismo	10,833	4,27 – 27,42	0,000
Fadiga	3,38	1,32 – 8,282	0,01

DISCUSSÃO

Este estudo é o primeiro a avaliar *distress* do paciente oncológico a partir da opinião de seus familiares. Por não existirem estudos similares ao da presente pesquisa serão apresentados resultados de estudos sobre autoavaliação de *distress* de pacientes. Todos os 140 familiares entrevistados concluíram o instrumento e a alta taxa de resposta aumenta a validade dos nossos resultados.

O TD foi utilizado em familiares e se mostrou bastante útil por sua rapidez, simplicidade e quantidade de informações. Além disso, grande quantidade de estudos^(3-4,10,14,17-19) apontam o valor do TD na identificação do *distress* e justificam a sua recomendação na triagem de rotina pela *National Comprehensive Cancer Network*⁽⁷⁾.

Familiares mulheres, jovens, com baixa renda e protestantes foram mais propensas a relatar níveis mais elevados de *distress* nos pacientes. Sabe-se que pacientes mulheres, jovens e com renda inferior apresentam piores escores de *distress* ($p=0,01$)^(1,20), e esse perfil assemelha-se ao dos familiares do presente estudo. É possível que o grande desgaste físico e emocional causado pelo cuidado intensivo a um ente querido com uma doença grave, associado ao acúmulo de funções e preocupações en-

frentado pelas mulheres durante o dia, possa fazer com que jovens do sexo feminino apresentem maior desgaste e sofrimento emocional e o projetem em seus pacientes. Assim, o perfil ser mulher, jovem e de baixa renda, pode influenciar na percepção do *distress* dos que estão ao redor e contribuir para que estas apresentem comportamentos e percepções diferentes de homens e daquelas com idades mais avançadas.

As características sociodemográficas relacionadas ao paciente, incluindo idade e local do tumor, não influíram na avaliação dos familiares sobre o *distress* dos pacientes. No entanto, quando se trata de auto relato de *distress*, pacientes mais jovens têm sido associados ao *distress* por razões como preocupações com o início da carreira profissional, dificuldades de conciliar família e trabalho, dificuldades no emprego e preocupações financeiras⁽¹⁾. Em estudos recentes⁽¹⁰⁾, variáveis clínicas como tipo de câncer, peso e IMC não se mostraram relacionadas ao *distress* ou à depressão.

Mais de 70% dos pacientes foram descritos por seus familiares como tendo *distress* em níveis clínicos (≥ 4), e esta prevalência foi muito superior à apontada em estudos com pacientes que autoavaliaram o seu *distress*, nos quais a frequência variou entre 30% e 50%^(2,10-11,15-16). Os fatores supracitados (projeção do próprio estresse no outro) pode ser o responsável por este nível tão elevado.

Neste estudo, os familiares também relacionaram o *distress* a sintomas físicos (fadiga, dor, problemas com alimentação e para dormir), a problemas na vida prática (plano de saúde) e as questões emocionais (preocupações, tristeza, nervosismo e medo) e, em menor importância, a relações familiares e questões espirituais. Estudos com auto relato de pacientes também encontraram

relação entre o *distress* e sintomas físicos (94%, OR=1,12, p=0,005) e emocionais (84,3%, OR=1,53, p=0,000)^(1,14).

A análise de regressão logística permitiu avaliar os fatores mais importantes descritos pelos familiares como relacionados ao *distress* de seus pacientes e nervosismo foi o fator emocional que mais se mostrou independentemente relacionado (OR=10,88) e fadiga (OR=3,38), o fator físico mais importante. Maiores níveis de *distress* do paciente, relatado pelos familiares, relacionados a problemas emocionais e físicos já eram esperados, uma vez que a experiência da doença, especialmente o câncer, e os sintomas que a acompanham trazem angústias que resultam em desgastes físicos e emocionais, causando grande impacto na vida diária do indivíduo e família⁽²¹⁾.

Respostas fisiológicas ao *distress* caracterizam-se por maior liberação de cortisol pelo eixo hipotálamo-hipofisário-adrenal e podem se manifestar como nervosismo e outros problemas emocionais. Cortisol pode ser responsável por alterações do humor e de respostas comportamentais, além de estados psicológicos negativos⁽²²⁾. Desta forma, a indicação pelos familiares do nervosismo como importante fator causal de *distress* de pacientes oncológicos pode ser considerado uma medida de boa acurácia na avaliação destes pacientes.

Não se encontrou estudo em que familiares tenham avaliado a presença de fadiga nos pacientes, mas a relação de fadiga com *distress* foi analisada em vários estudos, de auto relato de pacientes. Carlson⁽²³⁾ observou que 48,5% dos pacientes com *distress* apresentaram fadiga (p<0,001), seguido de dor (26,4%), depressão (24,0%) e ansiedade (24,0%). Yan e Selick⁽²⁴⁾ verificaram que fadiga, dor e perda de peso eram os sintomas mais relatados por pacientes deprimidos ou com *distress*, e que estes sintomas respondiam por 44% da variância total da qualidade de vida relacionado à saúde. Isto coloca a fadiga no patamar de uma das mais significativas consequências do câncer e seu tratamento e um dos fatores mais importante na exacerbação do *distress*. Em 2007, estudo transversal com 333 pacientes ambulatoriais com câncer observou que, dos pacientes que relataram *distress*, 65,4% tinham fadiga, 64,9% dor e 62,4% ansiedade e nervosismo e estes fatores representaram 29,8% da variância do nível de *distress*⁽¹⁾.

Apesar de “possuir plano de saúde privado” ter permanecido no modelo de regressão final e ter demonstrado ser fator causal para a percepção do *distress* (OR=2,552), o intervalo de confiança para este fator variou entre 0,987 e 6,59, ultrapassando o valor da nulidade e não nos fornecendo segurança suficiente para estimar a verdadeira relação “possuir plano de saúde privado” versus *distress*.

Contrariando nossas expectativas e achados da literatura^(1,18), a dor, apesar de relatada pelos familiares como presente em grande parte da amostra (67,1%), não se mostrou associada ao *distress* (p=0,995). Acreditávamos, também, ser a perda de peso um importante fator de *distress*, tanto para pacientes quanto para familiares⁽²⁵⁾ e, embora problemas com alimentação tenham se mostrado associados ao *distress* na análise bivariada (p=0,022), o peso e o IMC aferidos dos pacientes não mostraram qualquer relação com a presença de *distress*. Este fato pode ter acontecido por termos avaliado apenas o IMC e peso atuais dos pacientes e não o quanto este paciente perdeu de peso ao longo

da doença e o impacto desta perda ponderal no *status* funcional, na qualidade de vida e no *distress*.

Os altos níveis de *distress* dos pacientes associados a sintomas físicos e emocionais relatado pelos familiares deste estudo fortalece a importância da avaliação do *distress* no acompanhamento de rotina dos pacientes oncológicos, visando detecção e tratamento precoces. Abordagem multidisciplinar do *distress*, que inclua a família, talvez contribua para minimizar a prevalência e a magnitude do *distress*, diminuir o impacto da doença e do tratamento sobre os pacientes e familiares.

Embora não tenhamos avaliado o *distress* do familiar, apenas sua percepção sobre o *distress* do seu paciente, é possível que os familiares também apresentassem altos níveis de *distress*, visto que os problemas que envolvem o paciente afetam diretamente sua família. Maior acolhimento, apoio e acompanhamento do binômio paciente-família, com serviços de suporte e participação efetiva de vários profissionais podem contribuir para melhorar a qualidade de vida de todos.

Na perspectiva de atenção à díade paciente-família foi feita uma meta-análise com 29 estudos⁽¹⁶⁾ que indicou intervenções que podem ser utilizadas para redução do *distress* de pacientes e de seus cuidadores familiares como ações educacionais, treinamento de habilidades e aconselhamento terapêutico, incluindo incentivo ao trabalho em equipe e apoio mútuo, promoção de comunicação aberta, incentivo ao autocuidado do cuidador e fornecimento de informações. O cuidado às necessidades mentais e físicas dos familiares pode resultar em melhor cuidado ao paciente e, conseqüentemente, familiares mais compreensivos, bem preparados e confiantes. A implementação destas intervenções em amostras brasileiras são importantes passos para futuras pesquisas.

Apesar dos achados positivos dessa pesquisa, algumas limitações foram observadas. A amostra foi de conveniência, oriunda de uma única instituição e os familiares conviviam com pacientes com cânceres bastante heterogêneos. Apesar da boa escolaridade da amostra, algumas questões não eram bem compreendidas pelos familiares, necessitando de ajuda das pesquisadoras. Amostra maior e dados clínicos mais detalhados dos pacientes (tempo de diagnóstico, estadiamento, fase do tratamento, *Karnofsky Performance Status*) poderão confirmar a não relação observada no presente estudo entre variáveis clínicas e sociodemográficas dos pacientes e o nível de *distress* relatado pelos familiares. Por último, a avaliação concomitante do *distress* dos pacientes por auto relato e pela observação dos familiares permitirá observações mais acuradas.

CONCLUSÃO

Na opinião dos familiares, há alta prevalência de pacientes com câncer com *distress* de magnitude significativa, relacionado a sintomas físicos (fadiga), a problemas emocionais (nervosismo) e à vida prática (plano de saúde). Familiares mulheres, jovens, com baixa renda e da religião protestante se mostraram mais propensas a perceber o *distress* dos pacientes.

A opinião dos familiares sobre o *distress* dos pacientes é pouco considerada na avaliação de rotina, mas pode ser de grande auxílio para a minimização do sofrimento dos

pacientes. Familiares bem orientados sobre como avaliar o *distress*, bem como prevenir seus estímulos desencadeadores, podem contribuir para a avaliação de rotina do paciente oncológico. Além disto, se bem instrumentalizados, estes

familiares podem funcionar como parceiros da assistência à saúde através de ações para o controle do *distress* do paciente, resultando em melhor qualidade de vida para o binômio doente com câncer-família.

REFERÊNCIAS

- Graves KD, Arnold SM, Love CL, Kirsh KL, Moore PG, Passik SD. Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung cancer* [Internet]. 2007 [cited 2012 november 4];55(2):215–24. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1857305&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Kim SJ, Rha SY, Song SK, Namkoong K, Chung HC, Yoon SH, et al. Prevalence and associated factors of psychological distress among Korean cancer patients. *Gen Hospital Psychiatry* [Internet]. 2011 [cited 2012 november 04];33(3):246–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21601721>
- Carlson LE, Waller A, Groff SL, Zhong L, Bultz BD. Online screening for distress, the 6th vital sign, in newly diagnosed oncology outpatients: randomised controlled trial of computerised vs personalised triage. *Br J Cancer* [Internet]. 2012 [cited 2012 november 14];107(4):617–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22828610>
- Carlson LE, Waller A, Groff SL, Bultz BD. Screening for distress, the sixth vital sign, in lung cancer patients: effects on pain, fatigue, and common problems - secondary outcomes of a randomized controlled trial. *Psychooncology* [Internet]. 2013 [cited 2012 november 14];22(8):1880–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23147718>
- Waller A, Williams A, Groff SL, Bultz BD, Carlson LE. Screening for distress, the sixth vital sign: examining self-referral in people with cancer over a one-year period. *Psychooncology* [Internet]. 2013 [cited 2012 november 14];22(2):388–95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22135205>
- Holland JC, Bultz BD. The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *J Natl Compr Canc Netw* [Internet]. 2007 [cited 2012 november 14];5(1):3–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17323529>
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®): distress Management. NCCN [Internet]. 2012 [cited 2012 november 14]. Available from: <http://www.oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/distress.pdf>
- Greenberg D, Hughes M, Holland Jimmie. Quick reference for oncology clinicians: the psychiatric and psychological dimensions of cancer symptom management. *Psychooncology* [Internet]. 2007 [cited 2012 november 14];16(5):502–3. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1143/abstract>
- Hoffman BM, Zevon MA, D'Arrigo MC, Cecchini TB. Screening for distress in cancer patients: the NCCN rapid-screening measure. *Psychooncology* [Internet]. 2004 [cited 2012 november 21];13(11):792–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15386639>
- Patel D, Sharpe L, Thewes B, Bell ML, Clarke S. Using the Distress Thermometer and Hospital Anxiety and Depression Scale to screen for psychosocial morbidity in patients diagnosed with colorectal cancer. *J Affect Disord* [Internet]. 2011 [cited 2012 november 04];131(1-3):412–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21130501>
- Akechi T, Okuyama T, Uchida M, Nakaguchi T, Ito Y, Yamashita H, et al. Perceived needs, psychological distress and quality of life of elderly cancer patients. *Jpn J Clin Oncol* [Internet]. 2012 [cited 2012 november 4];42(8):704–10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22581912>
- Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* [Internet]. 2007 [cited 2012 november 04];21(2):129–37. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17344261>
- Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* [Internet]. 2003 [cited 2012 november 12];39(11):1517–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12855257>
- Decat CS, Laros JA, Araújo TCCF. Termômetro de Distress: validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. *Psico USF*. 2009;14(3):253–60.
- Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2012 [cited 2012 november 4];28(4):236–45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23107181>
- Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments. *J Natl Cancer Inst* [Internet]. 2009 [cited 2012 november 4];101(21):1464–88. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3298956&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Carlson LE, Groff SL, Maciejewski O, Bultz BD. Screening for distress in lung and breast cancer outpatients: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2010 [cited 2012 november 4];28(33):4884–91. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20940193>
- Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennett MI. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2008 [cited 2012 november 4];36(5):520–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18495416>

19. Yamaguchi T, Morita T, Sakuma Y, Kato A, Kunimoto Y, Shi-ma Y. Longitudinal follow-up study using the distress and impact thermometer in an outpatient chemotherapy setting. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. 2012 [cited 2012 november 4];43(2):236–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21665422>
 20. Hopwood P, Haviland J, Mills J, Sumo G, M Bliss J. The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: an analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial). *Breast* [Internet]. 2007 [cited 2012 november 23];16(3):241–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17236771>
 21. Sparrenberger F, Santos I, Lima RC. Epidemiologia do distress psicológico: estudo transversal de base populacional. *Rev Saúde Pública* [Internet] 2003 [acesso de 23 de novembro de 2012];37(4):434–9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102003000400007&script=sci_abstract&tlng=pt
 22. Souza-Talarico JN, Caramelli P, Nitrini R, Chaves EC. Sintomas de estresse e estratégias de coping em idosos saudáveis. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 [acesso de 23 de novembro de 2012];43(4):803–9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000400010&script=sci_arttext
 23. Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L, et al. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* [Internet]. 2004 [cited 2012 november 23];90(12):2297–304. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2410292&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 24. Yan H, Sellick K. Symptoms, psychological distress, social support, and quality of life of Chinese patients newly diagnosed with gastrointestinal cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2004 [cited 2012 november 23];27(5):389–99. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15525867>
 25. Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance T. Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2009 [cited 2012 november 23];36(4):439–45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19581234>
-