

PREVALÊNCIA E PREDITORES DE MORBILIDADE PSICOLÓGICA NOS FAMILIARES DE DOENTES ONCOLÓGICOS TERMINAIS

Neide Areia¹, Sofia Major², Gabriela Fonseca³, Vivianne Oliveira³, & Ana Paula Relvas³

¹Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, areia.neide@gmail.com

²Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores

³Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

RESUMO: A fase terminal da doença oncológica constitui um dos desafios mais complexos que um sistema familiar pode vir a enfrentar. Porém, os estudos sobre os impactos do cancro terminal na família são, ainda, escassos. Posto isto, o presente estudo tem como objetivo determinar a prevalência e preditores do distress mórbido, depressão, ansiedade, somatização e luto antecipatório complicado nos familiares de doentes oncológicos terminais. Método: Cento e doze familiares de doentes com cancro terminal responderam a um protocolo de investigação constituído por uma medida da morbilidade psicológica, luto antecipatório, necessidades familiares e funcionamento familiar. A prevalência da morbilidade psicológica foi determinada através de estatísticas descritivas e de frequência. Os preditores dessa morbilidade foram determinados através de modelos de equação estruturais. Resultados: Os familiares reportaram prevalências elevadas de morbilidade psicológica (66,1% para distress mórbido, 68,8% para depressão, 72,3% para ansiedade, 50,9% para somatização e 25,9% para luto antecipatório complicado). Verificou-se que, de entre outros fatores, a insatisfação com a prestação de cuidados e o funcionamento familiar constituem preditores fundamentais para o desenvolvimento de morbilidade psicológica. Discussão/Conclusão: Os resultados deste estudo apontam para uma prevalência preocupante de morbilidade psicológica nos familiares de doentes com cancro terminal. Demonstra-se, assim, a importância de implementar uma abordagem de cuidados centrada na família – particularmente em contextos de fim de vida –, com o objetivo de reduzir o risco de desenvolvimento de respostas desajustadas pré- e pós-morte do doente.

Palavras-Chave: Cancro Terminal, Família, Morbilidade Psicológica, Prevalência, Preditores

PREVALENCE AND PREDICTORS OF PSYCHOLOGICAL MORBIDITY IN FAMILY RELATIVES OF TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS

ABSTRACT: The terminal phase of cancer is one of the most complex challenges that a family system may face. However, research about the impact of terminal cancer on family is still scarce. Therefore, the present study aims to determine the prevalence and predictors of morbid distress, depression, anxiety, somatization and complicated anticipatory grief on family members of terminally ill cancer patients. Methods: One hundred and twelve family members of terminally ill cancer patients completed a survey that regarded measures of psychological morbidity, anticipatory grief, family needs and family functioning. The prevalence of psychological morbidity was determined by

descriptive and frequency statistics. Predictors of psychological morbidity were determined through structural equation modelling. Results: Family members reported high levels of psychological morbidity (66.1% for morbid distress, 68.8% for depression, 72.3% for anxiety, 50.9% for somatization and 25.9% for complicated anticipatory grief). Among other factors, the dissatisfaction with healthcare and the family functioning seem to be important predictors of the development of psychological morbidity. Discussion/Conclusion: The results of this study show a preoccupying prevalence of psychological morbidity in family members of terminally ill cancer patients. For such, it is demonstrated the importance of implementing a family-centred care approach – particularly in end-of-life contexts – with the aim of decreasing the risk of development of family members' maladjusted responses, both before and after the patient's death.

Keywords: Terminal Cancer, Family, Psychological Morbidity, Prevalence, Predictors

Recebido em 15 de Novembro de 2019/ Aceite em 29 de Janeiro de 2020

Apesar dos notáveis avanços na medicina ao nível da prevenção e tratamento das doenças oncológicas, o número e incidências de mortes por cancro continua a aumentar. Se, até então, as doenças cardiovasculares eram indubitavelmente a principal causa de morte nos países desenvolvidos, prevê-se que a curto-prazo as doenças oncológicas venham a tomar-lhes o lugar (Dagenais et al., 2019). Portugal acompanha a tendência internacional, sendo as doenças oncológicas a segunda causa de morte no país (Instituto Nacional de Estatística, 2019). O panorama apela, por isso, à urgência de um maior investimento e melhoria dos cuidados em fim de vida para os doentes oncológicos e, naturalmente, para aqueles que o acompanham (Dalal & Bruera, 2017).

A complexidade das doenças oncológicas ultrapassa as suas características fisiopatológicas. A adaptação do doente e seus familiares à doença é, também ela, sobejamente complexa. Desde o seu diagnóstico até à morte, o cancro afeta não só o doente, mas todo o seu sistema familiar, elementos e relações (Rolland, 2005), donde a adaptação/resposta do doente-família demonstra ser interdependente, i.e., a adaptação do doente ao cancro influencia a dos seus familiares e vice-versa (Jacobs et al., 2017).

Ao longo da trajetória da doença oncológica, é a fase terminal que se assume a mais complexa e difícil para a família (Walsh & McGoldrick, 2004), dada a confluência de múltiplos desafios, tais como a iminência da morte; o aparecimento/exacerbamento de sintomatologia altamente complexa no doente; e a necessidade de uma reorganização familiar rápida e funcional, para responder aos desafios presentes (e.g., cuidar/acompanhar o familiar doente) e futuros (e.g., resolução do processo de luto *post mortem*) (Rolland, 2005).

A investigação em contextos de doença oncológica avançada e terminal tem vindo a demonstrar o importante impacto negativo desta fase nos familiares, especificamente nos cuidadores. É frequente, e de certa forma esperado, que os cuidadores reportem níveis elevados de *distress*, sobrecarga, luto antecipatório, sentimentos de culpa e uma diminuição da qualidade de vida (Hlubocky, Sher, Cella, Ratain, & Daugherty, 2019; Maziyya, Rahayuwati, & Yamin, 2018; Spatuzzi et al., 2017). Respostas menos adaptativas – tal como a presença de morbilidade psicológica severa (e.g., ansiedade, depressão) – tendem, também, a ser comuns ($\approx 40\text{-}45\%$) (Anandi & Dhadave, 2018; Geng et al., 2018), o que parece influenciar negativamente na adaptação dos cuidadores à fase do luto *post mortem* (Nielsen, Carlsen, Neergaard, Bidstrup, & Guldin, 2019).

Uma importante lacuna na investigação com familiares em contextos oncológicos é o foco na experiência dos cuidadores primários, sendo praticamente desconhecida a experiência dos restantes familiares (Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2019). Assim, o presente estudo visa responder a essa lacuna, tendo como objetivo determinar a prevalência e os preditores da presença de morbilidade psicológica severa nos familiares de doentes oncológicos terminais, independentemente do seu papel na prestação de cuidados.

MÉTODO

Participantes

A amostra é constituída por 112 participantes, dos quais a maioria são mulheres ($n=92$; 82,1%) e a média de idades é de 44,45 anos ($DP=15,32$). A maioria dos participantes apresenta um nível de escolaridade inferior ao ensino superior ($n=71$; 36,6%). Relativamente à relação com o familiar doente, 42 (37,5%) eram filhos e 22 (19,6%) eram cônjuges do paciente. Sessenta (53,6%) participantes reportaram não prestar cuidados e 52 (46,4%) assumiram-se como cuidadores principais.

Instrumentos

O protocolo de investigação incluiu um questionário sociodemográfico e de dados médicos complementares e quatro questionários, devidamente validados para a população portuguesa, que medem os seguintes construtos: (1) morbidade psicológica, especificamente as dimensões ‘depressão’, ‘ansiedade’ e ‘somatização’ do *Brief Symptom Inventory* (BSI; Canavarro, 2017); (2) luto antecipatório, *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form* (MM-CGI-SF; Areia, Major, & Relvas, 2017a); (3) necessidades familiares, *Family Inventory of Needs* (FIN; Areia, Major, & Relvas, 2017b); e (4) funcionamento familiar, *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation-15* (SCORE-15; Vilaça, Silva, & Relvas, 2015).

Procedimentos

A amostra foi recolhida em três unidades de cuidados paliativos (internamento e domicílio) no centro e sul de Portugal, entre 2014 e 2016. Os critérios considerados para inclusão na amostra foram: (1) ser familiar de um doente com diagnóstico de cancro terminal (2) ter 18 anos ou mais, (3) saber ler e escrever e (4) ter nacionalidade portuguesa.

Os procedimentos éticos para a prossecução do estudo foram assegurados, através da: (1) autorização por parte das comissões de éticas das unidades de cuidados paliativos envolvidas no estudo; e (2) assinatura do consentimento livre, informado e não vinculativo, por parte dos participantes.

A administração dos protocolos foi efetuada presencialmente pelo investigador principal, após encaminhamento dos familiares por um profissional de saúde (médico ou enfermeiro) próximo do doente e/ou da família.

Análise Estatística

As análises estatísticas foram efetuadas com recurso ao software *Statistical Package for the Social Sciences e AMOS* (IBM SPSS Statistics, versão 22). Estudos de análise descritiva e de frequência foram efetuados para determinar a prevalência de morbidade psicológica (*distress*, depressão, ansiedade, somatização e luto antecipatório).

A determinação dos preditores da presença de morbidade psicológica foi verificada através de análise de modelos de equações estruturais. Quinze modelos foram testados, considerando as variáveis exógenas: idade, sexo, escolaridade, relação com o doente, papel na prestação de cuidados, n.º de horas de prestação de cuidados, local de prestação de cuidados, qualidade de prestação de cuidados por parte dos profissionais de saúde (n.º de necessidades não satisfeitas) e funcionamento familiar. A significância do efeito das variáveis exógenas sobre a presença de morbidade psicológica

foi avaliada através de modelos de regressão linear simples, múltipla uni- e multivariada, com a estimação dos parâmetros pelo método da máxima verosimilhança implementada no software AMOS. Para cada modelo testado, foi garantida a inexistência de violações aos pressupostos para a utilização de modelos de equações estruturais (e.g., inexistência de *outliers*, ausência de multicolinearidade).

RESULTADOS

Prevalência da morbidade psicológica

Tendo como base os critérios de Derogatis (2010), verificou-se uma prevalência elevada de morbidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais. Especificamente, 66,1% reportaram níveis elevados de *distress*; 68,8% apresentaram risco elevado para desenvolvimento de depressão major; 72,3% apresentaram risco elevado para desenvolvimento de transtornos de ansiedade; e 50,9% reportaram níveis elevados de somatização. Quanto à prevalência de luto antecipatório, verificou-se que 25,9% dos familiares participantes no estudo apresentavam níveis de luto antecipatório complicado.

Preditores da morbidade psicológica

A idade, o sexo, a relação com o doente, o papel na prestação de cuidados, o número de necessidades não satisfeitas e o funcionamento familiar revelaram ser preditores significativos da presença de morbidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais (Figura 1).

Preditores	DEPRESSÃO	ANSIEDADE	SOMATIZAÇÃO	DISTRESS	LUTO ANTECIPATÓRIO
Idade					○
Sexo	○	○	○	○	
Relação: Cônjuge					○
Papel cuidados					○
Necessidades	○	●		○	○
Funcionamento familiar	●	○		●	●

Legenda
 ○ $p < 0,05$ ● $p < 0,01$ ● $p < 0,001$

Figura 1. Variáveis exógenas com efeito significativo na presença de morbidade psicológica

Especificamente, indivíduos mais velhos, cônjuges ($\beta_{\text{luto.cônjuge}}=0,30, p<0,01$) e cuidadores primários ($\beta_{\text{luto.papel_cuidados}}=-0,34, p<0,01$) tendem a apresentar níveis mais elevados de luto antecipatório ($\beta_{\text{luto.idade}}=0,24, p=0,01$). Já as mulheres parecem ser mais propensas ao desenvolvimento de depressão ($\beta_{\text{dep.sexo}}=-0,25, p<0,01$), ansiedade ($\beta_{\text{ans.sexo}}=-0,25, p<0,01$), somatização ($\beta_{\text{som.sexo}}=-0,27, p<0,01$) e *distress* ($\beta_{\text{dis.sexo}}=-0,29, p<0,01$). Maior o número de necessidades não satisfeitas pelos profissionais de saúde parece relacionar-se com maior risco de desenvolvimento de depressão ($\beta_{\text{dep.necessidades}}=0,09, p=0,01$), ansiedade ($\beta_{\text{ans.ansiedade}}=0,13, p<0,001$), *distress* ($\beta_{\text{dis.necessidades}}=0,24, p=0,01$) e luto antecipatório ($\beta_{\text{luto.necessidades}}=0,21, p=0,05$). Por fim, familiares que reportem pior funcionamento familiar, tendem a apresentar níveis elevados de depressão ($\beta_{\text{dep.func_familiar}}=0,35, p<0,001$), ansiedade ($\beta_{\text{ans.func_familiar}}=0,31, p=0,002$), *distress* ($\beta_{\text{dis.func_familiar}}=0,31, p<0,001$) e luto antecipatório ($\beta_{\text{luto.func_familiar}}=0,34, p<0,001$).

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo indicam uma prevalência preocupante de morbidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais, o que demonstra o indubitável sofrimento familiar face à doença oncológica e à iminência da morte do doente, independentemente do papel dos familiares na prestação de cuidados (Areia et al., 2019).

De forma semelhante ao amplamente verificado em estudos anteriores (Anandi & Dhadave, 2018; Geng et al., 2018), o sexo, a idade e a relação com o doente, parecem constituir fatores de risco para o desenvolvimento de estados psicológicos mórbidos nos familiares de doentes terminais. Porém, importa salientar o caráter inovador deste estudo, que vem acrescentar ao estado da arte da investigação do impacto do cancro terminal na família que a qualidade da prestação de cuidados (necessidades não satisfeitas pelos profissionais de saúde) e o funcionamento familiar parecem estar particularmente associados ao desenvolvimento de morbidade psicológica nos familiares do doente.

Estes resultados vêm corroborar a urgência de uma mudança de paradigma nos cuidados em fim de vida. Isto é, a tradicional abordagem de cuidados focada no doente deve dar lugar a uma abordagem de cuidados focada no sistema familiar. Tal como o preconiza a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO], 2018), doente terminal e sua família devem constituir uma só unidade de cuidados, donde deve garantir-se que as necessidades dos familiares (e.g., suporte emocional) sejam satisfeitas pelos profissionais de saúde. Considerando a interdependência do doente e sua família na adaptação à iminência da morte (Jacobs et al., 2017), ao garantir-se o bem-estar dos familiares, garante-se também o bem-estar do doente e, por conseguinte, a *dignidade no processo de morte*, objetivo fundamental dos cuidados em fim de vida (WHO, 2018).

Finalmente, salienta-se a importância de atender ao funcionamento familiar, já que processos relacionais desajustados na família parecem contribuir ao aparecimento de respostas mal-adaptativas nos seus elementos. Assim, enfatiza-se a importância de se desenvolver programas de intervenção familiar nestes contextos, a fim de prevenir o desenvolvimento de morbidade psicológica no doente e seus familiares e processos de luto complicado *post mortem* (Areia et al., 2019) e promover o crescimento pessoal e da família face a uma situação de crise, tal como o é, a morte (Walsh & McGoldrick, 2004).

Apesar das limitações deste estudo (e.g., reduzida dimensão da amostra), os resultados vêm salientar a importância de atender às famílias em contextos de fim de vida, já que os familiares de doentes oncológicos terminais reportam níveis severos de morbidade psicológica, associados a fatores como a qualidade da prestação de cuidados e funcionamento familiar. Ao nível da investigação, importa investir no desenvolvimento de programas de intervenção familiar que respondam às necessidades sentidas pelas famílias e possam contribuir à prevenção de quadros psicopatológicos nos familiares do doente.

Os familiares de doentes oncológicos terminais apresentam níveis preocupantes de morbidade psicológica. Importa, por isso, que o tradicional paradigma de cuidados centrado no doente dê lugar a um paradigma de cuidados centrado no sistema familiar, a fim de prevenir o desenvolvimento de respostas mal-adaptativas nos elementos da família e garantir a dignidade no processo de morte do doente.

REFERÊNCIAS

- Anandi, B. S., & Dhadave, M. M. (2018). Anxiety and depression among caregivers of inpatients suffering from chronic debilitating and terminal illnesses. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, 5(5), 1903. doi: 10.18203/2394-6040.ijcmph20181696

- Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2019). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care, 17*(03), 286-293. doi:10.1017/s1478951518000044
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017a). Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF). In A. Relvas, & S. Major (Eds.), *Avaliação familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação* (vol. II, pp. 153-178). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_4
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017b). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing, 30*, 22-28. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.005.
- Canavarro, M., Nazaré, B., & Pereira, M (2017). BSI-18: Inventário de sintomas psicopatológicos. In M. Gonçalves, M. Simões, & L. Almeida (Eds.), *Psicologia Clínica e da Saúde - Instrumentos de Avaliação* (vol. III, pp. 115-130). Lisboa: Pactor.
- Dagenais, G. R., Leong, D. P., Rangarajan, S., Lanans, F., Lopez-Jaramillo, P., Gupta, R., ... Yusuf, S. (2019). Variations in common diseases, hospital admissions, and deaths in middle-aged adults in 21 countries from five continents (PURE): A prospective cohort study. *The Lancet*. doi:10.1016/s0140-6736(19)32007-0
- Derogatis, L. (2001). *BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis, EUA: MN: Pearson.
- Dalal, S., & Bruera, E. (2017). End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. *The Oncologist, 22*(4), 361-368. doi:10.1634/theoncologist.2016-0277
- Geng, H., Chuang, D., Yang, F., Yang, Y., Liu, W., Liu, L., & Tian, H. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. *Medicine, 97*(39), e11863. doi:10.1097/md.00000000000011863
- Hlubocky, F., Sher, T., Cella, D., Ratain, M., & Daugherty, R. (2019). Till death do us part: Existential loneliness (EL), psychosocial distress, and survival of advanced cancer patients (ACPs), and their spousal caregivers (SCs). *Journal of Clinical Oncology, 37*(15), 11628-11628. doi: 10.1200/JCO.2019.37.15_suppl.11628
- Instituto Nacional de Estatística (2019). *Causas de morte 2017*. Lisboa: Autor.
- Jacobs, J. M., Shaffer, K. M., Nipp, R. D., Fishbein, J. N., MacDonald, J., El-Jawahri, A., ... Greer, J. A. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of Behavioral Medicine, 51*(4), 519-531. doi:10.1007/s12160-017-9875-3
- Maziyya, N., Rahayuwati, L., & Yamin, A. (2018). Quality of life of family caregiver of cancer patient: A literature review. *Journal of Nursing Care, 1*(3). doi:10.24198/jnc.v1i3.18516
- Nielsen, M. K., Carlsen, A. H., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M. (2019). Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study. *Social Science & Medicine, 232*, 460-469. doi:10.1016/j.socscimed.2018.10.007
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer, 104*(S11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., ... Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies, 41*(5), 276-283. doi:10.1080/07481187.2016.1273277
- Vilaça, M., Silva, T. & Relvas, A. (2015) Systemic clinical outcome routine evaluation (SCORE-15). In A. P. Relvas, & S. Major (Eds.) *Avaliação familiar: Funcionamento e intervenção* (vol. I, pp. 23-44). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:10.14195/978-989-26-0841-9.

PSYCHOLOGICAL MORBIDITY FAMILY TERMINAL CANCER

- Walsh, F., & McGoldrick (2004). Loss and the family: A systemic perspective. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds). *Living beyond the loss. Death in the family* (2nd ed., pp. 3-26). New York: W. W. Norton & Company.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Geneva, Suíça: Autor.