

Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos

Maisa Vitória Gayoso¹
Marla Andréia Garcia de Avila²
Thays Antunes da Silva³
Rúbia Aguiar Alencar²

Objetivo: Verificar associação entre o nível de conforto do cuidador e variáveis sociodemográficas do cuidado realizado, com avaliação do estado funcional e sintomas do paciente. **Método:** Estudo transversal com amostragem não probabilística, de tipo intencional. Utilizaram-se os instrumentos *Palliative Performance Scale* (escore de zero a 100%), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (escore por sintoma de zero a dez) e Questionário de Conforto Holístico – cuidador (escore total de 49 até 294 e escore médio de 1 até 6). A relação dos escores de conforto em função das variáveis independentes foi realizada por regressão linear múltipla. **Resultados:** Participaram da pesquisa 50 cuidadores informais –80% do sexo feminino, 32% com 60 anos ou mais, 36% filhos(as), 58% exerciam trabalho remunerado e 60% não contavam com ajuda no cuidado. A média do conforto geral do cuidador foi de 4,52 pontos. Quanto maior a funcionalidade do paciente, maior é o conforto do cuidador. Os cuidadores com mais idade e que contaram com ajuda para o desempenho do cuidado possuem maiores escores de conforto. **Conclusão:** O nível de conforto dos cuidadores de pacientes com câncer acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos apresentou associação com variáveis sociodemográficas, avaliação do estado funcional e sintomas do paciente.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Família; Neoplasias; Escalas; Equipe de Assistência ao Paciente.

¹ Mestranda, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, SP, Brasil. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil.

² PhD, Professor Doutor, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, SP, Brasil.

³ Médica, Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos, Hospital das Clínicas, Botucatu, SP, Brasil.

Como citar este artigo

Gayoso MV, Avila MAG, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3029. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>.  mês  dia  ano  URL

Introdução

Com o envelhecimento humano, tende-se a aumentar as doenças crônico-degenerativas, como o câncer. Nos Estados Unidos, para 2017, a estimativa era de 1.688.780 novos casos e 600.920 mortes pela doença, com uma taxa de incidência 20% maior em homens que em mulheres⁽¹⁾. Segundo a literatura, até 2025 teremos 25 milhões de casos novos de câncer no mundo, com maiores aumentos previsto em países de baixa renda⁽²⁾.

Juntamente com essas transições, as mudanças na terapêutica e o desenvolvimento tecnológico alcançado na segunda metade do século passado levaram ao aumento da longevidade de pacientes portadores de doenças consideradas sem cura. Esse modelo de transição tornou explícitas novas necessidades no âmbito da saúde, o que leva a um novo modo de pensar na forma de cuidado dos pacientes⁽³⁾.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2011 20,4 milhões de pessoas necessitaram de cuidados paliativos no mundo, sendo que dessas 69% tinham 60 anos ou mais⁽⁴⁾. Com esse novo perfil epidemiológico, emergem discussões sobre o processo de morrer com qualidade e dignidade. Pensando nessa ideologia, surge a prática dos "Cuidados Paliativos", definida pela OMS em 1990 e atualizada em 2002, como⁽⁴⁾ "[...] a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual".

O Cuidado Paliativo tenta exteriorizar a morte como um processo natural e previsto na existência da doença. Não se dirige apenas ao doente, mas engloba também seus familiares, que testemunham a transição da pessoa sadia para aquela que então se encontra com limitações, podendo também adoecer⁽⁴⁻⁵⁾. Os familiares são frequentemente os principais cuidadores, que vivenciam situações de dor, ansiedade e até a possível perda do ente querido. Desse modo, entende-se que esse grupo desenvolve um papel essencial no apoio ao enfermo, mas sofre grande impacto com a doença, devendo ser esse sofrimento também acolhido e paliado⁽⁶⁾.

O cuidador familiar, também denominado como cuidador informal, é aquele que não é remunerado para cumprir tal papel e exerce o cuidado não profissional, ou seja, sem treinamento técnico para realizar tal atividade. A literatura mostra a importância da melhoria na atenção oferecida a esse cuidador, pois trata-se de uma função que suscita sobrecarga⁽⁷⁻⁸⁾.

Sabe-se da importância da criação de estratégias que avaliem o impacto que a convivência com a

doença pode trazer para o cuidador, da necessidade de pesquisas que amparem o cuidado com o familiar e do desenvolvimento de meios de suporte e apoio ao núcleo de cuidado. O uso de instrumentos holísticos pode melhorar a prestação de cuidados aos cuidadores na prática clínica e ainda reforça que os aspectos multidimensionais envolvidos no conforto dos cuidadores têm recebido pouca atenção na literatura⁽⁹⁻¹¹⁾.

O termo conforto ainda não apresenta uma definição consensual na literatura, mas é considerado como um estado de bem-estar que constitui uma experiência subjetiva e ocorre em qualquer momento no processo saúde/doença. Segundo a Teoria do Conforto criada em 1991⁽¹²⁾, o conforto revela quatro contextos das necessidades humanas: o físico compreende as sensações do corpo (como a dor), o psicoespiritual compõe a conscientização interna do indivíduo (como a fé, a autoestima e a sexualidade), o sociocultural integra as relações interpessoais (como a relação com a família, as questões financeiras e a relação com a equipe de saúde) e o ambiental que engloba o ambiente onde o indivíduo está inserido (como a iluminação, o odor e a temperatura)⁽¹²⁻¹³⁾.

A OMS pede que continuamente os cuidados de saúde sejam estendidos aos familiares, porém, segundo a literatura, os estudos realizados com os cuidadores ainda são recentes, com mais de 70% das publicações feitas a partir de 2008⁽¹⁴⁾. Atualmente, há uma escassa literatura de estudos sobre o conforto do cuidador familiar de pacientes adultos com câncer em cuidados paliativos. Dessa forma, o estudo tem por objetivo verificar a associação entre o nível de conforto do cuidador de pacientes com câncer em cuidados paliativos e as variáveis sociodemográficas, as variáveis do cuidado realizado, com avaliação do estado funcional e dos sintomas do paciente.

Método

Trata-se de um estudo transversal com amostragem não probabilística do tipo intencional, desenvolvido no ambulatório e assistência domiciliar da equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital terciário do interior paulista, Brasil, realizado de junho a agosto de 2016, período que compreendeu a realização do estágio obrigatório de uma das pesquisadoras no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e do Idoso da Faculdade de Medicina de Botucatu, da Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho".

Foram incluídos na pesquisa cuidadores informais de pacientes com câncer em cuidados paliativos, que não recebiam remuneração para tal função, com 18 anos ou mais e eleitos como cuidador principal pelos próprios pacientes e/ou pelos familiares. Excluíram-se da pesquisa

cuidadores de pacientes internados e de pacientes que estavam na primeira consulta com o serviço de Cuidados Paliativos. Nesse período, havia aproximadamente 120 pacientes com câncer em seguimento com o serviço de cuidados paliativos. Dessa maneira, a amostra foi composta por 50 cuidadores, compreendendo todos os pacientes que preencheram os critérios de inclusão no período do estágio obrigatório de uma das pesquisadoras.

Os dados foram coletados por meio de questionário contendo características sociodemográficas e, posteriormente, foram utilizados os instrumentos *Palliative Performance Scale* (PPS), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) e Questionário de Conforto Holístico – cuidador (QCH-cuidador).

O PPS é um instrumento desenvolvido em 1996 pelo Victoria Hospice, no Canadá, com o objetivo de fazer a avaliação funcional do paciente e assim entender a curva evolutiva da doença. A escala possui onze níveis, de zero a 100%, divididos em intervalos de 10, sendo que para 100% o paciente tem sua funcionalidade preservada, com zero significando morte⁽¹⁵⁾.

A ESAS é um valioso instrumento para avaliação dos sintomas, que foi desenvolvido em Edmonton no Canadá em 1991 e traduzido e adaptado para o Brasil em 2013. É um pequeno questionário com nove sintomas determinados, que incluem os físicos (dor, cansaço, náusea, sonolência, falta de apetite, falta de ar), bem como os de ordem psíquica (depressão, ansiedade e bem-estar). Cada sintoma é avaliado por nota zero a dez, sendo zero o melhor estado do paciente, com a ausência do sintoma, e dez o pior estado⁽¹⁶⁾.

O QCH-cuidador foi criado em 2001⁽¹⁷⁾ e validado no Brasil em 2015⁽¹⁸⁾, configurando-se como instrumento capaz de avaliar o nível de conforto desses cuidadores de forma unidimensional. Essa avaliação torna possível o planejamento de melhores intervenções pela equipe multiprofissional no cuidado prestado ao cuidador. As pontuações totais mais elevadas do instrumento indicam um maior nível de conforto. Se somar a pontuação atribuída a cada frase do questionário, o escore total do instrumento vai de 49 até 294 pontos. Muitos trabalhos utilizam o escore médio que varia de um até seis pontos, que é o cálculo do escore total do instrumento dividido pelas 49 questões presentes. O QCH-cuidador compreende quatro dimensões de conforto: o físico, o psicoespiritual, o sociocultural e o ambiental. O escore máximo que pode ser obtido na dimensão de conforto físico é 42, no conforto psicoespiritual é 90, no conforto sociocultural é 96 e no conforto ambiental é 66. Algumas questões foram desenvolvidas de forma negativa. Para serem avaliadas estatisticamente e contarem no escore total do instrumento, é necessário inverter o resultado no momento da tabulação⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Os questionários podem ser autoaplicados ou aplicados pelo entrevistador. Neste estudo, por preferência dos participantes, os questionários foram aplicados pelo pesquisador.

Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa enquanto aguardavam a consulta dos pacientes com a equipe de Cuidados Paliativos ou no momento da assistência domiciliar. Ressalta-se que a entrevista ocorreu sempre em ambiente tranquilo, com a presença apenas do participante da pesquisa e do pesquisador, dentro da instituição, em sala reservada ou na casa do entrevistado, em local privado. Cada entrevista durou em média 40 minutos e todos os participantes da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Para o cálculo do poder estatístico da amostra utilizou-se a amostragem aleatória simples, erro tipo I= 0,05, estimativa dos desvios-padrão da exposição PPS, desfechos e estimativas dos coeficientes de regressão linear dos modelos ajustados. Estima-se poder de teste acima de 80% para o estudo de conforto geral e para as demais dimensões do conforto.

Para a análise dos dados, foi utilizado o Software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) V21.0. A análise da relação dos escores de conforto em função das variáveis independentes foi realizada por regressão linear múltipla. Consideraram-se significativos todos os efeitos e relações associadas a valores de $p < 0,05$. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição por meio do parecer número 1.576.496 (protocolo CAAE nº 55366216.0.0000.5411).

Resultados

Com amostra de 50 cuidadores informais, majoritariamente constituída pelo sexo feminino (80%), destacam-se o cuidado realizado pelos filhos(as) (36%) e a participação dos cuidadores com 60 anos ou mais (32%). A faixa etária do cuidador foi de 18 a 80 anos, com mediana de 52,5 anos.

Todos os cuidadores afirmaram ter uma religião e morar com alguém. Referente à situação profissional, 29 (58%) exerciam trabalho remunerado fora de casa, sendo observada, quanto aos anos de estudo, uma mediana de oito anos. O tempo de diagnóstico, assim como o tempo de cuidado prestado aos pacientes com câncer em cuidados paliativos, foi de um a 240 meses, com mediana de 24 meses. Do total, 60% relataram não contar com ajuda para a realização do cuidado.

Todos os pacientes da pesquisa tinham câncer, com tipo mais prevalente o câncer de mama, em nove casos (18%), seguido por câncer de próstata e intestino, com cinco casos cada (10%), e os de útero, pulmão e esôfago, com três casos cada (6%).

A escala de funcionalidade, avaliada por meio do PPS, demonstrou que a maioria dos cuidadores classificou os pacientes com 50 a 70% da funcionalidade preservada em 25 casos (50%), seguidos de 80 a 100% em 14 casos (28%) e de 0 a 40% em 11 casos (22%). A funcionalidade máxima encontrada foi de 100% e a mínima de 20%, com uma mediana de 60%.

Em relação ao ESAS pontuado pelo cuidador, os pacientes obtiveram as seguintes notas medianas: de 6,5 para o cansaço e falta de apetite; de 06 para dor, ansiedade e sonolência; de 05 para depressão e mal-estar; de 0,5 para a náusea; e uma de zero para falta de ar.

O QCH-cuidador apresentou uma pontuação máxima de 275 pontos e uma mínima de 136 pontos, com uma mediana de 230,5 pontos. A média do conforto geral do cuidador, nesta pesquisa, foi de 4,52 pontos: referente ao conforto físico, obteve-se 4,78 pontos; ao conforto psicoespiritual, 4,56 pontos; ao conforto sociocultural, 3,85 pontos; e ao conforto ambiental, 5,28 pontos.

Evidencia-se que quanto maior a idade do cuidador maior sua pontuação de conforto geral, demonstrando uma associação significativa ($p=0,018$). Sendo assim, um ano a mais do cuidador aumenta o conforto geral em 1,35 pontos. Além disso, receber ajuda para realizar o cuidado mostra relação significativa com o conforto ($p=0,004$). Com isso, o escore de conforto geral é em média 43 pontos maior para quem recebe ajuda quando comparado com os cuidadores que não possuem auxílio para o desempenho do cuidado, conforme a Tabela 1.

Observa-se uma associação significativa entre os escores do PPS e o QCH-cuidador ($p=0,009$). Quanto

maior a funcionalidade do paciente, maior o grau de conforto do cuidador, sendo que um ponto a mais no PPS aumenta o conforto geral em média 1,23 pontos, conforme a Tabela 1.

Analisando os domínios do QCH-cuidador separadamente, é possível avaliar que no conforto físico apenas o PPS teve uma relação significativa ($p=0,006$), considerando que quanto maior o escore do PPS maior é o conforto físico do cuidador. Assim, um ponto a mais na escala do PPS aumenta o conforto físico em média 0,23 pontos, conforme a Tabela 2.

O domínio psicoespiritual sofre influência significativa em relação à idade do cuidador ($p=0,012$). Quanto maior a idade do cuidador, maior seu grau de conforto, sendo que um ano a mais para o cuidador aumenta seu conforto psicoespiritual em média 0,54 pontos. Receber ajuda no cuidado, também, demonstra influência significativa quando associada ao domínio psicoespiritual ($p=0,019$), uma vez que o escore do conforto psicoespiritual é 13,23 pontos maior do que quem recebe ajuda, como pode ser observado na Tabela 3.

O PPS também demonstra influência significativa nesse domínio ($p=0,009$): um ponto a mais na escala do PPS aumenta em média 0,46 pontos o conforto psicoespiritual do cuidador. Entretanto, o cansaço do paciente medido por meio do ESAS tem influência significativa quando relacionado ao conforto psicoespiritual ($p=0,022$) e mostra-se negativo para o conforto do cuidador nesse domínio. Um ponto a mais no escore do cansaço do paciente diminui em média 2,57 pontos o conforto psicoespiritual do cuidador, segundo a Tabela 3.

Tabela 1 - Regressão linear ajustada para o conforto holístico do cuidador. Botucatu, SP, Brasil, 2016

Variável	B*	IC95%†	P‡	
Idade do cuidador	1,35	0,24	2,46	0,018§
Sexo	7,62	-31,56	46,79	0,695
Anos de estudo	2,63	-1,30	6,56	0,182
Trabalho remunerado	-7,44	-39,65	24,78	0,641
Tempo de diagnóstico	0,16	-0,51	0,83	0,635
Tempo em que cuida do paciente	-0,22	-0,84	0,41	0,490
Recebe ajuda no cuidado	43,69	14,70	72,69	0,004§
PPS	1,23	0,33	2,13	0,009§
Dor	0,76	-5,67	7,19	0,811
Cansaço	-5,41	-11,23	0,41	0,067
Náusea	-1,16	-6,55	4,23	0,664
Depressão	-1,13	-5,75	3,48	0,620
Ansiedade	1,99	-2,65	6,64	0,388
Sonolência	3,22	-0,69	7,13	0,103
Falta de apetite	1,96	-3,53	7,45	0,473
Falta de ar	2,85	-1,86	7,56	0,227
Mal-estar	1,66	-4,05	7,36	0,558

*B- Coeficiente de regressão; †IC- Intervalo de confiança; ‡P- Probabilidade de significância; § $p < 0,05$; ||PPS- Palliative Performance Scale

Tabela 2 - Regressão linear ajustada para o conforto físico do cuidador. Botucatu, SP, Brasil, 2016

Variável	B*	IC95%†	P‡	
Idade do cuidador	0,174	-0,023	0,372	0,081
Sexo	1,945	-5,039	8,928	0,575
Anos de estudo	0,051	-0,65	0,751	0,884
Trabalho remunerado	0,04	-5,703	5,783	0,989
Tempo de diagnóstico	-0,001	-0,121	0,118	0,981
Tempo em que cuida do paciente	-0,003	-0,115	0,109	0,954
Recebe ajuda no cuidado	4,793	-0,375	9,961	0,068
PPS§	0,233	0,073	0,394	0,006
Dor	0,068	-1,079	1,214	0,905
Cansaço	-0,477	-1,514	0,561	0,357
Náusea	-0,454	-1,414	0,506	0,343
Depressão	-0,114	-0,936	0,708	0,779
Ansiedade	0,227	-0,601	1,054	0,581
Sonolência	0,3	-0,397	0,998	0,387
Falta de apetite	0,215	-0,764	1,193	0,658
Falta de ar	0,358	-0,482	1,197	0,392
Mal-estar	0,451	-0,566	1,468	0,373

*B- Coeficiente de regressão; †IC- Intervalo de confiança; ‡P- Probabilidade de significância; §PPS- *Palliative Performance Scale*; ||p< 0,05

Tabela 3 - Regressão linear ajustada para o conforto psicoespiritual do cuidador. Botucatu, SP, Brasil, 2016

Variável	B*	IC95%†	P‡	
Idade do cuidador	0,545	0,13	0,96	0,012§
Sexo	-2,315	-17,019	12,39	0,751
Anos de estudo	0,961	-0,514	2,437	0,194
Trabalho remunerado	-4,006	-16,098	8,085	0,505
Tempo de diagnóstico	0,054	-0,197	0,305	0,664
Tempo em que cuida do paciente	-0,142	-0,378	0,094	0,229
Recebe ajuda no cuidado	13,234	2,352	24,116	0,019§
PPS	0,461	0,122	0,799	0,009§
Dor	-0,83	-3,245	1,584	0,489
Cansaço	-2,577	-4,762	-0,392	0,022§
Náusea	-0,228	-2,249	1,794	0,820
Depressão	0,48	-1,251	2,211	0,576
Ansiedade	0,572	-1,171	2,314	0,509
Sonolência	1,046	-0,423	2,514	0,157
Falta de apetite	0,748	-1,312	2,808	0,465
Falta de ar	1,277	-0,491	3,045	0,151
Mal-estar	0,744	-1,397	2,885	0,484

*B- Coeficiente de regressão; †IC- Intervalo de confiança; ‡P- Probabilidade de significância; §p< 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

O conforto sociocultural demonstra grande influência em relação à ajuda no cuidado, apresentando uma associação significativa ($p=0,005$). O escore do conforto sociocultural é em média 12,72 pontos maior para quem recebe ajuda de terceiros para o cuidado do paciente do que para quem não recebe ajuda. Outra variável que tem significativa influência nesse domínio é o PPS ($p=0,012$). Um ponto a mais no PPS aumenta em média 0,35 pontos o conforto sociocultural do cuidador, conforme a Tabela 4.

O domínio de conforto ambiental sofre significativa influência da variável idade ($p=0,003$). Quanto maior a idade do cuidador, maior seu conforto ambiental, sendo que um ano a mais do cuidador aumenta o conforto ambiental em média 0,40 pontos. Receber ajuda no cuidado também tem uma associação significativa com esse domínio ($p=0,000$). Seu escore é em média 12,94 pontos maior para quem recebe ajuda no cuidado do paciente, como pode ser observado na Tabela 5.

Tabela 4 - Regressão linear ajustada para o conforto sociocultural do cuidador. Botucatu, SP, Brasil, 2016

Variável	B*	IC95%†		P‡
Idade do cuidador	0,227	-0,101	0,555	0,168
Sexo	5,595	-6,021	17,211	0,334
Anos de estudo	0,841	-0,325	2,006	0,152
Trabalho remunerado	-0,331	-9,883	9,222	0,944
Tempo de diagnóstico	0,064	-0,134	0,263	0,515
Tempo em que cuida do paciente	-0,033	-0,22	0,153	0,719
Recebe ajuda no cuidado	12,722	4,126	21,319	0,005§
PPS	0,352	0,084	0,619	0,012§
Dor	1,031	-0,876	2,939	0,279
Cansaço	-1,457	-3,183	0,269	0,095
Náusea	-0,474	-2,071	1,123	0,549
Depressão	-1,114	-2,482	0,253	0,107
Ansiedade	0,658	-0,719	2,034	0,338
Sonolência	1,075	-0,085	2,235	0,068
Falta de apetite	0,747	-0,88	2,375	0,357
Falta de ar	0,754	-0,643	2,151	0,280
Mal-estar	0,029	-1,662	1,721	0,972

*B- Coeficiente de regressão; †IC- Intervalo de confiança; ‡P- Probabilidade de significância; §p < 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

Tabela 5 - Regressão linear ajustada para o conforto ambiental do cuidador. Botucatu, SP, Brasil, 2016

Variável	B*	IC95%†		P‡
Idade do cuidador	0,403	0,144	0,662	0,003§
Sexo	2,391	-6,774	11,555	0,599
Anos de estudo	0,778	-0,142	1,697	0,095
Trabalho remunerado	-3,138	-10,674	4,398	0,403
Tempo de diagnóstico	0,041	-0,116	0,197	0,599
Tempo em que cuida do paciente	-0,037	-0,184	0,11	0,613
Recebe ajuda no cuidado	12,944	6,162	19,727	0,000§
PPS	0,181	-0,03	0,392	0,090
Dor	0,492	-1,013	1,997	0,510
Cansaço	-0,901	-2,263	0,461	0,187
Náusea	-0,004	-1,264	1,256	0,995
Depressão	-0,386	-1,465	0,693	0,471
Ansiedade	0,537	-0,549	1,623	0,321
Sonolência	0,799	-0,116	1,715	0,085
Falta de apetite	0,247	-1,037	1,531	0,698
Falta de ar	0,462	-0,64	1,564	0,400
Mal-estar	0,434	-0,9	1,769	0,512

*B- Coeficiente de regressão; †IC- Intervalo de confiança; ‡P- Probabilidade de significância; §p < 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

Discussão

Nesta pesquisa, assim como pode ser encontrado na literatura, os cuidadores são predominantemente do sexo feminino (80%) e pertencem à faixa etária de 60 anos ou mais, o que demonstra ser o cuidado ainda muito delegado à mulher adulta^(9,17,20-21).

Avaliando o grau de parentesco, como encontrado em outras pesquisas, os filhos são os grandes responsáveis pelo cuidado, seguidos por cônjuges, salientando que o cuidado ainda se mantém dentro da família nuclear⁽²⁰⁾. Em pesquisa realizada em Campinas em 2010 com 133 cuidadores, 43,1% eram filhos(as) dos pacientes⁽¹⁹⁾.

A religião é um fator importante para a manutenção da qualidade de vida do cuidador e do paciente referido por autores⁽²²⁻²³⁾, servindo como apoio para os momentos de crise, enfrentamento, adaptação e bem-estar. Como demonstrado neste estudo, a totalidade dos participantes referiu ter religião, mas esse determinante não demonstrou interferência estatística no nível de conforto do cuidador. A fé é uma forma de gerar forças para enfrentar a doença, mesmo com a impossibilidade da cura⁽²⁴⁾.

Comparando-se também a situação profissional, os cuidadores, bem como em outros estudos, desenvolvem atividades remuneradas fora da casa, tornando o cuidado uma situação de "segundo turno". Esse desdobramento limita o tempo de descanso do cuidador, como ocorreu em um estudo em Canadá, onde 42,9% dos cuidadores exerciam, também, trabalho remunerado⁽²⁰⁾.

O tempo de diagnóstico e o tempo em que o cuidador iniciou o cuidado são semelhantes nesta pesquisa, como pode ser encontrado também em pesquisa realizada em São Paulo⁽⁹⁾. Um estudo realizado em Portugal relaciona o tempo de cuidado como um fator positivo para o cuidador por acreditar que este gera mecanismos de enfrentamento e maneiras de se adaptar às atividades de cuidado, embora essas variáveis não demonstrassem nenhuma importância estatística significativa no nível de conforto do cuidador nessa pesquisa⁽²⁵⁾.

O tipo de câncer mais prevalente na pesquisa foi o de mama, que de acordo com um estudo de 2015 é o mais encontrado em mulheres no Brasil e no mundo, sendo o segundo na população geral⁽²⁶⁾. O câncer de próstata é o segundo tipo de câncer mais prevalente em homens e o quarto tipo no mundo, além do de intestino como o terceiro tipo mais prevalente no mundo⁽²⁾. Estudo realizado na Alemanha em 2016 também mostra os cânceres de mama, de próstata e de intestino como os mais prevalentes⁽⁵⁾.

Referente à sintomatologia apresentada pelo paciente, de acordo com o cuidador, a dor e o cansaço foram os sintomas mais relatados. Porém, estatisticamente, os sintomas relacionados ao paciente não demonstraram influência no nível de conforto geral do cuidador. Apenas o cansaço demonstrou-se negativo quando avaliado no domínio psicoespiritual. Não foi possível realizar a comparação desses dados com outra pesquisa em virtude da falta de estudos relacionando os sintomas do paciente com o conforto ou qualidade de vida do cuidador.

No que tange ao nível de conforto do cuidador, apresentou-se um escore médio de 4,52 pontos, semelhante ao encontrado em uma pesquisa realizada em São Paulo em 2014. Isso pode ser explicado por se tratar de um serviço especializado em cuidados

paliativos, que, além do atendimento no hospital, realiza atividades ambulatoriais e assistência domiciliar, mas ainda está longe de atingir os seis pontos desejados do escore médio do QCH-cuidador⁽⁹⁾.

A enfermagem engloba um processo contínuo de avaliação das necessidades dos indivíduos a quem estão prestando cuidado. A literatura traz o conforto como um dos centros dessa avaliação intencional por parte da enfermagem, fato que leva à tentativa constante de satisfazer as necessidades básicas do indivíduo foco do cuidado e de promover o conforto. O fato do conforto ser uma experiência individual, em que cada sujeito vivencia e interpreta situações de formas diferentes, expõe o desafio de se obter o conforto máximo dos indivíduos, fazendo com que essa meta seja difícil de ser alcançada^(12,27). Isso não ocorre apenas para cuidadores de pacientes com câncer, pois, como revela um estudo realizado em Lisboa com cuidadores de pacientes portadores de diversas doenças crônicas, o escore geral médio foi de 4,23, não alcançando o máximo possível do questionário⁽¹³⁾.

Foi possível avaliar que receber ajuda no cuidado é um condicionante positivo para seu conforto geral, pois quando a tarefa é dividida a sobrecarga torna-se menor e o cuidador consegue ter mais tempo para seu autocuidado⁽¹¹⁾. A literatura traz a importância do apoio social como um determinante capaz de interferir na qualidade de vida do cuidador, propiciando a preservação de sua saúde emocional e física⁽²⁸⁾. No estudo, a maioria dos cuidadores não possui ajuda para essa função (60%), o que difere de uma pesquisa realizada em Porto Alegre em 2015⁽²⁰⁾.

O enfermeiro é um importante ator na construção de planos de cuidado que objetivem propiciar o bem-estar e acolher o cuidador informal não apenas como um aliado no cuidado, mas como um elemento a ser cuidado. A literatura traz ações que podem auxiliar a dinâmica do cuidado, como o aconselhamento do revezamento entre os familiares no cuidado prestado ao paciente, o treinamento do cuidador informal para as atividades práticas do cuidado e o contínuo incentivo ao autocuidado do cuidador⁽²⁹⁻³⁰⁾.

Outra variável relevante é a idade do cuidador. Cuidadores mais velhos apresentaram um nível de conforto superior quando comparado aos cuidadores mais novos. Isso pode ser elucidado pelo fato de que possivelmente a experiência trazida pela vivência possa facilitar sua capacidade de enfrentamento⁽⁹⁾. Outra possibilidade é que cuidadores mais experientes conseguem realizar um cuidado resiliente, fato que surge como uma nova vertente a ser estudada. Um estudo de 2014 mostra a resiliência do idoso como resultada dos inconvenientes e dificuldades vivenciados

durante a trajetória de suas vidas, tornando-os capazes de enfrentar momentos críticos⁽³¹⁾.

O grau de funcionalidade do paciente foi uma das variáveis mais representativas como influência no nível de conforto geral do cuidador, ou seja, quanto mais independente o paciente, melhor a condição de conforto apresentada pelo cuidador, como pode ser encontrado em demais pesquisas^(9,32). As maiores necessidades de atividades de cuidado prestadas ao paciente trazem uma imensa sobrecarga sobre os cuidadores, gerando repercussões negativas, tanto no campo físico como no psicológico⁽³³⁾.

Quando analisado o conforto dos cuidadores separadamente por seus domínios, o sociocultural é o que demonstra menores níveis de conforto, com 3,85 pontos, trazendo a reflexão quanto à necessidade de um melhor apoio dado ao cuidador. Pesquisas mostram a necessidade de uma equipe multiprofissional para melhor preparar o cuidador e prestar o esclarecimento das dúvidas relacionadas à doença do paciente, o que pode ser explanado como uma forma de diminuir a ansiedade do cuidador e ajudar na qualidade do cuidado prestado^(9,34). É importante a comunicação com a família da forma mais esclarecedora possível, tendo em vista que a incerteza frente ao processo da doença é um dos fatores que mais prejudica o bem-estar do cuidador⁽³⁵⁾.

Por fim, considera-se que é preciso diminuir o distanciamento entre a equipe de saúde e o cuidador, que necessita ser realizado com preparo técnico e emocional com vistas a melhorar o conforto de cuidadores e consequentemente a qualidade do cuidado prestado⁽⁷⁾.

Os resultados apresentados evidenciam a relevância de estudos dessa natureza e a importância de perceber o cuidador como parte condicionante no cuidado do paciente. O QCH-cuidador apresentou boa consistência interna e permitiu identificar fatores que influenciam em seu conforto.

Salienta-se que a amostra não probabilística representa uma limitação do estudo. No entanto, é sinalizada a necessidade de mais pesquisas acerca do conforto de cuidadores e da qualidade de vida.

Conclusão

O escore médio do nível de conforto dos cuidadores de pacientes com câncer acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos, apresentado neste estudo, foi próximo da nota máxima que pode ser alcançada no instrumento, o que representa um bom estado de conforto do cuidador. Além disso, o conforto geral do cuidador apresentou associação com as variáveis sociodemográficas, a avaliação do estado funcional e dos sintomas do paciente.

Quanto maior for a preservação da funcionalidade do paciente maior é o conforto do cuidador. Além disso, os cuidadores com mais idade (ou mais velhos) que podem contar com a ajuda de outras pessoas para desempenharem o cuidado possuem maiores escores de conforto. Por outro lado, o cansaço apresentado pelo paciente com câncer influencia negativamente no conforto psicoespiritual.

Já o domínio sociocultural foi o que demonstrou menor nível de conforto, salientando a necessidade de um contato mais próximo entre o cuidador e a equipe de saúde, bem como do esclarecimento sobre o quadro da doença do paciente. O familiar deve ser preparado para o cuidado e apoiado frente às dificuldades encontradas no processo de cuidar.

O cuidado integral aos pacientes com câncer em cuidados paliativos também engloba o olhar atento aos seus cuidadores, pois é evidente que o conforto do cuidador pode sofrer influências negativas e positivas.

Este estudo contribui para o avanço do conhecimento no campo dos cuidados paliativos na medida em que, de forma relevante, traz foco aos cuidados oferecidos aos cuidadores informais de pacientes com câncer em cuidados paliativos e fornece recursos para que novas pesquisas nessa área sejam realizadas.

Referências

1. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer Statistics, 2017. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(1):7-30. doi: <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21387>.
2. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer.* 2015;136(5):E359-86. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ijc.29210>.
3. Costa MACM, Antunes MTC. Symptom assessment in patients without the possibility of cure. *Rev Enferm Ref.* [Internet]. 2012;3(7):63-72. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1193>
4. World Health Organization [internet]. Global Atlas of Palliative Care at the end of Life. [cited Feb 20, 2017]. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
5. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care.* 2016;15(4). doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>.
6. Silva MM, Lima LS. Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of

- nurses. *Rev Gaúcha Enferm.* 2014;35(4):14-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.04.45820>
7. Rocha SA, Avila MAG, Bocchi SCM. The influence of informal caregivers on the rehabilitation of the elderly in the postoperative period of proximal femoral fracture. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(1):e51069. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.51069>
8. Avila MAG, Pereira GJC, Bocchi SCM. Informal caregivers of older people recovering from surgery for hip fractures caused by a fall: fall prevention. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015;20(6):1901-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.17202014>
9. Lamino DA, Turrini RNT, Kolcaba K. Cancer patients caregivers comfort. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2014;48(2):278-84. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000200012>.
10. Freire Filho PAM, Almeida SB, Siebra DBA, Lavor IAM, Cavalcante AA, Saraiva ACL, et al. Family relations and spiritual response to palliative care: a review of literature. *Int Arch Med.* 2016;9(87). doi: <http://dx.doi.org/10.3823/1958>.
11. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciênc Saúde Coletiva.* [Internet]. 2015;20(9):2731-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>.
12. Ponte KMA, Silva LF. Comfort as a result of nursing care: an integrative review. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* [Internet] 2015;7(3):2603-2614. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i2.2603-2614>.
13. Marques RMD, Dixe MA, Querido AI, Sousa PP. Revalidation of the Holistic Comfort Questionnaire – Family for caregivers of people with advanced chronic disease. *Rev Enferm Ref.* 2016;4(11):91-100. <https://dx.doi.org/10.12707/RIV16060>.
14. Michels CT, Boulton M, Adams A, Wee B, Peters M. Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care: A systematic review. *Palliat Med.* 2016;30(1):23-44. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315601930>.
15. Campos S, Zhang L, Sinclair E, Tsao M, Barnes EA, Danjoux C, et al. The palliative performance scale: examining its inter-rater reliability in an outpatient palliative radiation oncology clinic. *Support Care Cancer.* 2009;17(6):685-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-008-0524-z>.
16. Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013[cited Mar 28, 2018];34(2):163-171. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v34n2/v34n2a21.pdf>
17. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliative Care.* 2001;(18):170-80. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/104990910101800308>.
18. Paiva BSR, Carvalho AL, Kolcaba K, Paiva CE. Validation of the Holistic Comfort Questionnaire-caregiver in Portuguese-Brazil in a cohort of informal caregivers of palliative care cancer patients. *Support. Care Cancer.* 2015;(23):343-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2370-5>
19. Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Psychological assessment of the caregivers of women with cancer through the General Comfort Questionnaire. *Paidéia.* (Ribeirão Preto). 2010;20(46):229-237. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>.
20. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2015;23(1):130-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>.
21. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leigh N, Rydall N, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ Open.* 2016;188(10):E217-E27. doi: <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.151171>.
22. Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME, Wright A, et al. Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern. Med.* 2013;173(12):1109-17. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.903>
23. Johannessen-Henry CT, Deltour I, Bidstrup PE, Dalton SO, Johansen C. Associations between faith, distress and mental adjustment - a Danish survivorship study. *Acta Oncol.* 2013;52(2):364-71. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/0284186X.2012.744141>.
24. Costa SFG, Oliveira RC, Monteiro GRSSM, Fernandes MA, Zaccara AAL, Morais GSN, et al. Family structure assessment of patients in palliative home care. *Int Arch Med.* 2016;9(230):1-6. doi: <http://dx.doi.org/10.3823/2101>.
25. Guedes AC, Pereira MG. Burden, Coping, Burden, coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family members. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013;21(4):935-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>.
26. Oliveira MM, Malta DC, Guauche H, Moura L, Silva GA. Estimated number of people diagnosed with cancer in Brazil: data from the National Health Survey, 2013. *Rev Bras Epidemiol.* 2015;18(2):146-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201500060013>.

27. Lima JVF, Guedes MVC, Silva LF, Freitas MC, Fialho AVM. Usefulness of the comfort theory in the clinical nursing care of new mothers: critical analysis. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(4):e65022. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.65022>.
28. Bocchi SCM, Angelo M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008;16(1):15-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000100003>.
29. Oliveira WT, Matsuda LM, Sales CA. Relationship between wellness and sociodemographic characteristics of caregivers of people with cancer. *Invest Educ Enferm.* 2016;34(1):128-36. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a15>.
30. Souza S, Camacho ACLF, Joaquim FL, Espírito Santo FH. Planning the self-care for elderly caregivers: integrative review. *Rev Enferm UFPE on line.* 2016;10(5):1866-72. doi: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201636>
31. Rocha ACAL, Ciosak SI. Chronic Disease in the Elderly: Spirituality and Coping. *Rev Esc Enferm USP.* 2014;48(2):92-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000800014>.
32. Ignacio MG, Storti DC, Bennute GRG, Lucia MCS. Aspects of overburden on caregivers of terminally ill cancer. *Psicol Hosp. (São Paulo)*. [Internet]. 2011[cited Jun 1, 2017];9(1):24-46. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v9n1/v9n1a03.pdf>
33. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. The main caregiver of onchologic terminally ill patient, repercussions of this incumbency. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):32-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>.
34. Fujinami R, Otis-Green S, Klein L, Sidhu R, Ferrell B. Quality of life of Family caregivers: Challenges faced in care of the lung cancer patient. *Clin J Oncol Nurs.* 2012;16(6):2010-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/12.CJON.E210-E220>
35. Moreira LM, Ferreira RA, Costa Júnior AL. Discussion of a Care Protocol for Caregivers of Cancer Patients Undergoing Palliative Care. *Paidéia. (Ribeirão Preto)*. 2012;22(53):383-92. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201310>.

Recebido: 27.10.2017

Aceito: 06.05.2018

Correspondência:
Maisa Vitória Gayoso
Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Medicina de Botucatu
Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n
CEP: 18618-687, Botucatu, SP, Brasil
E-mail: maisavitoria@hotmail.com

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.