

## **Análise da saúde dos cuidadores informais de pacientes oncológicos do interior de São Paulo**

**Introdução:** O diagnóstico do câncer impõe diversas mudanças na vida tanto do doente como da sua família, levando a uma reorganização da dinâmica familiar para se adequar a vida cotidiana e aos cuidados exigidos pela doença. Cuidador é quem auxilia o paciente em suas necessidades e atividades diárias; função normalmente desempenhada por um familiar, que devido aos sentimentos de autocobrança e a desgastes biopsicossociais e financeiros, altera sua qualidade de vida. Entre os fatores para a designação do cuidador, encontram-se: parentesco; gênero; proximidade física e afetiva. **Materiais e Método:** Pesquisa de campo, para estabelecer o perfil e avaliar o nível de bem-estar global dos cuidadores informais de pacientes oncológicos do Ambulatório de Oncologia e Cuidados Paliativos da Região de Saúde de Bragança Paulista, através da aplicação da Entrevista Semiestruturada e do "Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global", CAAE: 1716139.0000.5514, com posterior digitalização dos dados obtidos no StatisticalPackage for Social Sciences 20.0, para análise descritiva dos resultados. **Resultados:** Foram entrevistados 355 cuidadores, sendo possível estabelecer que o perfil majoritário corresponde a 76% do sexo feminino, sendo 13,5% com idade entre 41 a 45 anos, 63,4% casado(a), 31,3% com Ensino Fundamental Incompleto, 35,8% são filhos(as) do paciente. Dos entrevistados, 71,5% não tiveram que abandonar nenhuma atividade e/ou sua casa para desempenhar o papel de cuidador e 18,6% exerciam o cuidado entre 13 a 24 meses. Já relacionado aos pacientes, 18% têm 76 anos ou mais e 25,4% possuem neoplasia gastrointestinal em tratamento. Constatou-se variabilidade nos níveis de bem-estar global dos cuidadores, todavia não foi obtido nível de péssimo bem-estar. As questões relacionadas à espiritualidade, cuidado com a higiene corporal do familiar e qualidade do atendimento prestado pela equipe de saúde elevaram o nível de bem-estar. Já as que o reduziram correspondem a: preocupação com a família e com o desconforto do paciente, sensação de desamparo e falta de apetite. **Conclusão:** É fundamental conhecer a realidade local para implementar medidas de apoio aos cuidadores informais, aumentando a qualidade de vida e diminuindo riscos de patologias devido à exaustão física, mental e espiritual.

**Palavras-chave:** cuidadores; estresse psicológico; qualidade de vida; cuidados paliativos; oncologia.

## 1. Introdução

Estima-se que, aproximadamente, 5 a 6 milhões de pessoas morrem de câncer anualmente<sup>1</sup>. O diagnóstico do câncer impõe diversas mudanças na vida tanto do doente como da sua família, levando a uma reorganização da dinâmica familiar para se adequar a vida cotidiana e aos cuidados exigidos pela doença<sup>2</sup>. Com isso, o cuidador pode ter sua qualidade de vida afetada.

O cuidador é a “pessoa com ou sem vínculo familiar capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana”<sup>3</sup>. O cuidador pode ser um indivíduo com formação específica para prestar os cuidados junto ao paciente, sendo, geralmente, remunerado – chamado de cuidador formal – ou pode ser uma pessoa que, na maioria das vezes, não possui uma formação específica, aprendendo a cuidar pela prática - denominado cuidador informal<sup>4</sup>.

Atualmente, o sistema de cuidado à saúde tem proposto mudanças no modo de assistir o indivíduo com doenças crônicas avançadas e incentivado o cuidado domiciliar<sup>5</sup>. Essa alteração no local de prestação do cuidado faz com que aumente a responsabilidade familiar, e, por sua vez, a família pode não estar preparada para assumir o doente, por falta de informações sobre a doença, tratamento e habilidades técnicas para o cuidado. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. E não é visto como uma pessoa que também está necessitando de auxílio e apoio<sup>6</sup>.

Um aspecto encontrado no estudo<sup>7</sup> foi à predominância de cuidadores na fase de exaustão (70%), tendo como sintomas predominantes pensamento constante, angústia e vontade de fugir. Surgem, durante o ato de cuidar, sentimentos contrastantes, pois, se por um lado, o cuidador tem afeto, carinho e sente prazer em atender as demandas do doente, por outro lado os sentimentos de cobrança, fuga e vigilância permanentes são reforçados constantemente. Exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos são alguns dos vários registros no contexto psicossocial do cuidador<sup>8</sup>.

Há uma necessidade de reformulação e busca de maior coesão por parte da família frente à situação de grave adoecimento. É preciso readequar os espaços de convivência, a administração dos bens da família, a reorganização dos cômodos da casa, assumir a tarefa de provedor financeiro do grupo e auxiliar o cuidador principal. Todavia, isso nem sempre acontece na prática<sup>4</sup>. Pesquisas mostram a necessidade de uma equipe multidisciplinar para melhor preparar o cuidador e prestar o esclarecimento das dúvidas relacionadas à doença do

paciente, sendo uma forma de diminuir a ansiedade do cuidador e ajudar na qualidade do cuidado prestado<sup>9</sup>.

## **2. Metodologia**

Estudo analítico, de delineamento transversal, por meio da aplicação da Entrevista semiestruturada e do Questionário de “Avaliação do Bem-Estar Global (BEG)”, realizado com os cuidadores informais de pacientes oncológicos adultos do Ambulatório de Oncologia e de Cuidados Paliativos da Região de Saúde de Bragança Paulista.

A pesquisa de campo ocorreu durante 7 meses contando com uma amostra (n) de 355 cuidadores. Foram utilizados como critérios de inclusão para a seleção dos cuidadores pesquisados: ter algum vínculo familiar (laços consanguíneos ou vínculos emocionais) com a pessoa com câncer; ser identificado como cuidador principal pelo próprio paciente ou com a ajuda de um familiar nos casos em que este se encontrava em condições de saúde que o impedisse de fornecer a informação; ter idade maior ou igual a 18 anos; não receber remuneração salarial para cuidar; conviver diariamente com o indivíduo com câncer. Além disso, indivíduos que possuíam déficit cognitivo ou perturbação física e/ou mental que dificultasse responder os instrumentos não foram incluídos no estudo.

Foi aplicado, individualmente, o Roteiro da Entrevista semiestruturada, composto por perguntas pré-determinadas que permitiram apurar dados relacionados ao perfil social do cuidador informal. As tabelas e figuras presentes ao longo deste trabalho são de autoria das pesquisadoras.

O Questionário de Avaliação do BEG, Tabela 4, é uma ferramenta que permite avaliar os aspectos subjetivos multidimensionais, negativos e positivos do cuidar, o que inclui as dimensões do bem-estar global do cuidador, como indicadores físico, ambiental, social, psicológico e espiritual, além de identificar os fatores que podem aumentá-lo ou diminuí-lo<sup>10</sup>. Este questionário é composto por 49 questões fechadas, respondidas numa escala do tipo Likert, com variação numérica de um a seis - sendo que 1 se refere à “discordo totalmente”, 2 “discordo”, 3 “discordo parcialmente”, 4 “concordo parcialmente”, 5 “concordo” e 6 “concordo totalmente”; das questões há treze marcadas com asterisco (\*), pois são redigidas de forma negativa para evitar respostas automáticas pelo participante, sendo que durante a computação dos dados a pontuação final desses itens foi invertida, ou seja, quando a resposta assinalada foi seis, o valor que foi contabilizado no escore final da avaliação do BEG foi um. Escore esse cuja pontuação pode variar entre 49 pontos que significa péssimo BEG e 294 pontos que simboliza excelente bem-estar do cuidador. Além das questões fechadas, há uma

questão aberta que questiona ao entrevistado se há algo que não lhe foi perguntado, mas que ele gostaria que houvesse sido feito.

O Questionário de Avaliação do BEG consiste na tradução do inglês para português do General Comfort Questionnaire (GCQ). O referido instrumento foi testado primeiramente nos Estados Unidos, e recentemente adaptado<sup>11</sup> para pacientes na fase avançada da doença e seus cuidadores informais, e traduzido para o português<sup>12</sup>. A análise da versão em português atingiu Alpha de Cronbach de 0,83, o que indica a adequação da escala e uma excelente consistência interna entre seus itens<sup>13</sup>.

Os dados obtidos por meio dos questionários foram digitados em um banco de dados no pacote estatístico Statistical Package for Social Sciences 20.0 e analisados descritivamente, com cálculo dos resultados em valores mínimos, médios e máximos, e desvio-padrão. Optou-se por apresentar os resultados desta forma, para facilitar a comparação dos dados obtidos durante a pesquisa e permitir uma melhor visualização do perfil dos cuidadores.

### **3. Aspectos Éticos e legais garantidos aos participantes da pesquisa**

O estudo foi aprovado obtendo o CAAE: 17161319.1.0000.5514. As informações apuradas pela pesquisa foram mantidas sob os cuidados do Comitê de pesquisadores envolvidos no estudo e de sua orientadora. Durante a entrevista e a aplicação do questionário, garantiu-se aos cuidadores informais participantes que seus dados pessoais e do paciente serão mantidos em sigilo. Foi solicitado aos entrevistados que mantivessem sigilo sobre o que lhe foi questionado, de acordo com o “Termo de consentimento livre e esclarecido”.

### **4. Resultados**

A totalidade dos 355 entrevistados foi agrupada por faixa etária. A idade de maior prevalência foi 44 anos (12 cuidadores), um participante com a idade mínima de 18 anos e um com a idade máxima de 87 anos. A média de idade corresponde a 49,75 anos.

Na questão sobre a escolaridade do cuidador, a maioria (31,3%) representada por 111 cuidadores possuem Ensino Fundamental Incompleto; 98 possuem Ensino Médio Completo (27,6%); 56 com Ensino Superior Completo (15,8%); 55 com Ensino Fundamental Completo (15,5%); 14 com Ensino Superior Incompleto (3,9%); 13 com Ensino Médio Incompleto (3,7%) e a minoria (2,3%) são analfabetos.

Outro dado importante, corresponde ao estado civil dos cuidadores, sendo a maioria (63,4%) casados, que representa 225 participantes. Há 12 cuidadores viúvos (3,4%), 28 amasiados (7,9%) e 24 divorciados (6,8%). Os solteiros representam 18,6%, compostos por 66

cuidadores. Dos 355 participantes da pesquisa, 270 são mulheres, correspondendo a maioria (76,1%) e 85 são homens (23,9%).

O questionamento “Tempo a que vem desempenhando a função de cuidador principal”, é interpretado pela maioria dos participantes como o tempo que auxilia o paciente desde o diagnóstico da doença, não descontando desse intervalo, os períodos de remissão e recidiva da patologia. De acordo com a Tabela 1, o tempo em que os cuidadores informais desempenham essa função variou de 22 dias a 25 anos. O tempo de cuidado de maior frequência foi de 13 meses a 2 anos.

**Tabela 1: Tempo a que vem desempenhando a função de cuidador principal**

(continua)

<b>Tempo de Cuidado</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem %</b>
Menos de 1 mês	5	1,4
1 mês	4	1,1
2 meses	11	3,1
3 meses	20	5,6
4 meses	17	4,8
5 meses	12	3,4
6 meses	16	4,5
7 meses	10	2,8
8 meses	15	4,2
9 meses	10	2,8
10 meses	9	2,5
11 meses	6	1,7
12 meses	44	12,4
De 1,1 a 2 anos	66	18,6
De 2,1 a 3 anos	35	9,9
De 3,1 anos a 4	19	5,4
De 4,1 anos a 5	11	3,1
De 5,1 a 6 anos	12	3,4
De 6,1 a 7 anos	8	2,3
De 7,1 a 8 anos	5	1,4
De 8,1 a 9 anos	4	1,1

(conclusão)

De 9,1 a 10 anos	7	2,0
De 10,1 a 15 anos	6	1,7
De 15,1 a 20 anos	1	0,3
Mais de 20 anos	2	0,6
Total	355	100

Quando questionado se largou alguma atividade e/ou sua casa para desempenhar o papel, 254 dos cuidadores informais (71,5%) responderam que NÃO e 28,5% responderam SIM. Entre os 101 cuidadores que tiveram que largar alguma atividade, os principais motivos foram relacionados ao trabalho, como sair do emprego, diminuir carga horária e afastamento temporário do trabalho.

**Tabela 2: Grau de Parentesco com o paciente**

Parentesco	Frequência	Porcentagem %
Filho(a)	127	35,8
Pai/ Mãe	21	5,9
Marido/ Esposa	121	34,1
Namorado(a)	3	0,8
Amigo(a)	10	2,8
Ex-marido/ Ex-esposa	3	0,8
Irmão(ã)	23	6,5
Sobrinho(a)	13	3,7
Genro/ Nora	12	3,4
Sogro(a)	1	0,3
Cunhado(a)	2	0,6
Companheiro(a)	9	2,5
Vizinho(a)	2	0,6
Neto(a)	4	1,1
Padrasto/ Madrasta	1	0,3
Enteado(a)	2	0,6
Noivo(a)	1	0,3
Total	355	100

A análise da questão sobre o grau de parentesco do cuidador com o paciente se encontra na Tabela 2, sendo que 41,7% é representado por parentes de primeiro grau; 7,6% de segundo grau; 3,7% de terceiro grau; 34,1% são cônjuges e 12,9% outros.

Os dados relacionados ao paciente oncológico correspondem a questão sobre a doença do paciente, ou seja, o tipo de câncer em tratamento e foi constatado maior prevalência de três tipos de câncer: gastrointestinal (90 casos representando 25,4%), genitourinário (82 casos representando 23,1%) e ginecológico (70 casos representando 19,7%). A porcentagem de 31,8%, é caracterizada por outros tipos de câncer, como câncer de pele, câncer de pulmão, leucemia, metástase, linfoma e Mieloma Múltiplo.

**Tabela 3: Idade do paciente**

<b>Idade Paciente</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem %</b>
De 18 a 25 anos	4	1,1
De 26 a 30 anos	6	1,7
De 31 a 35 anos	5	1,4
De 36 a 40 anos	10	2,8
De 41 a 45 anos	15	4,2
De 46 a 50 anos	25	7,0
De 51 a 55 anos	32	9,0
De 56 a 60 anos	36	10,1
De 61 a 65 anos	62	17,5
De 66 a 70 anos	53	14,9
De 71 a 75 anos	43	12,1
A partir de 76 anos	64	18,0
<b>Total</b>	<b>355</b>	<b>100</b>

A Tabela 3 mostra a frequência e porcentagem em relação a idade do paciente que variou de 18 a 94 anos, com prevalência de 76 anos, correspondendo a 15 pacientes. Quanto aos dados estatísticos obtidos do Questionário de Avaliação do bem-estar global dos cuidadores podemos visualizar na Tabela 4 a média, a moda, o mínimo, o máximo e o desvio padrão. Observa-se que o valor médio das questões variou de 1,15 a 5,87.

Das 49 questões fechadas do questionário, constatou-se que na questão 3, 6, 10, 16, 25, 28, 34, 35, 36, 37, 38, 40, 41, 42, 46, 47 e 48 o *n* considerado foi de 354, na questão 39, 43, 44, 45 e 49 o *n* considerado foi de 353 e na questão 32 o *n* foi 352, *n* inferior ao total pois houveram indivíduos que por motivo de atenção ou por dificuldade de classificar seus sentimento em

valor numérico não responderam. Para estas perguntas durante a computação dos dados foi atribuído o valor de 0,01, assim os escores contendo valores centésimas indicam que o entrevistado não respondeu alguma das questões, portanto o valor de seu escore não é válido para analisarmos seu nível de bem-estar por isso devemos desconsiderá-los na análise do escore mínimo.

**Tabela 4 - Análise estatística do questionário de avaliação do BEG –cuidador**

(continua)

nº	Questão	Média	Moda	Mínimo	Máximo	Desvio padrão
1	Meu corpo está relaxado neste momento	4,45	6	1	6	1,77
2	Nós não temos privacidade o suficiente*	3,81	6	1	6	2,18
3	Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,17	6	1	6	1,51
4	Eu me preocupo com minha família*	1,15	1	4	6	0,74
5	Minhas crenças me trazem paz de espírito	5,77	6	1	6	0,72
6	A equipe me traz esperança	5,69	6	1	6	0,85
7	Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,63	6	1	6	1,39
8	Eu sei que sou amado	5,67	6	1	6	0,93
9	O ambiente do hospital é gostoso	4,84	6	1	6	1,62
10	Eu tenho dificuldade para descansar	2,92	1	1	6	1,93
11	Ninguém me entende	2,52	1	1	6	1,78
12	É difícil suportar a dor emocional que sinto	3,64	6	1	6	1,89
13	Eu me sinto em paz	5,13	6	1	6	1,37
14	Eu tenho medo de dormir*	5,43	6	1	6	1,28
15	Eu me sinto culpado*	5,43	6	1	6	1,23
16	Eu não gosto do hospital	2,80	1	1	6	1,96
17	Eu não tenho apetite	1,79	1	1	6	1,47



(continuação)

18	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,54	6	1	6	1,08
19	Esse quarto me dá medo*	5,03	6	1	6	1,65
20	Eu sinto medo do que vem pela frente*	3,79	6	1	6	2,03
21	Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiada(o)	5,41	6	1	6	1,28
22	Eu tenho passado por mudanças que me deixam incomodado	3,21	1	1	6	2,04
23	Eu gosto que o quarto dela(e) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital	5,59	6	1	6	1,06
24	Gostaria de ter mais contato com o médico	3,90	6	1	6	2,14
25	A temperatura do hospital é agradável	5,33	1	1	6	1,80
26	Quando essa situação terminar será difícil retomar minhas antigas responsabilidades	2,06	1	1	6	1,69
27	Eu posso crescer com essa situação	5,31	6	1	6	1,29
28	O ambiente do hospital é depressivo	2,58	1	1	6	1,80
29	Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável quando estou no hospital*	3,98	6	1	6	2,17
30	Essa situação me inspira	4,49	6	1	6	1,78
31	Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,32	6	1	6	1,29
32	Eu me sinto fora de lugar no hospital	2,53	1	1	6	1,92
33	Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ela(e)	5,61	6	1	6	0,97
34	Eu penso no desconforto dela(e) constantemente*	1,70	1	1	6	1,44
35	Eu me sinto confiante espiritualmente	5,65	6	1	6	0,89

(conclusão)

36	Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele(a)	3,81	6	1	6	2,18
37	Eu me sinto desamparado	1,77	1	1	6	1,46
38	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,66	6	1	6	0,93
39	O hospital tem ar fresco	5,09	6	1	6	1,48
40	Eu me sinto só	1,92	1	1	6	1,59
41	Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso	4,96	6	1	6	1,66
42	Eu estou deprimido*	4,94	6	1	6	1,62
43	Nós encontramos um significado em tudo isso que estamos passando	4,59	6	1	6	1,81
44	Os amigos se lembram de nós por meio de recados e telefonemas	4,86	6	1	6	1,64
45	O estado emocional dela(e) me deixa triste*	2,98	1	1	6	2,04
46	Eu penso muito no futuro*	2,29	1	1	6	1,81
47	Ela(e) está limpa(o) e seca(o) tanto em casa quanto no hospital	5,75	6	1	6	0,85
48	Tenho preocupações com a parte financeira*	2,98	1	1	6	2,05
49	Deus está me ajudando	5,87	6	1	6	0,69

Os valores médios mais baixos (situados entre 1,0 e 2,0) obtidos durante a entrevista estão apresentados de forma crescente na Tabela 6. E os valores médios mais altos (entre 6,0 e 5,0) obtidos estão dispostos de forma decrescente na Tabela 7.

**Tabela 6: Ordem crescente dos valores médios mais baixos obtidos nas questões do questionário de avaliação do BEG - cuidador**

(continua)

Nº	Questão	Média
4	Eu me preocupo com minha família*	1,15
34	Eu penso no desconforto dela (e) constantemente*	1,70

(conclusão)

37	Eu me sinto desamparado	1,77
17	Eu não tenho apetite	1,79
40	Eu me sinto só	1,92

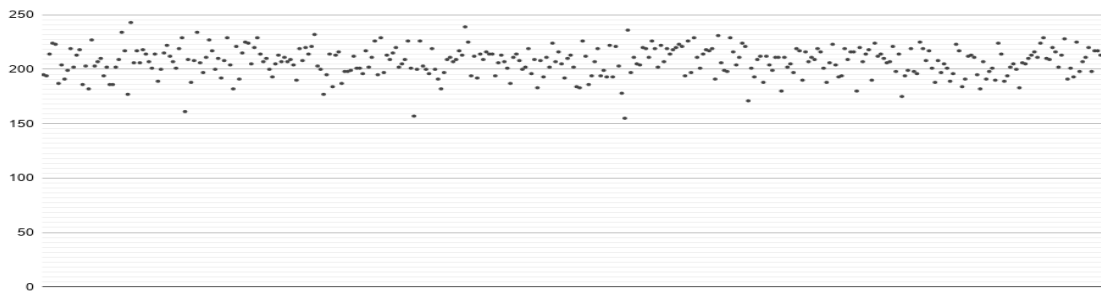
**Tabela 7: Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos nas questões do questionário de avaliação do BEG - cuidador**

Nº	Questão	Média
49	Deus está me ajudando	5,87
5	Minhas crenças me trazem paz de espírito	5,77
47	Ela(e) está limpa(o) e seca(o) tanto em casa quanto no hospital	5,75
6	A equipe me traz esperança	5,69
8	Eu sei que sou amado	5,67
38	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,66
35	Eu me sinto confiante espiritualmente	5,65
7	Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,63
33	Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ela(e)	5,61
23	Eu gosto que o quarto dela(e) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital	5,59
18	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,54
14	Eu tenho medo de dormir*	5,43
15	Eu me sinto culpado*	5,43
21	Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiada(o)	5,41
25	A temperatura do hospital é agradável	5,33
31	Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,32
27	Eu posso crescer com essa situação	5,31
3	Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,17
13	Eu me sinto em paz	5,13
39	O hospital tem ar fresco	5,09
19	Esse quarto me dá medo*	5,03

É possível observar que os escores totais de bem-estar global obtidos na amostra de 355 pessoas obtiveram a média de 206,87, mediana de 208, moda de 211, desvio padrão de 13,33 e que houve uma variação de 54,77 % entre o escore mínimo obtido: 157 e o escore máximo:

243, o que evidencia variabilidade individual nos níveis de bem-estar global dos acompanhantes que participaram desta etapa do estudo. Verifica-se na Figura 1 que apesar de os escores totais de bem-estar global apresentarem ampla variabilidade, não foram encontrados valores próximos do mínimo da escala (49 pontos), indicando que não houve entre estes cuidadores nenhum que apresentasse nível de péssimo bem-estar.

**Figura 1: Dispersão dos escores do questionário de avaliação do bem-estar global**



A questão 50, aberta, questionava se havia alguma outra pergunta que o entrevistado gostaria que lhe fizéssemos. Obteve-se 24 respostas positivas (6,8%): 4 sobre a entrevista e as 20 restantes realizaram comentários acerca de múltiplos aspectos da vida do participante, sendo 6 delas sobre informação e conhecimento gerais, 5 sobre aspectos psicológico, 3 sobre a família, 2 sobre capacidade de resiliência e 4 sobre o atendimento.

#### **4. Discussão**

Neste estudo, foram realizadas 355 entrevistas, 270 com cuidadores do sexo feminino e 85 cuidadores do sexo masculino, com uma média de idade que variou dos 38 anos a 52,5 anos. Desses, 101 tiveram que largar alguma atividade ou sua casa para desempenhar a função de cuidador, sendo: 79 do sexo feminino e, apenas, 22 do sexo masculino. Das 79 cuidadoras: 31 eram filhas do paciente, 21 eram esposas, 9 eram irmãs, 5 mães, 4 noras, 3 eram sobrinhas, 2 eram companheiras, 1 era noiva, 1 era enteada, 1 era ex-mulher e 1 era vizinha; e dos cuidadores: 12 eram filhos do paciente, 8 eram maridos, 1 era namorado e 1 era vizinho.

No escore do BEG dos homens a pontuação mínima foi 178 e refere-se a um entrevistado de 76 anos, casado, ensino superior completo, marido da paciente, cuidador de 1,1-2 anos de uma paciente com CA ginecológico e que não precisou abandonar nenhuma função. O escore máximo dos homens foi 239.

No escore do BEG das mulheres o valor mínimo encontrado foi 157, obtido por uma cuidadora com ensino médio completo, que largou o trabalho e mudou a rotina para cuidar do irmão com CA de bexiga há 3 anos. O escore máximo das mulheres foi 243.

As questões mais relevantes para o bem-estar do cuidador tratam da fé do entrevistado, sendo elas: ‘Deus lhes estava ajudando’ e ‘Se suas crenças lhes traziam paz de espírito’, uma vez que, crenças espirituais e concepções religiosas, aliviam a pressão, eliminam os temores e possibilitam recursos psicológicos para enfrentar e superar tais situações, sendo a fé uma fonte de energia que os impulsiona no dia-a-dia<sup>9,10</sup>.

A terceira questão de maior relevância se refere ao ‘paciente estar limpo e seco tanto em casa quanto no hospital’, o que pode se justificar tanto pelo fato da maioria dos pacientes cuidados terem controle dos esfíncteres, quanto pela valorização da higiene corporal por parte do cuidador, visto que zelar por ela é uma forma de demonstrar cuidado<sup>13</sup>.

A questão da ‘equipe trazer esperança’ evidencia que os participantes se sentem acolhidos e bem tratados no serviço de saúde avaliado. A média obtida, portanto, nesta questão mostra-se superior a de estudos anteriores, aplicados em outros locais, como o que obteve a média de 5,0<sup>13</sup>.

A variação percentual entre o valor mínimo e o máximo do escore é inferior ao obtido no estudo que envolveu 12 cuidadores de pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura da hemato-oncologia pediátrica, que obteve diferencial de 75%<sup>14</sup>, e no estudo que contou com a participação de 96 cuidadores de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar, e apresentou variação de 65%<sup>10</sup>.

Verifica-se que os dois fatores que mais contribuíram para baixar o bem-estar global dos cuidadores foram ‘a preocupação com a família’ e ‘o fato de pensar constantemente no desconforto do paciente ao qual cuidam’. Além deles, a sequência dos outros três fatores são ‘se sentirem desamparados’, ‘não ter apetite’ e ‘se sentirem só’. Dessa forma, cuidadores não são somente afetados pela doença do paciente, mas também pelo seu estado emocional e pelo apoio que recebem de outros familiares e amigos, o que permite que eles tenham mais tempo para autocuidado<sup>9</sup>. Além disso, normalmente os laços afetivos entre os cuidadores e os pacientes eram fortes antes do diagnóstico, e se intensificaram após o estabelecimento dessa relação cuidador-paciente.

## **5. Conclusão**

Após oito meses de análise estatística dos dados obtidos a partir do roteiro da Entrevista semi-estruturada e do Questionário de “Avaliação do Bem-Estar Global”, aplicados no Ambulatório de Oncologia e de Cuidados Paliativos da Região de Saúde de Bragança Paulista, conseguiu-se observar, detalhar e comparar o perfil de cuidadores informais de pacientes oncológicos com maiores susceptibilidades ao pior estado de saúde física e mental. O n da

pesquisa foi de 355 participantes e o perfil majoritário correspondeu a 76% do sexo feminino, 13,5% com idade entre 41 a 45 anos, 63,4% casado, 31,3% com Ensino Fundamental Incompleto, 35,8% são filhos(as) do paciente, 71,5% não tiveram que largar alguma atividade e/ou sua casa para desempenhar o papel de cuidador informal e 18,6% com tempo de cuidado entre 13 a 24 meses. Além disso, relacionado aos pacientes 18% têm 76 anos ou mais e 25,4% possuem patologia gastrointestinal em tratamento. Constatou-se variabilidade nos níveis de bem-estar global dos cuidadores, todavia não foi obtido nível de péssimo bem-estar. As questões relacionadas à espiritualidade, cuidado com a higiene corporal do familiar e qualidade do atendimento prestado pela equipe de saúde elevaram o nível de bem-estar. Já as que o reduziram correspondem a: preocupação com a família e com o desconforto do paciente, sensação de desamparo e falta de apetite.

A individualidade de cada cuidador, sua capacidade de resiliência e o quanto precisa se dedicar aos cuidados do familiar com câncer, influencia em como este se porta frente a diversas situações. É fundamental conhecer a realidade local para implementar medidas de apoio aos cuidadores, aumentando a qualidade de vida e diminuindo riscos de patologias devido à exaustão física, mental e espiritual.

## **6. Referências Bibliográficas**

- 1) CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *Journal of Health & Biological Sciences*, v. 6, n. 4, p. 383-390, 2018.
- 2) SALES, C.; MATOS, P.; MENDONÇA, D.; MARCON, S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 12, n. 4, p. 616-621, 2010.
- 3) MARONESI, L. C.; DA SILVA, N. R.; CANTU, S. O.; DOS SANTOS, A. R. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 14, n. 3, p. 877-892, 2014.
- 4) YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, v. 18, n. 1, p. 20-32, 2016
- 5) FERREIRA, M. L. S. M.; MUTRO, M. E.; CONDE, C. R.; MARIN, M. J. S.; MENEGUIN, S.; MAZZETTO, F. M. C. Ser cuidador de familiar com câncer. *Ciencia y enfermería*, v. 24, n. 6, p. 1-11, 2018.
- 6) DE ARAÚJO, L. Z. S.; DE ARAÚJO, C. Z. S.; SOUTO, A. K. B. A.; OLIVEIRA, M. S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 62, n. 1, p. 32-37, 2009.

- 7) DA SILVA, R. K. N.; LIMA, L. C.; SILVA, T. N.; DE LIMA, L. R.; LOPES, B. B.; CHAVES, A. F. L. Nível de estresse dos cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal. *Revista Expressão Católica Saúde*, v. 2, n. 2, p. 1-9, 2017.
- 8) AZEVEDO, F. B; PINTO, M. H. Caracterização dos cuidadores de pacientes oncológicos. *Arquivos de Ciências da Saúde*, v. 17, n. 4, p. 174-178, 2010.
- 9) GAYOSO, M. V.; DE AVILA, M. A. G.; DA SILVA, T. A.; ALENCAR, R. A. Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 26, p. 1-10, 2018.
- 10) OLIVEIRA, W. T.; SALES, C. A.; FERNANDES, C. A. M.; HADDAD, M. C. L. Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 17, n. 2, p. 340-349, 2015.
- 11) NOVAK, B.; KOLCABA, K.; STEINER, R.; DOWD, T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, v. 18, p. 170-180, 2001.
- 12) REZENDE, V. L.; DERCHAIN, S. M.; BOTEGA, N. J.; VIAL, D. L. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 51, p. 79-87, 2005.
- 13) REZENDE, V. L.; DERCHAIN, S. M.; BOTEGA, N. J.; SARIAN, L. O.; VIAL, D. L.; MORAIS, S. S.; PERDICARIS, A. A. M. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*, v. 20, p. 229- 237, 2010.
- 14) ALBUQUERQUE, R. F. Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.