

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DO ESTADO DO PARÁ**  
**PRÓ- REITORIA DE GRADUAÇÃO E EXTENSÃO**  
**CURSO DE PSICOLOGIA**

**Prevalência de Estresse, Ansiedade e Depressão na Experiência de Familiares**  
**Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos Domiciliares**

Aluno(a): Ana Lucila Barbosa de Souza.

Orientador: Prof. Dr. José de Arimatéia  
Rodrigues Reis.

Belém - PA

2024

## Resumo

**Introdução:** A experiência da morte carece de diálogos e enfrentamentos, especialmente diante do envelhecimento populacional e do aumento de doenças crônicas e sem possibilidade de cura. Assim, cresce a demanda por cuidados paliativos, uma intervenção em saúde voltada para o alívio do sofrimento, promoção da autonomia e melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares. O domicílio torna-se, então, um ambiente favorável a estes cuidados, e o familiar cuidador pode vir a negligenciar a própria saúde e enfrentar desafios físicos e emocionais. **Objetivo:** Identificar a prevalência de estresse, ansiedade e depressão na experiência de familiares cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos em domicílio.

**Método:** Pesquisa transversal, exploratória e descritiva, com análise de dados quanti-qualitativa, realizada na residência de pacientes assistidos por um Serviço de Atenção Domiciliar da rede pública, em Belém-PA. Foram utilizados um Questionário Sociodemográfico, um roteiro de entrevista e a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21). Os dados foram analisados com o software JAMOVI 2.3.28 e planilhas do Google Excel. **Resultados:** O estudo incluiu 20 cuidadores familiares, sendo que 80% eram mulheres. A maioria apresentou níveis moderados de ansiedade, e houve correlação entre a sobrecarga dos cuidadores e a gravidade do estado de saúde dos familiares. Não foram identificadas relações significativas entre a sobrecarga e o estresse, ansiedade e depressão.

**Discussão:** A sobrecarga pode resultar de diversas condições do contexto de vida do cuidador. O apoio social mostrou-se crucial, e a gravidade da doença acentua a sobrecarga. **Conclusão:** Cuidadores enfrentam uma carga substancial devido às demandas do cuidado. Recomenda-se a implementação de políticas públicas para suporte adequado e estudos longitudinais para aprofundar o conhecimento sobre essa temática.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos; Familiar Cuidador; Domicílio; Estresse; Ansiedade; Depressão.

### **Abstract**

**Introduction:** The experience of death lacks dialogue and confrontation, especially in the context of an aging population and the increase in chronic and incurable diseases.

Consequently, the demand for palliative care, a health intervention focused on relieving suffering, promoting autonomy, and improving the quality of life for both patients and their families, is rising. The home becomes a favorable environment for this type of care, where the family caregiver may neglect their own health and face physical and emotional challenges.

**Objective:** To identify the prevalence of stress, anxiety, and depression among family caregivers of patients receiving palliative care at home. **Method:** A cross-sectional,

exploratory, and descriptive study, with a quantitative and qualitative data analysis, conducted at the homes of patients assisted by a Home Care Service from the public health system in Belém, PA. A Sociodemographic Questionnaire, a structured interview guide, and the Depression, Anxiety, and Stress Scale (DASS-21) were used for data collection. Data were

analyzed using JAMOVI 2.3.28 software and Google Excel spreadsheets. **Results:** The study included 20 family caregivers, 80% of whom were women. Most caregivers showed moderate levels of anxiety, and a correlation was found between caregiver burden and the severity of the patients' health conditions. No significant relationships were identified between caregiver burden and stress, anxiety, or depression.

**Discussion:** Caregiver burden may result from various conditions within the caregiver's life context. Social support was crucial, and the severity of the patient's illness exacerbated the burden. **Conclusion:** Caregivers face a

substantial burden due to caregiving demands. Public policies to provide adequate support and longitudinal studies to deepen the understanding of caregivers' needs are recommended.

**Keywords:** Palliative Care; Family Caregiver; Home; Stress; Anxiety; Depression.

## **Sumário**

5

**Resumo**

**Abstract**

**Introdução**

**6**

**Objetivos**

**11**

1. Objetivo Geral

11

2. Objetivos Específicos

11

**Metodologia**

**12**

**Resultados**

**15**

**Discussão**

**32**

**Conclusão**

**36**

**Referências**

**37**

**Apêndice**

**42**

**Anexo**

**50**

**Lista de Tabelas**

<b>Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores familiares.....</b>	<b>16</b>
<b>Tabela 2 - Grau de parentesco dos cuidadores familiares.....</b>	<b>18</b>
<b>Tabela 3 - Características do cotidiano dos cuidadores.....</b>	<b>18</b>
<b>Tabela 4- Tempo de assistência no programa e tempo de cuidado com o familiar.....</b>	<b>20</b>
<b>Tabela 5 - Diferentes diagnósticos.....</b>	<b>21</b>
<b>Tabela 6 - Contexto de vida dos cuidadores.....</b>	<b>23</b>
<b>Tabela 7 - Mudanças na rotina.....</b>	<b>24</b>
<b>Tabela 8 - Sentimentos predominantes nos cuidadores e satisfação com a vida.....</b>	<b>25</b>
<b>Tabela 9 - Níveis de Estresse, Ansiedade e Depressão encontrados nos cuidadores através da Escala DASS-21.....</b>	<b>26</b>
<b>Tabela 10 - Análise de associação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores e o estado de adoecimento dos familiares.....</b>	<b>28</b>
<b>Tabela 11 - Valor de p: Teste Qui-quadrado (<math>\chi^2</math>) na 1ª análise .....</b>	<b>28</b>
<b>Tabela 12 - Análise de associação entre os níveis de Estresse, Ansiedade e Depressão e a sobrecarga dos cuidadores familiares.....</b>	<b>31</b>
<b>Tabela 13 - Valor de p: Teste Qui-quadrado (<math>\chi^2</math>) na 2ª análise .....</b>	<b>32</b>

## Introdução

Ao longo da história, a morte e o processo de morrer atravessam a experiência humana e o cotidiano das pessoas. Contudo, poucos espaços promovem discussões acerca desta temática ou se dedicam a pensar em estratégias de enfrentamento a este fenômeno natural e inerente à vida, o que resulta em relações de resistência e de não aceitação da finitude (Perboni et al., 2018).

Na atualidade, a compreensão do fenômeno da morte pode ser caracterizada com o termo “interdita”, tendo em vista que a maior parte das experiências atuais são feitas em leitos de hospitais, com diversos aparelhos ligados ao corpo do paciente, por vezes, impedindo-o de morrer. Tal realidade deve-se ao fato de que o período moderno é marcado pela necessidade do homem de previsão e controle de todos os aspectos relacionados à própria existência, incluindo a vida e a morte, utilizando-se de instrumentos e técnicas cientificamente experimentadas (Ariès, 2017).

Hodiernamente, observa-se o envelhecimento gradual da população, o aumento da estimativa de vida e conseqüentemente uma maior prevalência de neoplasias e outras doenças crônicas e progressivas (D’Alessandro et al., 2020). Nesse contexto, pacientes diagnosticados com enfermidades incuráveis acumulam-se em hospitais e, na maioria dos casos, recebem uma assistência inadequada, focada na improvável cura, através de procedimentos invasivos e de alta complexidade tecnológica (Bayer et al., 2021).

O ambiente hospitalar estruturou-se com sofisticados recursos para tratar ativamente as doenças. No entanto, diante da ausência de respostas aos tratamentos e da proximidade da morte, o hospital raramente está preparado para tratar e cuidar do sofrimento de seus pacientes e familiares (Maciel et al., 2006). Destaca-se que, nesse momento, as abordagens

que costumam ser adotadas frequentemente resultam em sofrimento, pois não priorizam o tratamento dos sintomas mais prevalentes como a dor, e não melhoram o prognóstico do doente (Moritz et al., 2008).

A fim de amenizar a limitação do cuidado ativo com esses doentes, os Cuidados Paliativos (CP) surgem como uma prática centrada na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares diante de enfermidades adversas, de prognóstico negativo e sem cura (Bayer et al., 2021). De acordo com Miranda (2020), os Cuidados Paliativos representam uma especialidade em saúde que utiliza abordagens e métodos específicos para o cuidado integral de pacientes cuja enfermidade não responde a tratamentos curativos, bem como daqueles que enfrentam doenças graves e que ameaçam a continuidade da existência.

Dentre suas práticas incluem-se, a afirmação da vida, gestão da dor em pacientes terminais, tomada de decisões frente ao próprio tratamento, acompanhamento psicológico, auxílio em relação às perdas simbólicas de suas capacidades e habilidades, apoio ao luto vivenciado pela família e acompanhamento após o falecimento do paciente, com o objetivo de minimizar sofrimentos e promover qualidade de vida. Além disso, os CP podem ser prestados em ambientes de internação hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar (Maciel et al., 2006).

Nesse sentido, a Portaria GM/MS N° 825, de 25 de abril de 2016, estabelece as diretrizes para a regulamentação e funcionamento dos serviços de Atenção Domiciliar (AD) no Brasil. Por meio desta portaria, a AD assume como metas principais: encurtar o período de internação hospitalar, ofertar um atendimento humanizado com foco na autonomia dos pacientes e otimizar o uso dos recursos financeiros, através da articulação entre os diversos serviços oferecidos pela Rede de Atenção à Saúde (Brasil, 2016).

O estabelecimento do cuidado no domicílio é permeado por condições complexas e específicas. No entanto, este cenário é visto como favorável, por colaborar para a diminuição do sofrimento resultante da doença e para a promoção da dignidade no processo de morrer (Oliveira et al., 2017). Simbolicamente, o lar representa o retorno ao ventre materno, um espaço de acolhimento, conforto, calor e segurança, características buscadas por indivíduos confrontados com doenças que ameaçam a vida e que se encontram em estado de vulnerabilidade (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2009).

Nessa conjuntura, os CP, cuja pioneira foi a médica britânica Cicely Saunders, possibilitaram a identificação das dimensões física, emocional, social e espiritual, descritas em seus conceitos, destacando a necessidade de um cuidado que englobe diferentes aspectos inerentes ao ser humano, considere seus valores e sentidos de vida e não o reduza às condições de sua patologia (Clark, 2018).

Segundo Inocêncio (2020), o paciente paliativo perpassa diferentes fases ao longo do percurso da doença, por essa razão, os cuidados prestados não se restringem apenas ao adoecido, mas à díade doente-cuidador. Tal papel se faz essencial, tendo em vista que, o cuidador que antes, em uma fase inicial da doença, oferecia apenas suporte emocional ao paciente, com o agravamento da situação clínica, se torna indispensável não somente para auxiliá-lo no âmbito psicológico mas fisicamente, diante das limitações que se estabelecem em sua rotina, como repercussões do seu quadro de saúde. Desse modo, o cuidador muitas vezes negligencia o próprio cuidado acarretando consequências negativas a nível físico e mental.

Nesse cenário, o cuidador familiar é definido como qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha um vínculo significativo com o paciente e ofereça assistência, seja de natureza física, social e/ou psicológica (Hudson e Payne, 2008). Assim, quando um

indivíduo recebe um diagnóstico de que a sua doença está para além das possibilidades de cura, sua família compartilha do seu sofrimento e o impacto é sempre profundo e doloroso (Cavalcante et al., 2018). Os cuidadores familiares que oferecem assistência no ambiente domiciliar, assumem responsabilidades vitais tanto para a vida do paciente quanto para si próprios. Dessa forma, suas funções englobam oferecer apoio emocional e espiritual, observar atentamente, manejar os sinais e sintomas, administrar medicamentos, organizar consultas, exames e hospitalizações. Além disso, incluem-se entre suas responsabilidades o desempenho de tarefas domésticas e o gerenciamento de questões financeiras relacionadas ao doente. Os cuidadores familiares assumem múltiplos papéis e precisam alterar suas vidas para lidar com o adoecimento de seu familiar e com as implicações advindas (Neto et al., 2020).

Assim sendo, Castro et al., (2021) constata que, quando uma pessoa assume o cuidado de um familiar necessitado, muitas vezes a sua motivação se baseia em sentimentos de gratidão relacionados ao enfermo, ou em compromissos assumidos no casamento, ao se tratar de cônjuges. O ato de cuidar carrega uma dualidade repleta de significados pessoais, ou seja, ao mesmo tempo que está relacionado a amor e dedicação, envolve um grande número de fatores estressantes que são capazes de resultar em adoecimento para o cuidador, o qual lida com uma série de desafios que podem ser prejudiciais para seu bem-estar, tanto em aspectos físicos quanto psicológicos (Neto et al., 2020).

Ao longo do tempo, a saúde mental e o bem-estar psicológico do familiar cuidador têm sido objetos de estudo, com diversas pesquisas que sugerem a presença de sintomas de ansiedade e depressão neste grupo (Inocêncio, 2020). Sabe-se que, a prevalência destes sintomas não se mantém constante ao longo do curso da doença. Outrossim, quando o paciente atinge a fase terminal de sua condição, torna-se evidente um aumento dos sintomas

depressivos na pessoa que presta os cuidados (Grinfeld et al., 2004). Além disso, esses sujeitos podem experimentar um aumento nos níveis de estresse, ansiedade e depressão devido à intensificação dos sintomas apresentados pelo paciente, frente ao agravamento do seu estado de saúde e à aproximação da morte (Oliveira, 2022).

De acordo com Delalibera et al., (2018) apesar do esgotamento físico e emocional, os cuidadores manifestam o desejo de continuar ao lado de seus familiares até o fim de suas vidas. No entanto, embora reconheçam os benefícios de desempenhar esse papel familiar, exercer o cuidado com alguém em fase terminal pode se caracterizar como um fator extremamente estressor. Por isso, quando não há suportes que atendam suas necessidades, inclusive durante o processo de luto após a perda do ente, alvo dos cuidados, os seus sintomas psicopatológicos podem ser mais acentuados.

Frente ao exposto, o interesse pela temática abordada emergiu do reconhecimento da extrema importância do papel exercido pelos cuidadores familiares de pacientes submetidos a Cuidados Paliativos. Compreende-se que, muitas vezes, o exercício dessa função pode ser complexo e resultar em uma série de desgastes físicos e psicológicos a estes indivíduos. Nesse contexto, torna-se imprescindível investigar as questões relacionadas à saúde mental desses cuidadores, com o objetivo de evidenciar os desafios diários que enfrentam e propor alternativas que visem mitigar as consequências adversas desse processo, a fim de promover uma melhora na qualidade de vida desses familiares e de conscientizar a sociedade acerca da importância de cuidar de quem cuida. Desse modo, a presente pesquisa teve a seguinte questão norteadora: qual a prevalência de estresse, ansiedade e depressão entre os familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos domiciliares?

## Objetivos

### 1. Objetivo Geral

Identificar a prevalência de estresse, ansiedade e depressão na experiência de familiares cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos em domicílio.

### 2. Objetivos Específicos

- a) Analisar o perfil sociodemográfico dos familiares cuidadores e os cuidados prestados;
- b) Verificar a prevalência de estresse, ansiedade e depressão nos cuidadores, através da escala DASS-21;
- c) Investigar a relação entre a condição de saúde dos pacientes e a prevalência das variáveis investigadas nos cuidadores.

## Metodologia

Este estudo possui delineamento transversal, exploratório, descritivo e com abordagem de análise de dados quantitativa e qualitativa. A amostra, selecionada por conveniência, foi composta por 20 cuidadores familiares de pacientes acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) “Melhor em Casa”, da Secretaria Municipal de Saúde, do município de Belém do Pará. Os convites para participação na pesquisa foram verbalizados aos cuidadores, pela pesquisadora, durante os momentos iniciais das visitas domiciliares e reservou-se um tempo específico para que eles pudessem responder aos instrumentos determinados.

Os familiares participantes do estudo tinham idades entre 22 e 59 anos, de ambos os sexos, desempenhavam a função de cuidador há pelo menos 1 mês e concordaram em participar mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A) do Termo de Autorização de Gravação de Voz - TAGV (Apêndice B). Os critérios de exclusão contemplaram indivíduos fora da faixa etária especificada, não familiares dos pacientes, pessoas com déficits cognitivos ou perturbações físicas e/ou mentais que dificultaram a resposta aos questionários, indivíduos sem domínio da língua portuguesa e participantes que não responderam integralmente aos instrumentos de pesquisa.

Os dados foram coletados entre os meses de abril e junho de 2024. O tempo médio necessário para que cada participante respondesse aos instrumentos foi de 30 minutos. O conteúdo das entrevistas foi gravado em áudio, e não houve perdas amostrais ao longo da pesquisa. O SAD no qual a pesquisa foi realizada, é composto por Equipes Multidisciplinares de Apoio (EMAPs) e Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMADs).

As EMAPs são formadas por um mínimo de três profissionais de nível superior, que podem incluir assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, odontólogos, psicólogos, farmacêuticos ou terapeutas ocupacionais. As EMADs, por sua vez, são compostas por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas ou assistentes sociais, além de técnicos de enfermagem. Vale destacar que, os atendimentos domiciliares são realizados pelas EMADs, ao mínimo, uma vez por semana, enquanto as visitas das EMAPs são feitas com base em critérios clínicos estabelecidos e são solicitadas pelas EMADs de referência, conforme a necessidade dos usuários e familiares acompanhados pelo programa (Carvalho, 2022). As coletas ocorreram durante as visitas feitas pelas EMAPS do SAD.

Para a coleta de dados foi utilizado um Questionário Sociodemográfico, elaborado pela pesquisadora, contendo 16 perguntas relacionadas a alguns aspectos como: faixa etária, renda familiar, gênero e estado civil (Apêndice C), além de um Roteiro de Entrevista estruturada incluindo 12 questões relativas ao processo de adoecimento do familiar, à experiência de prestação de cuidados, à dinâmica familiar e ao suporte social (Apêndice D). Outrossim, utilizou-se a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21) (Anexo A), validada e traduzida para a língua portuguesa por Vignola & Tucci (2014).

O DASS-21 trata-se de uma versão reduzida do instrumento DASS-42, é composto por 21 itens, que se referem a sintomas vivenciados pelo sujeito na semana anterior. Esses itens correspondem a três dimensões: ansiedade, depressão e estresse, compostas por sete itens cada. As afirmativas são avaliadas através de uma escala do tipo Likert, na qual o indivíduo responde às afirmações a partir de quatro pontos de gravidade ou frequência: “não se aplicou de maneira alguma”, “aplicou-se em algum grau ou por pouco tempo”, “aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo” e “aplicou-se muito, ou na maioria do tempo”, que correspondem, respectivamente, aos valores de “0” a “3”.

Cada um dos três aspectos avaliados na escala são calculados através da soma das respostas dos sete itens correspondentes. Desse modo, após a somatória das três subescalas, obtém-se uma pontuação total que varia de “0” a “21” e compreende-se que, os valores mais altos equivalem a estados emocionais mais negativos (Santos et al., 2022).

Os dados coletados foram armazenados em uma planilha eletrônica no Microsoft Excel, com dupla digitação, com o objetivo de preservar a segurança e a precisão das informações coletadas. Posteriormente, foram organizados, processados e examinados utilizando o software estatístico Jamovi, versão 2.3.28. Realizaram-se análises descritivas e estatísticas com o perfil amostral e com as variáveis estudadas para determinar a prevalência de cada uma delas e as possíveis relações com os aspectos investigados.

O presente estudo seguiu as diretrizes e regulamentações estabelecidas nas Resoluções 466\12 e 510\16 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos - CEP/ CESUPA (CAEE: 76800423.1.0000.5169) (Anexo B) e pelo Núcleo de Educação Permanente em Saúde, da Secretaria Municipal de Saúde de Belém - NEP/ SESMA (Anexo C).

## Resultados

### Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar

A população do estudo foi constituída por 20 cuidadores familiares. Desses familiares, 80% eram do sexo feminino e 20% do sexo masculino, com idades entre 22 e 59 anos. No que concerne à escolaridade, a maioria dos participantes da pesquisa afirmaram ter concluído o ensino médio (40%), 30% disseram possuir o ensino fundamental incompleto, 15% o ensino médio incompleto, 10% o ensino superior completo e 5% o ensino superior incompleto.

Em relação ao estado civil, a maioria dos cuidadores são solteiros (40%). Sobre composição racial dos participantes, 40% se identificaram como brancos, 35% como negros e 25% como pardos. No que diz respeito à renda, a maioria (95%) está na faixa de 1 a 3 salários mínimos, enquanto 5% ganham menos de 1 salário mínimo (Tabela 1).

**Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores familiares.**

<b>Nº Participantes</b>	<b>Média (Idade)</b>	<b>Mediana</b>
20	46.9	48.5
<b>Gênero</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Feminino	16	80.0 %
Masculino	4	20.0 %
<b>Estado Civil</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Casado	7	35.0 %
Solteiro	8	40.0 %
Viúvo	3	15.0 %

União Estável	2	10.0 %
<b>Escolaridade</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Fund. Incompleto	6	30.0 %
Médio Completo	8	40.0 %
Médio Incompleto	3	15.0 %
Superior Completo	2	10.0 %
Superior Incompleto	1	5.0 %
<b>Raça</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Branco	8	40.0 %
Negro	7	35.0 %
Pardo	5	25.0 %
<b>Renda</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
1-3 Salários Mínimos	19	95.0 %
<1 Salário Mínimo	1	5.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

Ao analisar o grau de parentesco dos participantes da pesquisa com os pacientes dos quais eram cuidadores, constatou-se que 25% eram cônjuges, 25% eram filhos(as) e 25% possuíam outros graus de parentesco, como avós, tios(as) ou sobrinhos(as). Além disso, 20% dos entrevistados eram mães dos pacientes e 5% irmãos(ãs).

**Tabela 2 - Grau de parentesco dos cuidadores familiares.**

<b>Grau de parentesco</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Cônjuge	5	25.0 %

Irmão	1	5.0 %
Mãe	4	20.0 %
Filho (a)	5	25.0 %
Outros familiares	5	25.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

No que diz respeito à situação dos cuidadores, suas responsabilidades e o ambiente domiciliar em que vivem e desempenham suas funções, verificou-se que 85% residiam com o paciente, enquanto 15% não compartilhavam a mesma residência. Entre os familiares que coabitavam com o paciente, 17,7% viviam em um domicílio com 2 ou 3 pessoas, 70,6% com 4 ou 5 pessoas, e 11,8% com 6 ou 7 pessoas.

Quanto à divisão de tarefas no lar, 56,3% dos cuidadores relataram que não havia divisão de tarefas, enquanto 43,8% afirmaram que existia tal divisão. Em relação à ocupação, 90% dos entrevistados se identificaram como cuidadores em tempo integral e 10% afirmaram possuir outras ocupações (Tabela 3).

**Tabela 3 - Características do cotidiano dos cuidadores.**

<b>Reside com o paciente?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Sim	17	85.0 %
Não	3	15.0 %

*As duas perguntas seguintes foram exclusivas aos cuidadores que afirmaram residir com o paciente.*

<b>Residem quantos na casa?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
2 ou 3 pessoas	3	17.7 %

4 ou 5 pessoas	12	70.6 %
6 ou 7 pessoas	2	11.8 %
<hr/>		
<b>Há divisão de tarefas na casa?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Não	9	56.3 %
Sim	7	43.8 %
<hr/>		
<b>Ocupação</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Outras ocupações	2	10.0 %
Cuidador (a)	18	90.0 %
<hr/>		

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

Durante a pesquisa, 20% dos cuidadores indicaram que também cuidavam de outro familiar, enquanto 80% relataram não ter essa responsabilidade adicional. O tempo de permanência no programa "Melhor em Casa" variou significativamente e a maioria dos cuidadores afirmaram estar no programa entre 0 e 1 ano (60%).

O tempo de exercício da atividade de cuidado também foi avaliado, revelando que 35% dos cuidadores atuaram entre 0 e 1 ano, 10% de 1 a 2 anos ou 2 a 3 anos, 5% de 3 a 4 anos ou 4 a 5 anos, 15% entre 5 e 6 anos e 10% no período de 6 a 7 anos ou por mais de 7 anos (Tabela 4).

**Tabela 4- Tempo de assistência no programa e tempo de cuidado com o familiar.**

<b>Tempo no Melhor em Casa</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
0-1 ano	12	60.0 %

1-2 anos	2	10.0 %
2-3 anos	3	15.0 %
3-4 anos	1	5.0 %
4-5 anos	2	10.0 %

<b>Tempo de exercício do cuidado</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
0-1 ano	7	35.0 %
1-2 anos	2	10.0 %
2-3 anos	2	10.0 %
3-4 anos	1	5.0 %
4-5 anos	1	5.0 %
5-6 anos	3	15.0 %
6-7 anos	2	10.0 %
Mais de 7 anos	2	10.0 %
<b>Cuida de outro familiar?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Sim	4	20.0 %

Não

16

80.0 %

---

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

Sobre o diagnóstico dos pacientes cujos familiares foram entrevistados, 20% dos pacientes tinham Acidente Vascular Cerebral (AVC), 15% tinham Doença de Alzheimer e 15% tinham tetraplegia. Esses foram os diagnósticos mais recorrentes entre os pacientes, conforme apresentado na Tabela 5.

**Tabela 5 - Diferentes diagnósticos.**

<b>Diagnóstico dos pacientes</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Câncer	1	5.0 %
Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)	1	5.0 %
Estenose na Traqueia	1	5.0 %
Acidente Vascular Cerebral	4	20.0 %
Síndrome de Down	1	5.0 %
Doença de Alzheimer	3	15.0 %
Diabetes	1	5.0 %
Lipofuscinose Ceróide Neuronal	1	5.0 %
Tetraplegia	3	15.0 %
Anemia Profunda	1	5.0 %

Derrame	1	5.0 %
Cardiopatia	1	5.0 %
Aneurisma Cerebral	1	5.0 %

---

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

Em relação a aspectos importantes da vida dos cuidadores, como sono, alimentação, lazer, autocuidado e suporte social, os dados revelaram diversas percepções. A maioria dos cuidadores avaliaram o próprio sono como "muito ruim" (35%), enquanto 20% o consideraram "ruim". Apenas 15% descreveram o sono como "nem ruim nem bom", enquanto 20% dos cuidadores classificaram como "bom" e 10% como "muito bom". No que diz respeito a problemas relacionados ao sono, 55% relataram enfrentar dificuldades, enquanto 45% afirmaram não apresentar problemas significativos de sono (Tabela 6).

Sobre a alimentação, os cuidadores também tiveram percepções variadas. Apenas 5% consideraram sua alimentação "muito ruim", enquanto 15% a avaliaram como "ruim". Outros 15% descreveram a alimentação como "nem ruim nem boa". A maioria, 40%, consideraram a própria alimentação como "boa", e 25% como "muito boa" (Tabela 6).

A avaliação do lazer entre os entrevistados revelou que 30% consideraram seu lazer "muito ruim", e 20% o classificaram como "ruim". Outros 20% tiveram uma visão neutra, descrevendo-o como "nem ruim nem bom". Entre os cuidadores, 20% avaliaram o lazer como "bom", e 10% como "muito bom". Em relação a práticas de autocuidado, 60% afirmaram que conseguiam reservar um tempo para si, dedicando-se a atividades que lhes proporcionavam bem-estar. No entanto, 40% relataram não conseguir ter esse tempo (Tabela 6).

**Tabela 6 - Contexto de vida dos cuidadores.**

<b>Como você avalia o seu sono?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Muito ruim	7	35.0 %
Ruim	4	20.0 %
Nem ruim nem bom	3	15.0 %
Bom	4	20.0 %
Muito bom	2	10.0 %
<b>Problemas relacionados ao sono?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Sim	11	55.0 %
Não	9	45.0 %
<b>Como você avalia a sua alimentação?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Muito ruim	1	5.0 %
Ruim	3	15.0 %
Nem ruim nem bom	3	15.0 %
Bom	8	40.0 %
Muito bom	5	25.0 %
<b>Como você avalia o seu lazer?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Muito ruim	6	30.0 %
Ruim	4	20.0 %
Nem ruim nem bom	4	20.0 %
Bom	4	20.0 %
Muito bom	2	10.0 %
<b>Você consegue ter algum tempo,</b>		

**para si, para fazer qualquer coisa  
que lhe gere bem estar?**

	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Sim	8	40.0 %
Não	12	60.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

No que diz respeito às mudanças na rotina, vivenciadas pelos cuidadores após o início dos cuidados com o familiar, a maioria (85,0%) relatou que sua rotina foi afetada, enquanto 15,0% afirmou que a rotina não sofreu alterações (Tabela 7).

#### **Tabela 7 - Mudanças na rotina.**

**Sua rotina foi afetada com o**

<b>início dos cuidados com o seu familiar?</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Sim	17	85.0 %
Não	3	15.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

Durante as entrevistas, 90% dos cuidadores indicaram que tinham alguém a quem recorrer para receber suporte em situações difíceis, enquanto 10% relataram não ter essa rede de apoio. No aspecto emocional, 73,9% afirmaram que tinham mais sentimentos bons do que ruins em suas vidas, enquanto 26,1% disseram ter mais sentimentos ruins.

Por fim, em termos de satisfação com a vida, 10% dos cuidadores se consideraram "insatisfeitos", metade dos entrevistados (50%) se sentiu "mais ou menos" satisfeitos, 35% disseram estar "satisfeitos", e apenas 5% relataram estar "muito satisfeitos" com suas vidas (Tabela 8).

**Tabela 8 - Sentimentos predominantes nos cuidadores e satisfação com a vida.**

<b>Quando você enfrenta situações difíceis, há alguém a quem você possa recorrer para receber suporte?</b>		
	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Sim	18	90.0 %
Não	2	10.0 %

  

<b>Atualmente, você tem mais sentimentos bons ou ruins em sua vida?</b>		
	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Bons	17	73.9 %
Ruins	6	26.1 %

  

<b>O quanto você se sente satisfeito com a sua vida?</b>		
	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Insatisfeito	2	10.0 %
Mais ou menos	10	50.0 %
Satisfeito	7	35.0 %
Muito satisfeito	1	5.0%

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

### **Ansiedade, depressão e estresse na sobrecarga do cuidador familiar**

Em relação aos resultados obtidos por meio da aplicação da Escala DASS-21, utilizou-se a seguinte classificação para a interpretação das pontuações: Estresse (0-10 = normal; 11-18 = leve; 19-26 = moderado; 27-34 = severo; 35-42 = extremamente severo), Ansiedade (0-6 = normal; 7-9 = leve; 10-14 = moderado; 15-19 = severo; 20-42 = extremamente severo) e Depressão (0-9 = normal; 10-12 = leve; 13-20 = moderada; 21-27 = severo; 28-42 = extremamente severo), conforme descrito por Vignola & Tucci (2014).

A partir da análise dos resultados coletados, verificou-se que o estresse predominou no nível "normal" entre os cuidadores, representando 55% dos casos, seguido pelo nível "leve", que abarcou 30% dos participantes. O estresse moderado foi identificado em 10%, enquanto o nível severo se manifestou em 5%. No que concerne à ansiedade, a prevalência maior recaiu sobre o nível "moderado", correspondente a 40%, seguido de perto pelo nível "leve", que englobou 35%; a manifestação severa de ansiedade foi observada em 5%. Em relação à depressão, o nível "normal" foi predominante, abrangendo 60% dos cuidadores, enquanto o nível "leve" foi registrado em 25%, o nível "moderado" em 10%, com a expressão severa de depressão observada em 5% (Tabela 9).

**Tabela 9 - Níveis de Estresse, Ansiedade e Depressão encontrados nos cuidadores através da Escala DASS-21.**

<b>Estresse</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Normal	11	55.0 %
Leve	6	30.0 %
Moderado	2	10.0 %
Severo	1	5.0 %
<b>Ansiedade</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>

Normal	4	20.0 %
Leve	7	35.0 %
Moderado	8	40.0 %
Severo	1	5.0 %
<hr/>		
<b>Depressão</b>	<b>Contagens</b>	<b>% do Total</b>
Normal	12	60.0 %
Leve	5	25.0 %
Moderado	2	10.0 %
Severo	1	5.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

A fim de investigar a relação entre o nível de sobrecarga enfrentado pelos cuidadores e o estado de adoecimento dos familiares, foi realizada uma análise de associação, por meio do teste qui-quadrado. A análise revelou uma correlação estatisticamente significativa entre as variáveis avaliadas, conforme demonstra a Tabela 10.

A partir dos resultados, nota-se que os cuidadores que relataram baixo nível de sobrecarga avaliaram o estado de adoecimento dos familiares como leve (10%). Entre aqueles que indicaram sobrecarga moderada, a maioria associou o adoecimento do familiar a um estado moderado (30%). No grupo que relatou alta sobrecarga, os cuidadores dividiram suas percepções entre adoecimento moderado e grave, 5% e 10%, respectivamente. Por fim, a maior parte dos participantes que experimentaram uma sobrecarga muito alta, associaram essa experiência a um estado de adoecimento grave do familiar (30%).

Os resultados sugerem que há uma relação relevante entre o estado de saúde do familiar e os níveis de sobrecarga e mal-estar psicológico experimentados pelos cuidadores e indicam que a gravidade percebida do adoecimento impacta diretamente a sobrecarga relatada (Tabela 10 e Tabela 11).

**Tabela 10 - Análise de associação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores e o estado de adoecimento dos familiares.**

Qual o nível de sobrecarga que cuidar de um familiar com esse diagnóstico lhe causa?	Como você avalia o estado de adoecimento do seu familiar?				
	Leve	Moderado	Grave	Total	%
Baixo	2	0	0	2	10.0 %
Médio	0	6	1	7	35.0 %
Alto	0	1	2	3	15.0 %
Muito alto	0	2	6	8	40.0 %
Total	2	9	9	20	100.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

**Tabela 11 - Valor de p: Teste Qui-quadrado ( $\chi^2$ ).**

**Testes  $\chi^2$**

	Valor	gl	p
$\chi^2$	26.6	6	< .001
N	20		

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

Por conseguinte, foi realizada uma segunda análise de associação, com o objetivo de explorar a relação entre o nível de sobrecarga emocional dos cuidadores e a presença de estresse, ansiedade e depressão em níveis "moderado" ou "severo". Os cuidadores foram classificados em quatro categorias de sobrecarga: alto, muito alto, médio e baixo. A partir dos dados, observou-se que, entre os cuidadores que perceberam alta sobrecarga (16,7%), 12,5% não apresentaram níveis elevados de estresse, ansiedade ou depressão e 4,2% apresentaram ansiedade. No grupo que reportou uma sobrecarga muito alta (45,8%), 8,3% não apresentaram níveis elevados, enquanto 12,5% relataram níveis elevados de ansiedade, estresse e depressão. Entre aqueles com sobrecarga média, 8,3% não apresentaram níveis elevados e 20,8% relataram ansiedade. Nenhum dos familiares do grupo de baixa sobrecarga, apresentou níveis elevados das variáveis em estudo (Tabela 12).

O teste qui-quadrado sugere que não há uma associação estatisticamente significativa entre o nível de sobrecarga, percebido pelos cuidadores, e a presença de estresse, ansiedade ou depressão em níveis elevados. Os resultados indicam que, apesar da expressiva presença de um estado de sobrecarga nos cuidadores, esta não está associada diretamente com níveis elevados desses sintomas. Portanto, acredita-se que outros fatores, presentes no complexo cotidiano dos familiares, possam estar influenciando essa relação (Tabelas 12 e 13).

Em resumo, as tabelas sugerem que, embora haja variação nos níveis de sobrecarga relatados pelos cuidadores, essa variação não está estatisticamente relacionada com a presença de estresse, ansiedade e depressão em níveis elevados. Isso pode indicar que, apesar da percepção de sobrecarga, essa percepção não está diretamente ligada à presença desses sintomas em níveis mais graves, ou que outros fatores podem estar influenciando essa relação.

**Tabela 12 - Análise de associação entre os níveis de Estresse, Ansiedade e Depressão e a sobrecarga dos cuidadores familiares.**

Níveis “moderado” ou “severo” de Estresse, Ansiedade e Depressão	Qual o nível de sobrecarga física e mental que cuidar de um familiar com esse diagnóstico lhe causa?				Total	%
	Baixo	Médio	Alto	Muito alto		
Sem níveis elevados	2	2	3	2	9	37.5 %
Ansiedade	0	5	1	3	9	37.5 %
Estresse	0	0	0	3	3	12.5 %
Depressão	0	0	0	3	3	12.5 %
Total	2	7	4	11	24	100.0 %

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

**Tabela 13 - Valor de p: Teste Qui-quadrado ( $\chi^2$ ) na 2ª análise.**

**Testes  $\chi^2$**

	Valor	gl	p
$\chi^2$	15.3	9	0.083
N	24		

Fonte: Dados da pesquisadora, 2024.

**Narrativas sobre o desgaste no cuidar**

Aqui neste tópico, serão relacionados os dados mais qualitativos desta pesquisa, em função de sua significativa importância para o contexto de vida dos familiares cuidadores.

Entre os entrevistados, as percepções sobre o próprio papel de cuidador variaram amplamente. Ao serem questionados sobre como se sentiam no cotidiano do cuidado com os seus familiares, emergiram relatos variados que evidenciaram desde aspectos positivos e sentimentos de gratidão até desafios profundos e cansaço extremo.

Uma das entrevistadas demonstrou estar sobrecarregada na condição de cuidadora e revelou uma significativa exaustão física e emocional. A cuidadora comentou:

Me sinto muito cansada por ser praticamente a única que cuida dela. Já tentei com várias pessoas da minha família mas ninguém se dispõe, nem se nós pagarmos. Me sinto triste, angustiada, com muita vontade de chorar, às vezes parece que eu vou desabar. Eu gostava muito de fazer academia, mas tive que parar. Agora fico só em casa porque ela só quer ser cuidada por mim, sente muito a minha falta e me chama o tempo inteiro. Me sinto agoniada. Quando ela tem alguma crise eu fico muito aflita e penso em levá-la pro hospital. Eu choro e meu filho fica preocupado. Eu vejo todos saindo e eu não posso pois preciso ficar com ela (Participante nº 2). A mesma participante, sobre as mudanças na sua rotina, disse:

Eu precisei deixar meu emprego, sinto falta da costura. Eu olho para as minhas máquinas e sinto vontade de chorar pois quero trabalhar e não tenho mais tempo. Sinto que não sou mais a mesma, eu era paciente e calma. Hoje, tudo me aborrece, tudo me dá vontade de chorar pois percebo que tudo está mais pesado (Participante nº 2).

Outra entrevistada também relatou sentimentos relacionados à sobrecarga física e emocional.

É muito cansativo, não consigo nem dormir à noite. Raspo a barba dele, visto, faço o curativo. Gosto de cuidar dele, mas é cansativo. Tenho que dar comida, água, isso me cansa muito. Também tenho que cuidar dos passarinhos dele pra ele não ficar triste por não ter quem cuide. Ele gosta muito de passarinho, desde criança. Tenho que subir para limpar a gaiola deles e procuro fazer de tudo para ele não ficar triste. Então, eu deixei a minha vida por ele. Não é fácil o dia a dia, além das outras tarefas. Eu sou católica e gosto muito de ir para a novena. São 15 dias de novena. Eu vou, isso me dá muita força (Participante nº 11).

Entre os relatos obtidos, um, em particular, destacou a dualidade dos sentimentos experimentados por muitos cuidadores. A entrevistada compartilhou:

Sinto cansaço físico e mental, mas me sinto bem, cuido com muito amor e carinho, dou o meu melhor. Estou bem, mas ao mesmo tempo sofro com essa situação, principalmente quando vejo que ele está sofrendo. Acredito que para cuidar de alguém como ele a pessoa precisa ter muito amor para tratar bem. Já conhecemos casos tristes de pessoas que sofreram abandono por outras que não quiseram assumir esse compromisso de cuidar. É muito trabalhoso, é como 'matar um leão' a cada dia. Às vezes acordo exausta mas aprendo, com ele, a ser mais humana, a ter mais amor e mansidão. Tenho muita fé em Deus e isso me ajuda a ter forças (Participante nº 10).

Em outro depoimento, nota-se que as relações familiares podem sofrer um impacto significativo quando uma das partes assume o papel de cuidador. Na fala de uma das participantes, percebe-se que houve um desgaste no vínculo entre os cônjuges, devido a dificuldade do familiar em lidar com o próprio adoecimento. Além disso, o sentimento de não reconhecimento esteve presente na fala da cuidadora, que se mostrou magoada com a forma com que era tratada pelo paciente, apesar de dedicar seu tempo para o cuidado com ele.

Não é fácil, mexe com tudo, com o nosso psicológico, é uma tarefa muito complicada. Vivo em altos e baixos, às vezes ele tá bem, outras vezes ele está irritado, revoltado com a gente e com a doença. Nossa relação não era assim. Eu fico triste com essa situação, ele fala coisas feias pra mim. Sinto que, pela forma com que ele me trata, a nossa relação foi desgastada e não nos sentimos mais 'marido e mulher'. Mas, por nutrir carinho por ele e pelas minhas filhas, eu cuido dele, por saber que ele não tem ninguém por ele e por ver o quanto é uma situação difícil. A única que ainda ajuda é a irmã dele. Eu tenho vontade de ir embora (Participante nº 12).

No relato acima, a familiar entrevistada permanece em sua função, mesmo diante do desejo de interromper o cuidado com o membro adoecido. A resposta dada por ela ilustra que o seu vínculo conjugal transformou-se em uma dinâmica de assistência unilateral, na qual o compromisso com o cuidado se sobrepõe às necessidades emocionais e ao comportamento de reciprocidade, esperado em uma relação.

Por outro lado, alguns depoimentos expressaram outras perspectivas e indicaram que a experiência com o cuidado é singular e pode ser influenciada por uma série de fatores como a história de vida do cuidador, o suporte social recebido durante o cuidar, o tempo de exercício da função e a relação com o familiar alvo do cuidado. Os cuidadores responderam: "Me sinto bem, faço tudo por amor. Faria tudo de novo se fosse preciso. Não me cansa nada" (Participante nº 1); "Me sinto bem, aos poucos vou me adaptando aos cuidados" (Participante nº 14); "Eu me sinto satisfeita por ter saúde para cuidar dele" (Participante nº 16); "Me sinto bem em ajudar ele, pois é um idoso" (Participante nº 18);

Eu me sinto forte. Sou uma pessoa muito realista. Às vezes, a gente sente fraqueza, desânimo e se sente fragilizado. Mas, eu faço tudo com cuidado, com todo o meu zelo, carinho e amor. Eu sou a única da minha família que não se formou, mas fiz um curso na Santa Casa e sempre cuidei de doentes. Então, eu cuido dele com todo o amor da minha vida porque eu já fiz tanto por pessoas que não eram nada pra mim. Eu me sinto bem e quero estar bem pra cuidar m, sem aborrecimento e reclamação (Participante nº 17).

Em relação às modificações na rotina, os familiares entrevistados compartilharam: “Eu não saio de casa para nada” (Participante nº 3); “A rotina mudou em muitos aspectos, principalmente em relação à minha saúde e lazer. Eu vivia para cuidar de mim, agora a minha prioridade passou a ser ela, eu vivo para cuidar dela” (Participante nº 4); “Tudo mudou, agora eu cuido dela de manhã, de tarde e de noite” (Participante nº 6); “Eu tive que abrir mão de tudo para cuidar dele. Minha vida virou de ‘ponta à cabeça’ (Participante nº 7); “Me sinto preocupado, penso nele o tempo inteiro” (Participante nº 8); “Tive que sair do trabalho para ficar com ela. Eu podia pagar uma pessoa mas não seria a mesma coisa, não teria o mesmo cuidado que eu tenho com ela” (Participante nº 19);

Minha rotina foi muito modificada. Lá no Marajó, eu tinha a minha rotina, de cuidar da minha casa, de limpar, de cuidar das minhas plantas, de arrumar. Então, tudo virou de "pernas pro ar". Mudou tudo, tudo, tudo. Mas, vamos caminhando, porque sabemos que Deus está sempre perto da gente nos dando forças. Essa força não é nossa, é Deus quem nos dá. Nós renunciamos a tudo que tínhamos lá. Toda a minha vida mudou para me adequar a esse novo (Participante nº 17).

De maneira geral, as falas dos cuidadores convergiram para a percepção de uma sobrecarga acentuada, decorrente da completa modificação de suas rotinas diárias, bem como da privação de liberdade, lazer e descanso.

## Discussão

A presente pesquisa buscou avaliar, por meio dos instrumentos utilizados, a prevalência dos níveis de estresse, ansiedade e depressão em familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, assistidos por um SAD da rede pública, presente em Belém do Pará.

A função de cuidador frequentemente é vista como inerente à vida, um processo natural que não deixa espaço para questionamentos de desejos, disponibilidade ou vontade do indivíduo. No momento em que a doença se instala no núcleo familiar, o cuidado torna-se uma necessidade inevitável (Guimarães e Lipp, 2011).

De acordo com um estudo dirigido por Lilly et al. (2012), quando um familiar adoece e torna-se dependente, impõe-se a necessidade de reorganizações e mudanças nas atividades diárias. Em muitos dos casos, o papel de cuidador é assumido por mulheres, por vezes solteiras, com baixa escolaridade e que residem com a pessoa dependente. Essa tendência, vinculada ao perfil predominante dos cuidadores, foi amplamente observada entre os familiares entrevistados, dos quais 80% eram mulheres, que coabitavam com o paciente (85%) e que se dedicavam exclusivamente ao cuidar.

A experiência dos cuidadores é marcada pela sensação de responsabilidade por uma ampla gama de tarefas, pois assumem atividades que a pessoa dependente não consegue realizar de forma autônoma e devem, ao mesmo tempo, garantir um ambiente adequado, supervisão constante e apoio emocional. Nesse contexto, a sobrecarga aumenta à medida que essas atribuições se somam às atividades diárias que já eram de sua incumbência antes de se tornarem cuidadores, o que dificulta a assunção desse novo papel. A necessidade de

lidar com diversas obrigações reflete a complexidade de ocupar o lugar de familiar e cuidador simultaneamente (Plank et al., 2012).

Com um contexto de vida nesta configuração, 85% dos entrevistados compartilharam ter experimentado alterações substanciais em suas rotinas, após o início dos cuidados e que precisaram abrir mão de outras atividades e/ou responsabilidades, como compromissos pessoais, sociais e profissionais para dedicar-se exclusivamente a essa função. Além disso, a maior parte dos cuidadores definiram o próprio sono como “muito ruim” e “ruim” e afirmaram não possuir práticas de autocuidado, devido a ausência de momentos para si.

Segundo Lavoiz et al. (2009), a maioria dos cuidadores dedica mais de cinco anos ao cuidado, doa-se de forma integral e recebe apoio social para essa atividade. No entanto, os achados do presente estudo revelam que a maior parte dos cuidadores esteve envolvida no cuidado por um período de 1 a 3 anos, o que se mostrou congruente com o tempo dos pacientes no programa Melhor em Casa, até o momento em que a pesquisa foi realizada. Ademais, observou-se que 90% dos cuidadores recebem apoio social e têm pessoas às quais podem recorrer em situações difíceis, corroborando a importância desse suporte. De igual modo, os resultados indicam que o apoio informal recebido pelos cuidadores pode estar relacionado ao número de pessoas que residem no mesmo domicílio.

Foram realizadas duas análises estatísticas através do teste qui-quadrado. Na primeira análise, foi encontrada uma associação significativa entre a sobrecarga psicológica do cuidador e o grau de adoecimento do familiar ( $\chi^2 = 26.6$ ;  $p = < .001$ ). Nesse sentido, constatou-se que quanto maior a gravidade do quadro de saúde do paciente, pela ótica do cuidador, maior o sentimento de sobrecarga resultante do cuidado com esse familiar e o sofrimento psicossocial, fato abordado por Dumont et al. (2006).

A segunda análise verificou a relação entre a sobrecarga identificada pelos cuidadores e os níveis das variáveis deste estudo: estresse, ansiedade e depressão. A ausência de uma relação significativa entre os aspectos avaliados ( $\chi^2 = 15.3$ ;  $p = 0.083$ ) sugere que a complexidade da situação do familiar é moldada por um conjunto de variáveis inter-relacionadas que compõem o contexto de vida complexo, da maior parte dos entrevistados neste estudo, como: ausência de momentos de lazer, descanso e autocuidado; enfraquecimento ou quebra de relações interpessoais; mudanças significativas na rotina; dificuldades de adaptação ao papel de cuidador e na administração de múltiplos papéis; relações familiares conflituosas; luto pelas perdas simbólicas relacionadas à experiência de cuidar de um familiar em cuidados paliativos.

Entre os cuidadores, 15% apresentaram prevalência de estresse, classificado como "moderado" ou "severo", conforme a classificação da escala DASS-21. Além disso, 45% manifestaram níveis de ansiedade e 15% relataram sintomas característicos de depressão, também distribuídos entre essas categorias. Os cuidadores não incluídos nessas porcentagens foram caracterizados como apresentando níveis "normais" ou "leves" para estresse, ansiedade e depressão. Vale destacar que a DASS-21 é uma ferramenta de rastreio, e não de diagnóstico clínico.

As dificuldades principais enfrentadas por cuidadores no ambiente domiciliar estão frequentemente associadas ao tempo dedicado ao cuidado, ao comprometimento com as tarefas domésticas, à sobrecarga física e à renúncia da própria vida em favor da do outro (Meneguim & Ribeiro, 2016). Em concordância com o estudo feito por Meneguim e Ribeiro (2016), a partir da análise das falas dos entrevistados, com base nas perguntas: "Como você se sente no cotidiano do cuidado com o seu familiar?" e "Você percebe que a sua rotina foi afetada após o início dos cuidados ao seu familiar?", foram identificadas algumas reações

principais relacionadas ao papel de cuidador como: sobrecarga física e emocional, transformações na rotina, perda de liberdade, sentimentos ambivalentes e impacto nas relações.

Em Portugal, no ano de 2013, uma pesquisa com cuidadores familiares de doentes paliativos revelou múltiplos impactos decorrentes do papel de cuidador. Os cuidadores relataram que o impacto psicológico e emocional foi o mais significativo e mencionaram que, frequentemente, vivem experiências de sofrimento, medo e preocupação. Por conseguinte, também foi identificado um impacto físico, com relatos de cansaço, desgaste físico e falta de força devido ao esforço exigido para prestar cuidados. Em menor proporção, o impacto econômico também se destacou, com dificuldades financeiras agravadas ao longo do tempo, levando alguns cuidadores a ajustar seus estilos de vida e a reduzir despesas. Embora não tenham sido percebidos de forma tão significativa, os cuidadores, por fim, mencionaram o impacto social, especialmente em relação à redução do convívio social, uma vez que os abdicam de certos gastos, como saídas e jantares e o impacto profissional. Embora a maioria dos familiares não abandonem suas atividades profissionais, vivem transformações significativas no âmbito do trabalho (Seabra, 2013).

Neste estudo, não foi relatado por parte dos cuidadores qualquer tipo de impacto financeiro direto decorrente da função de cuidado. No entanto, presume-se que as famílias possam ter enfrentado possíveis perdas na renda familiar, considerando que foi identificado prejuízo profissional. Alguns cuidadores manifestaram, com pesar, a necessidade de abandonar seus empregos para dedicarem-se exclusivamente ao papel de cuidador. A maioria das respostas destacou prejuízos de ordem psicológica, emocional e física.

## Conclusão

Os cuidadores constituem a matéria fundamental, sem a qual não há cuidado. No domicílio, especialmente, são eles que garantem a manutenção da saúde do paciente e exercem um papel vital. Em muitos casos, essa função essencial é desempenhada por familiares.

A análise do perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares participantes deste estudo revelou predominância de mulheres, solteiras, com escolaridade variada, mas majoritariamente com ensino médio completo. Esses dados refletem uma configuração específica de cuidadores, cuja condição econômica é, em geral, baixa, com a maioria dos participantes situando-se na faixa de 1 a 3 salários mínimos. Além disso, a maior parte dos cuidadores coabita com o paciente, em lares onde a divisão de tarefas nem sempre é equilibrada, o que pode contribuir para a sobrecarga relatada por muitos.

Os resultados obtidos por meio da aplicação da Escala DASS-21 destacam que, 45% dos analisados apresentam sintomas prevalentes de ansiedade e 15% dos cuidadores apresentam sintomas prevalentes de depressão e estresse. A correlação entre a gravidade do estado de saúde dos pacientes e o nível de sobrecarga dos cuidadores reforça a importância de considerar o impacto emocional e psicológico que o cuidado prolongado exerce sobre esses indivíduos e destaca a necessidade de intervenções específicas voltadas para o bem-estar dos cuidadores, que muitas vezes enfrentam desafios significativos sem o devido suporte. Além disso, não foram identificadas relações significativas entre a sobrecarga identificada no cuidador e as variáveis deste estudo, sugerindo que outros fatores podem estar contribuindo para o estado emocional não-saudável dos cuidadores em relação à prevalência de ansiedade, depressão e estresse.

As narrativas coletadas durante as entrevistas aprofundam essa análise ao revelar a complexidade das experiências dos cuidadores, que relataram sentimentos de exaustão, tristeza e solidão. Em contrapartida, também foram mencionados aspectos positivos, como a gratidão e o fortalecimento de laços afetivos, indicando que a experiência do cuidado é multifacetada e profundamente pessoal.

Em suma, o estudo aponta para a necessidade de políticas públicas que ofereçam suporte financeiro, emocional e prático a esses cuidadores, reconhecendo a relevância de seu papel e a complexidade de suas vivências. A implementação de programas de apoio pode ser crucial para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos, que desempenham um papel indispensável no cuidado dos pacientes.

Por se reconhecer a importância de direcionar um olhar atento e acolhedor para quem cuida, sugere-se a realização de pesquisas longitudinais, com amostras maiores, a fim de replicar e ampliar os achados desta pesquisa, permitindo uma compreensão mais abrangente das condições emocionais, experiências e necessidades dos cuidadores familiares.

## Referências

- Ariès, P. (2017). *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Tradução de Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro. Nova Fronteira.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2009). *Manual de cuidados paliativos*. São Paulo - ANCP.
- Bayer, C. M., Junior, J. F., Ferrari, L. E. S., Pereira, T. T. A., & Tavares, V. M. (2021). *Cuidados paliativos no Brasil e no mundo: uma revisão narrativa*. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Positivo, Curso de Medicina.  
<https://repositorio.cesuca.edu.br/jspui/handle/123456789/3899>
- Carvalho, E. C. (2022). *Psicodiagnóstico e Saúde Coletiva: avaliação psicológica e práticas de cuidado no atendimento domiciliar multiprofissional*. Pós graduação. Faculdade de Tecnologia GAP.
- Castro, L., de Souza, D. N., Pereira, A., Magalhães, I., Luzio, D., Lameiro, S., & Van Zeller, M. (2021). *Cuidador Informal Familiar: Relação familiar e a satisfação/insatisfação na gestão do cuidado*. Latin American Journal of Development, 2(6), 464-479.  
<https://doi.org/10.46814/lajdv2n6-011>
- Clark, D. (2018). *Cicely Saunders: A life and legacy*. Editora: Oxford University Press - Reino Unido. <http://books.google.com>

Cavalcante, A. E. S., Netto, J. J. M., Martins, K. M. C., Rodrigues, A. R. M., Goyann, N. F., & Aragão, O. C. (2018). *Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos*. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 25(1).

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1046569>

D'Alessandro, M. P. S., Maiello, A. P. M. V., Coelho, F. P., & Messias, A. A. (2020).

*Manual de cuidados paliativos*. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês / Ministério da Saúde.

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>

Delalibera, M., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). *Circunstâncias e consequências do cuidar:*

*caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos*. *Ciência & Saúde*

Coletiva, 23, 1105-1117. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>

Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006).

*Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers*. *Journal of palliative medicine*, 9(4), 912–921.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.912>

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Early, C. C., Willan, A., Viola,

R., Cristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). *Sobrecarga do cuidador familiar:*

*resultados de um estudo longitudinal com pacientes com câncer de mama e seus*

*principais cuidadores*. *CMAJ*, 170. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>

- Guimarães, C. A., & Lipp, M. E. N. (2011). *Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos*. Revista Psicologia: Teoria e Prática, 13(2), 50-62.
- Inocêncio, I. S. R. M. (2021). *Ansiedade/depressão do cuidador familiar do doente acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos domiciliários*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/5656>
- Lavoz, E. E., Villarroel, V. M., Jaque, R. L., & Caamaño, P. R. (2009). *Fatores associados ao nível de sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes*. Theoria, 18(1), 69-79.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2011). *Podemos ir além do fardo e do esgotamento para apoiar a saúde e o bem-estar de cuidadores familiares de pessoas com demência? Evidências da Colúmbia Britânica, Canadá*. Health & Social Care in the Community, 20: 103-112.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x>
- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Betttega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., & Melo, I. T. V. (2006). *Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil*. Diagraphic.  
[https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados\\_paliativos\\_criterios\\_de\\_qualidade.pdf](https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados_paliativos_criterios_de_qualidade.pdf)

Meneguim, S., & Ribeiro, R. (2016). *Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia de saúde da família*. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(1), e3360014. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>

Miranda, Â. M. (2020). *O trabalho de cuidados paliativos: uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross*. Dissertação de Mestrado. <http://repositorio2.unb.br/jspui/handle/10482/39670>

Ministério da Saúde (BR), & Gabinete do Ministro. (2016). *Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas*. Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil. [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825\\_25\\_04\\_2016.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html)

Moritz, R. D., Lago, P. M., Souza, R. P., Silva, N. B., Meneses, F. A., Othero, J. C. B., Machado, F. O., Piva, J. P., Dias, M. D., Verdeal, J. C. R., Rocha, E., Viana, R. A. P. P., Magalhães, A. M. P. B., & Azeredo, N. (2008). *Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva*. *Revista Brasileira de terapia intensiva*, 20, 422-428. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2008000400016>

Neto, A. C. M., do Vale, J. M. M., dos Santos, L. M. S., & de Santana, M. E. (2020). *O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado*. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(2). <https://doi.org/10.25248/reas.e2525.2020>

- Oliveira, M. B. P., Souza, N. R., Bushatsky, M., Dâmaso, B. F. R., Bezerra, D. M., & Brito, J. A. (2017). *Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos*. Escola Anna Nery, 21.  
[.https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030](https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030)
- Oliveira, M. E. D. (2022). *Importância da prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado.  
[http://dspace.lis.ulsiada.pt/bitstream/11067/6651/3/mpc\\_margarida\\_oliveira\\_dissertacao.pdf](http://dspace.lis.ulsiada.pt/bitstream/11067/6651/3/mpc_margarida_oliveira_dissertacao.pdf)
- Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). *Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home*. Journal of clinical nursing, 21(13-14), 2072–2082. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x>
- Perboni, J. S., Zilli, F., & Oliveira, G. O. (2018). *Profissionais de saúde e o Processo de morte e morrer dos Pacientes uma revisão integrativa*. Persona y bioética, 22 (2), 288-302. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.7>
- Santos, H. A., Pimentel, C. F., Santana, J. C. S., Castro, N. C. C. V., & Oliveira, F. B. (2022). *Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21) na avaliação do estado emocional de estudantes de Fisioterapia na pandemia da COVID-19*. Research, Society and Development, 11 (16). <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i16.37978>

Seabra, D. S. C. (2013). *Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo*. Tese de doutorado. <http://hdl.handle.net/10400.14/17295>

Vignola, R. C. B., & Tucci, A. M. (2014). *Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese*. *Journal of affective disorders*, 155, 104-109. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.10.031>

## Apêndice

### Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

**TÍTULO DA PESQUISA:** Prevalência de estresse, ansiedade e depressão na experiência de familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos domiciliares.

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Prof. Dr. José de Arimateia Rodrigues Reis (CRP: 10/01480).

**ALUNO(A) PESQUISADOR(A):** Ana Lucila Barbosa de Souza (Aluna do curso de Psicologia - CESUPA).

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa acadêmica, que constitui o Trabalho de Conclusão de Curso da aluna pesquisadora Ana Lucila Barbosa de Souza, sob orientação do Psicólogo Dr. José de Arimatéia Rodrigues Reis.

Pretende-se analisar, neste estudo, a presença de estresse, ansiedade e depressão em familiares cuidadores de pacientes que estão sob cuidados paliativos em ambiente domiciliar. A sua participação é voluntária e se baseará na resposta a um Questionário Sociodemográfico, que coletará informações básicas como idade, estado civil e gênero, à Escala DASS-21 que avalia sintomas de ansiedade, depressão e estresse e na participação em uma breve entrevista estruturada, que terá perguntas relacionadas ao cotidiano do cuidado com o seu familiar. Os dados coletados serão utilizados somente para fins científicos e nenhuma informação, que possa levar à sua identificação, será divulgada. Os instrumentos usados na coleta de dados serão armazenados pelos pesquisadores e deletados após cinco anos de concluída a pesquisa.

É importante reconhecer que este estudo envolve riscos, especialmente relacionados ao surgimento de reações emocionais, ao longo do processo de resposta aos materiais da pesquisa. Caso aconteça, os pesquisadores estarão disponíveis para realizar acolhimento e escuta e, se necessário, encaminhamentos para serviços de atendimento psicológico. Outro risco evidenciado nesse tipo de pesquisa está relacionado à quebra de sigilo das informações e à exposição ao constrangimento. A fim de impedir que isso ocorra, os instrumentos não serão identificados de forma nominal, mas numérica, o acesso às informações fornecidas será restrito aos pesquisadores envolvidos e os instrumentos serão respondidos de forma individual. Além disso, a pesquisa poderá gerar cansaço, aborrecimento e desconforto. Caso ocorra, você será capaz de solicitar que os questionários sejam respondidos em outro momento ou interromper sua participação.

Ao participar desta pesquisa, você poderá contribuir com o avanço da ciência, tendo em vista que os resultados obtidos serão publicados em revistas acadêmicas. *Outro benefício será o recebimento de um material informativo contendo orientações relacionadas à saúde mental, que lhe permitirá aprofundar seus conhecimentos sobre o assunto e buscar serviços de atendimento psicológico, caso você necessite.* Por fim, é importante ressaltar que você não sofrerá nenhum prejuízo financeiro e que será garantida a sua assistência durante toda a pesquisa. Adicionalmente, você poderá ter acesso aos resultados desta pesquisa, caso deseje.

Em caso de dúvidas e esclarecimentos, posso procurar os pesquisadores responsáveis: Ana Lucila Barbosa de Souza, aluna do curso de Psicologia do Centro Universitário do Estado do Pará, situado na Av. Governador José Malcher n.1963, CEP 66060-232, telefone (91) 4009-9100, pelo e-mail [ana20330031@aluno.cesupa.br](mailto:ana20330031@aluno.cesupa.br) ou por meio do telefone [REDACTED]. Prof. Dr. José de Arimatéia Rodrigues Reis, CRP

10/01480, na Av. Governador José Malcher n. 1963, CEP 66060-232, por meio do telefone [REDACTED] ou pelo email [jose.reis@prof.cesupa.br](mailto:jose.reis@prof.cesupa.br).

### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_, *brasileiro (a)*, \_\_\_\_\_ *anos de idade*, \_\_\_\_\_ (*estado civil*), *RG N°* \_\_\_\_\_, *residente a* \_\_\_\_\_, tendo sido orientado(a) quanto aos objetivos e às etapas da pesquisa e tendo compreendido o que me foi explicado acima, referente ao estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha contribuição e de que posso escolher desistir de participar quando eu desejar.

Belém, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024.

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisador responsável  
José de Arimateia Rodrigues Reis

\_\_\_\_\_  
Aluna pesquisadora  
Ana Lucila Barbosa de Souza

Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do CESUPA. Endereço: Av. Almirante Barroso n.3775, CEP: 66613-903. Telefone: (91) 3205-9000 (Ramal 9044); e-mail: [cep@cesupa.br](mailto:cep@cesupa.br).

**Apêndice B - Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV)**

Eu, \_\_\_\_\_ autorizo, por meio deste termo, os pesquisadores a realizarem a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma das partes, a fim de contribuir para a pesquisa intitulada “Prevalência de Estresse, Ansiedade e Depressão na Experiência de Familiares Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos Domiciliares”. Essa AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores em garantir-me os seguintes direitos:

1. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista;
2. Poderei ler a transcrição da minha gravação;
3. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações delas decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
4. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
5. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988;
6. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob responsabilidade dos pesquisadores coordenadores da pesquisa, e após esse período serão destruídos.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Belém, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024.

---

Participante

---

Pesquisador responsável  
José de Arimateia Rodrigues Reis

---

Aluna pesquisadora  
Ana Lucila Barbosa de Souza

Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do CESUPA. Endereço: Av. Almirante Barroso n.3775, CEP: 66613-903. Telefone: (91) 3205-9000 (Ramal 9044); e-mail: [cep@cesupa.br](mailto:cep@cesupa.br).

**Apêndice C - Questionário Sociodemográfico**

Nº do participante:
Gênero <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Outro: _____
Idade:
Estado civil <input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Divorciado(a) <input type="checkbox"/> Viúvo(a) <input type="checkbox"/> Outro : _____
Escolaridade <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Outro: _____

Qual a sua origem racial?

Branco(a)  Negro(a)  Pardo(a)  Indígena  Asiático(a)

Renda familiar

De 1 a 3 salários mínimos

De 3 a 5 salários mínimos

De 6 a 9 salários mínimos

Menos de um salário mínimo

Você mora com o familiar?

Sim  Não

Perguntar caso a resposta anterior tenha sido positiva:

Quantas pessoas moram na casa? \_\_\_\_\_

Há divisão de tarefas?  Sim  Não Se sim, como funciona? \_\_\_\_\_

Qual é a sua ocupação?

Você cuida de algum outro familiar?

Sim  Não

Qual é o seu grau de parentesco com o doente em cuidados paliativos?

Você sabe qual o diagnóstico do seu familiar?

Há quanto tempo o seu familiar está sendo acompanhado pela equipe de cuidados paliativos em domicílio? \_\_\_\_\_

Há quanto tempo você exerce o cuidado ao seu familiar?

Além de você, tem mais alguém que cuide dele(a)?

Sim  Não

**Apêndice D - Roteiro de Entrevista**

1- Como você se sente no cotidiano do cuidado com o seu familiar?
2- Você percebe que sua rotina foi afetada com o início dos cuidados ao seu familiar? Se sim, como?
3- Como você avalia o estado de adoecimento do seu familiar atualmente? ( ) Leve ( ) Moderado ( ) Grave
4- Qual o nível de sobrecarga física e mental que cuidar de um familiar com esse diagnóstico lhe causa? ( ) Baixo ( ) Médio ( ) Alto ( ) Muito Alto
5- Como você avalia o seu sono? ( ) Muito ruim ( ) Ruim ( ) Nem ruim, nem bom ( ) Bom ( ) Muito bom
6- Apresenta problemas relacionados ao sono (insônia / hipersonia)? ( ) Sim ( ) Não _____
7- Como você avalia a sua alimentação? ( ) Muito ruim ( ) Ruim ( ) Nem ruim, nem boa ( ) Boa ( ) Muito boa
8- Como você avalia suas oportunidades de lazer? ( ) Muito ruim ( ) Ruim ( ) Nem ruim, nem boa ( ) Boa ( ) Muito boa
9- Você consegue ter algum tempo para si, para fazer qualquer coisa que lhe gere bem estar? ( ) Sim ( ) Não _____

10- Quando você enfrenta situações difíceis, há alguém a quem você possa recorrer para receber suporte?

11- Atualmente, você tem mais sentimentos bons ou ruins em sua vida?

Bons  Ruins

12- O quanto você se sente satisfeito com a sua vida?

Muito insatisfeito  Insatisfeito  Mais ou menos  Satisfeito  Muito satisfeito

## Anexo

### Anexo A - Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21)

Leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e circule o número apropriado 0, 1, 2 ou 3 que indique o quanto ela se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

0 - Não se aplicou de maneira alguma

1 - Aplicou-se em algum grau, ou por pouco de tempo

2 - Aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo

3 - Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo

1 Achei difícil me acalmar	0 - 1- 2 - 3
2 Senti minha boca seca	0 - 1- 2 - 3
3 Não consegui vivenciar nenhum sentimento positivo	0 - 1- 2 - 3
4 Tive dificuldade em respirar em alguns momentos (ex. respiração ofegante, falta de ar, sem ter feito nenhum esforço físico)	0 - 1- 2 - 3
5 Achei difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0 - 1- 2 - 3
6 Tive a tendência de reagir de forma exagerada às situações	0 - 1- 2 - 3
7 Senti tremores (ex: nas mãos)	0 - 1- 2 - 3
8 Senti que estava sempre nervoso	0 - 1- 2 - 3
9 Preocupe-me com situações em que eu pudesse entrar em pânico e parecesse ridículo	0 - 1- 2 - 3
10 Senti que não tinha nada a desejar	0 - 1- 2 - 3

11 Senti-me agitado	0 - 1- 2 - 3
12 Achei difícil relaxar	0 - 1- 2 - 3
13 Senti-me depressivo e sem ânimo	0 - 1- 2 - 3
14 Fui intolerante com as coisas que me impediam de continuar o que eu estava fazendo	0 - 1- 2 - 3
15 Senti que ia entrar em pânico	0 - 1- 2 - 3
16 Não consegui me entusiasmar com nada	0 - 1- 2 - 3
17 Senti que não tinha valor como pessoa	0 - 1- 2 - 3
18 Senti que eu estava um pouco emotivo/sensível demais	0 - 1- 2 - 3
19 Sabia que meu coração estava acelerado mesmo não tendo feito nenhum esforço físico (ex: aumento da frequência cardíaca, disritmia cardíaca)	0 - 1- 2 - 3
20 Senti medo sem motivo	0 - 1- 2 - 3
21 Senti que a vida não tinha sentido	0 - 1- 2 - 3

**Anexo B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-CESUPA) I****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Prevalência de Estresse, Ansiedade e Depressão na Experiência de Familiares Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos Domiciliares.

**Pesquisador:** José de Arimateia Rodrigues Reis

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 76800423.1.0000.5169

**Instituição Proponente:** Centro Universitário do Pará - CESUPA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 6.691.990

**Apresentação do Projeto:**

Este estudo possui delineamento transversal, exploratório, descritivo e com abordagem de análise de dados quantitativa e qualitativa. A pesquisa será realizada na residência de pacientes assistidos por um Serviço de Atenção Domiciliar desenvolvido na

cidade de Belém, no estado do Pará. A amostra será composta por 30 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos acompanhados pelo Programa de Atenção Domiciliar "Melhor em Casa" e que aceitem participar mediante a assinatura do TCLE. Para a realização da

coleta dos dados será utilizada a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21), na versão validada e traduzida para a língua portuguesa por Vignola & Tucci (2014). Outrossim, será utilizado um breve questionário de caracterização sociodemográfica contendo perguntas relacionadas a alguns aspectos como: faixa etária, gênero e estado civil, além de um roteiro de entrevista estruturada incluindo algumas questões relativas ao processo de adoecimento do familiar, à experiência de prestação de cuidados, à dinâmica familiar e ao suporte social.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Identificar a prevalência de estresse, ansiedade e depressão na experiência de familiares cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos em domicílio.

**Endereço:** Av. Almirante Barroso n.3775

**Bairro:** Souza

**UF:** PA

**Telefone:** (91)4009-9100

**Município:** BELEM

**CEP:** 66.613-903

**E-mail:** cep@cesupa.br



Continuação do Parecer: 6.691.990

**Objetivo Secundário:**

Analisar o perfil sociodemográfico dos familiares cuidadores e os cuidados prestados; Verificar a prevalência de estresse, ansiedade e depressão nos cuidadores, através da escala DASS-21; Investigar a relação entre a condição de saúde do paciente e a prevalência dos transtornos investigados nos seus cuidadores, auxiliando-os na busca por atendimento na rede de serviço

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

O risco evidenciado nesse tipo de estudo está relacionado à possibilidade de quebra de sigilo das informações. Como medida preventiva, no questionário não haverá a identificação dos participantes de forma nominal mas por meio de numerais, e o acesso às informações fornecidas será restrito aos pesquisadores envolvidos. Outro risco considerado é a exposição ao constrangimento, desse modo, a fim de evitá-lo, o preenchimento dos instrumentos será realizado de maneira individual e em um ambiente reservado. Outrossim, a pesquisa apresenta a possibilidade de gerar cansaço, aborrecimento e/ou desconforto ao responder os questionários apresentados. Como tentativa de minimizar ao máximo tais situações, o participante poderá solicitar que os instrumentos sejam respondidos em outro momento e terá a liberdade de interromper a sua participação, caso não se sinta confortável para continuar. Por fim, há o risco de que a pesquisa mobilize respostas emocionais no participante, caso ocorra, os pesquisadores realizarão acolhimento e escuta e, se necessário, farão encaminhamentos para serviços de atendimento psicológico.

**Benefícios:**

Como benefício, ao final da coleta de dados, os participantes receberão um material informativo que conterà conteúdos de orientação, relacionados à saúde mental. Dessa forma, poderão aprofundar seus conhecimentos sobre a temática, desenvolver práticas de autocuidado e, se for necessário, buscar serviços de atendimento psicológico. Ademais, os resultados obtidos a partir deste estudo poderão ser publicados em periódicos científicos e contribuir para o avanço do conhecimento na área de cuidados paliativos e saúde mental, de modo a beneficiar a comunidade científica e impulsionar o contínuo progresso nessa área de pesquisa.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante, sem pendências éticas.

**Endereço:** Av. Almirante Barroso n.3775  
**Bairro:** Souza  
**UF:** PA                   **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)4009-9100

**CEP:** 66.613-903

**E-mail:** cep@cesupa.br



Continuação do Parecer: 6.691.990

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos apresentados e adequados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências nem inadequações.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2249778.pdf	29/11/2023 12:23:01		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_TC1.pdf	29/11/2023 12:20:52	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCUD.pdf	29/11/2023 12:18:28	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGUVI.pdf	29/11/2023 12:17:50	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/11/2023 12:16:54	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento.pdf	29/11/2023 12:15:39	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
Declaração de concordância	Aceite_orientador.pdf	29/11/2023 12:14:14	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_pesquisadores.pdf	29/11/2023 12:13:12	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Aceite_Instituicao.pdf	29/11/2023 12:12:39	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	29/11/2023 12:11:42	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	29/11/2023 12:10:27	José de Arimateia Rodrigues Reis	Aceito

**Situação do Parecer:**

**Endereço:** Av. Almirante Barroso n.3775  
**Bairro:** Souza  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)4009-9100

**CEP:** 66.613-903

**E-mail:** cep@cesupa.br



Continuação do Parecer: 6.691.990

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 07 de Março de 2024

---

**Assinado por:**  
**Celice Cordeiro de Souza**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Almirante Barroso n.3775

**Bairro:** Souza

**UF:** PA

**Telefone:** (91)4009-9100

**Município:** BELEM

**CEP:** 66.613-903

**E-mail:** cap@cesupa.br

## Anexo C - Autorização para coleta de dados (NEP-SESMA)



SESMA  
Secretaria de  
Saúde



SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE BELÉM  
ESCOLA DO SUS DO MUNICÍPIO DE BELÉM  
DIVISÃO DE INTEGRAÇÃO ENSINO-SERVIÇO  
(DIES)

### AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS

Informamos que a SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE (SESMA) está ciente da realização do Projeto de Pesquisa do Trabalho de Conclusão de Curso – TCC do Curso de Psicologia do Centro Universitário do Pará (CESUPA), intitulado: **“PREVALÊNCIA DE ESTRESS, ANSIEDADE, E DEPRESSÃO NA EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES”** de autoria da pesquisadora **Ana Lucila Barbosa de Souza**, sob orientação do **Prof. Dr. José de Arimateia Rodrigues Reis**. Autorizada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do CESUPA, sob o número de CAAE: **76800423.1.0000.5169**. A ser realizada nos Distritos Administrativos: Programa de Atenção Domiciliar "Melhor em Casa", da Secretaria Municipal de Saúde (SESMA).

Conforme os objetivos e a metodologia da pesquisa acima citada, esclarecemos que para seu desenvolvimento deverão ser assegurados os requisitos abaixo:

1. **O cumprimento das determinações éticas da Resolução nº466/2012 CNS/CONEP;**
2. **A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;**
3. **Não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação nessa pesquisa;**
4. **No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar o autorizo a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.**

Portanto, comunicamos que a pesquisa está **AUTORIZADA PARA COLETA DE DADOS** pelo Núcleo de Educação Permanente em Saúde (NEP-DGRTS-SESMA), do Município de Belém- Pa, para ser realizada no Programa de Atenção Domiciliar "Melhor em Casa", da Secretaria Municipal de Saúde (SESMA).

Belém, 01 de Abril de 2024.

RAIMUNDA SILVIA GATTI  
NORTE: 450907422 00  
Assinado de forma digital por RAIMUNDA SILVIA GATTI  
NORTE: 45090742200

Núcleo de Educação Permanente  
DGRTS/SESMA

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 01 - Umarizal, Belém - PA, 66050-160

Telefone: (91) 3251-4246

E-mail: pesquisaextensaosesma@gmail.com