



ARTIGO ORIGINAL

SOBRECARGA DO CUIDADOR DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS*

OVERBURDEN ON THE CAREGIVERS OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

SOBRECARGA DE LA ATENCIÓN DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Elisângela de Moraes Rocha¹, Rafael Augusto Paes Lima Rocha², Marli Elisabete Machado³, Andressa de Souza⁴, Felipe Barreto Schuch⁵

RESUMO

Objetivo: correlacionar o impacto da sobrecarga do cuidador na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Método:** trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal, com 50 pacientes oncológicos em cuidados paliativos e 50 cuidadores. Aplicou-se um questionário sociodemográfico para os cuidadores e familiares, a Escala *Zarit Burden Interview*, o Questionário EORT QLQ -C15-PAL, a Escala de Resiliência Adaptada de *Wagnild & Young* e a Escala de Pensamento Catastrófico da Dor, uso do Teste *t*, Correlação de *Spearman*, Correlação de *Pearson* e regressão linear. Utilizou-se o Programa SPSS, versão 20.0 para a análise dos dados. **Resultados:** informa-se que os domínios da qualidade de vida que mostraram associação independente com a sobrecarga do cuidador foram a fadiga, a falta de apetite, a constipação e o impacto global. Manteve-se associação independente pelo catastrofismo da dor do paciente com a sobrecarga do cuidador, não houve associação entre a resiliência do paciente e a sobrecarga do cuidador e 40% dos cuidadores apresentaram sobrecarga severa. **Conclusão:** nota-se que o aumento da sobrecarga do cuidador diminui a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Descritores:** Sobrecarga de Cuidadores; Qualidade de Vida; Cuidados Paliativos; Oncologia; Dor do Câncer, Resiliência.

ABSTRACT

Objective: to correlate the impact of caregiver burden on the quality of life of cancer patients in palliative care. **Method:** this is a quantitative, descriptive, observational, cross-sectional study with 50 cancer patients in palliative care and 50 caregivers. A sociodemographic questionnaire was applied for caregivers and family members, the *Zarit Burden Interview Scale*, the *EORT QLQ -C15-PAL Questionnaire*, the *Wagnild & Young Adapted Resilience Scale* and the *Catastrophic Pain Thinking Scale*, using the *t Test*, *Spearman's correlation*, *Pearson's correlation* and linear regression. The *SPSS program*, version 20.0, was used for data analysis. **Results:** it is reported that the domains of quality of life that showed an independent association with caregiver burden were fatigue, lack of appetite, constipation and the global impact. An independent association was maintained due to the catastrophism of the patient's pain with the burden of the caregiver, there was no association between the patient's resilience and the burden of the caregiver and 40% of the caregivers presented severe burden. **Conclusion:** it is noted that the increase in caregiver burden reduces the quality of life of cancer patients in palliative care. **Descriptors:** Caregivers Burden; Quality of Life; Palliative Care; Oncology; Cancer Pain; Resiliencia.

RESUMEN

Objetivo: correlacionar el impacto de la carga del cuidador en la calidad de vida de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos. **Método:** este es un estudio cuantitativo, descriptivo, observacional, transversal con 50 pacientes oncológicos en cuidados paliativos y 50 cuidadores. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico para cuidadores y miembros de la familia, la Escala *Zarit Burden Interview*, el Cuestionario *EORT QLQ-C15-PAL*, la Escala de Resiliencia Adaptada *Wagnild & Young* y la Escala de Pensamiento de Dolor Catastrófico, usando la Prueba *t*, Correlación de *Spearman*, la Correlación de *Pearson* y regresión lineal. El programa *SPSS*, versión 20.0, se utilizó para el análisis de datos. **Resultados:** se informa que los dominios de calidad de vida que mostraron una asociación independiente con la carga del cuidador fueron fatiga, falta de apetito, estreñimiento y el impacto global. Se mantuvo una asociación independiente debido al catastrofismo del dolor del paciente con la sobrecarga del cuidador, no hubo asociación entre la resistencia del paciente y la sobrecarga del cuidador y el 40% de los cuidadores presentaron una sobrecarga severa. **Conclusión:** se observa que el aumento de la sobrecarga del cuidador reduce la calidad de vida de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos. **Descritores:** Carga del Cuidador; Calidad de Vida; Cuidados Paliativos; Oncología; Dolor de Câncer, Resiliencia.

^{1,2,3,4,5}Universidade La Salle/UniLaSALLE. Canoas (RS), Brasil. ¹ <https://orcid.org/0000-0001-5172-0890> ² <https://orcid.org/0000-0002-4612-7651>
³ <https://orcid.org/0000-0002-0675-5629> ⁴ <https://orcid.org/0000-0002-6608-4695> ⁵ <https://orcid.org/0000-0002-5190-4515>

*Artigo extraído da Dissertação << Sobrecarregada do cuidador e o impacto na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos >>. Universidade La Salle/UniLaSALLE. 2018.

Como citar este artigo

Rocha EM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza A de, Schuch FB. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev enferm UFPE on line. 2020;14:e244165 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>

INTRODUÇÃO

Visa-se a preocupação com o conceito de Qualidade de Vida (QV) a valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.¹ Direcionam-se os recursos disponíveis da área de saúde pública para a medicina curativa, quando, também, deveriam estar voltados para promover a saúde por meio da Medicina Preventiva.²

Vem-se a QV sendo utilizada em diversas linhas de pesquisa e em amplas áreas de atuação. Definiu-se QV, pela Organização Mundial da Saúde (OMS),³ como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e está inserida e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁴

Sofrer-se-á o conceito de QV alterações e transformações no momento em que houver a confirmação do diagnóstico de câncer. Enfrentar-se-ão, pelo paciente, sentimentos e reações relacionadas a mudanças no seu cotidiano diário e a busca por novas adaptações.⁵

Pode-se, neste enfoque, a resiliência ser a maneira encontrada pelos pacientes face ao diagnóstico de câncer, com o intuito de aceitar os desafios provocados pelos tratamentos, ou até mesmo confortar-se diante da possibilidade da ocorrência da morte, conseguindo, assim, amenizar o seu sofrimento, utilizando estratégias de enfrentamento para o aceite do diagnóstico e tendo uma maior esperança na possibilidade de cura. Contribuir-se-á, por todos estes fatores, para que haja uma melhor compreensão do processo de cura e, conseqüentemente, uma melhor QV.⁶

Constata-se, mesmo diante do desenvolvimento de novas tecnologias e do crescimento da indústria farmacêutica, que existem pacientes resistentes e incuráveis ao tratamento.⁷ Caracteriza-se este quadro clínico por apresentar limitações e fragilidades de ordem psicológica, espiritual, física e social ao paciente. Encaminha-se, assim, este paciente aos serviços de Cuidados Paliativos (CP).

Definiram-se cuidados paliativos pela OMS como o cuidado ativo e total aos pacientes cuja doença não tem mais possibilidade de cura e não responde mais ao tratamento curativo, promovendo a melhoria da QV do paciente e seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, priorizando o controle da dor e os demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.⁸

Salienta-se que pacientes em cuidados paliativos necessitam de uma atenção especial no que se refere ao controle, ao sofrimento e aos impactos psicológicos causados pela dor. Proporciona-se, pela dor, também, característica

de somatização e catastrofismo, o que pode aumentar o quadro patológico do paciente. Determina-se esse fenômeno de catastrofismo por uma condição mental negativa causada por pensamentos ruminativos, de magnificação e desamparo, além do excesso e exagero da percepção dolorosa, da preocupação com suas possíveis conseqüências, o que ocasionará uma maior incapacidade funcional. Torna-se importante, dessa forma, investigar o catastrofismo da dor, no que diz respeito aos pacientes em cuidados paliativos, pois esses pensamentos catastróficos são contrários à aceitação da dor e, com isso, retardam a sua adaptação à condição dolorosa, levando a uma diminuição da sua QV.

Dá-se a oferta dos cuidados oferecidos por um cuidador, sendo este responsável por dedicar-se por períodos longos, incluindo o atendimento às necessidades físicas, emocionais e sociais do paciente.⁹ Pode-se, ao longo do tempo, o oferecimento desses cuidados ininterruptos ao paciente enfermo gerar uma sobrecarga emocional, financeira e restrições sociais, bem como alterações psicossomáticas ao cuidador, ocasionando, com isso, um comprometimento da QV oferecida aos pacientes oncológicos submetidos aos Cuidados Paliativos.

Informa-se que o termo “sobrecarga” é uma tradução do termo do termo em inglês “*burden*”. Define-se como um conjunto de conseqüências que ocorre quando existe um contato próximo com uma pessoa que está doente. Vê-se este termo sob o ponto de vista negativo, como um “peso”, “fardo”, quando se refere a cuidar de alguém.¹⁰

Torna-se perceptível afirmar que as conseqüências negativas associadas a este aspecto, conforme ratificado em estudos anteriores, fazem levar à implementação de estratégias preventivas; por outro lado, a sobrecarga influenciará negativamente a QV do cuidador, onde a identificação deste processo será relevante para uma prevenção efetiva.¹¹ Reforçou-se, por alguns autores, que a sobrecarga, além de causar impacto da prestação de cuidados aos pacientes oncológicos, acometendo a sua QV, pode estender para a elaboração de um luto complicado.¹²

Levou-se, pela reponsabilidade que os cuidadores possuem, à constatação de que os mesmos necessitam de suporte para proporcionar uma melhor QV aos seus pacientes. Constata-se, diante disto, que os cuidadores relatam que não possuem suporte adequado para as suas necessidades que, conseqüentemente, isso trará reflexo no processo do cuidado aos pacientes oncológicos, interferindo na sua QV.¹³

Pode-se essa sobrecarga no cuidador trazer consideráveis modificações para toda a dinâmica familiar e pessoal, no que tange ao processo de

cuidar de um paciente em cuidados paliativos, e os seus impactos repercutirão na QV de quem está recebendo o cuidado, neste caso, o paciente oncológico sob cuidados paliativos.¹⁴

Apresenta-se, na ótica do paciente oncológico em cuidados paliativos, pela fase de final de vida, um cenário de incertezas, pelo fato de não conhecer o desconhecido, gerando, além de fatores estressantes e angustiantes, na maioria das vezes, sintomas de dor, insuficiência respiratória, confusão mental, seguidos de ansiedade e depressão.¹⁵

Recomenda-se, diante das percepções observadas no paciente oncológico, que o cuidador deve trabalhar no sentido de que esses impactos físicos e psicológicos da doença sejam percorridos com menor sofrimento e angústia, proporcionando, dessa forma, uma melhor QV na fase final da vida ao paciente oncológico.¹⁶

OBJETIVO

- Correlacionar o impacto da sobrecarga do cuidador na Qualidade de Vida do paciente oncológico em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal, realizado com 50 pacientes oncológicos em cuidados paliativos e 50 cuidadores. Relatam-se os métodos e resultados de acordo com as diretrizes do STROBE. Realizou-se um estudo observacional e transversal para avaliar a correlação da sobrecarga do cuidador e o impacto na QV do paciente oncológico em cuidados paliativos. Recrutaram-se díades pacientes-cuidadores por meio de contato com os próprios pacientes oncológicos do serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Santa Rita - Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (RS).

Levou-se em consideração, para o cálculo do tamanho da amostra, o fato de que um estudo relatou que uma correlação significativa entre a QV de pacientes e a sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer, usando estes dados do estudo citado, que, para atingir um poder de 99% (beta = 0,01), mantendo um nível de significância estatística clássica $\alpha = 0,05$, seriam necessários 43 sujeitos. Estimou-se, considerando uma perda de até 15%, o tamanho amostral final de 50 pacientes e seus respectivos cuidadores.

Incluiu-se, no estudo, o grupo de pacientes com diagnósticos de câncer e cuidados paliativos atendidos no Serviço de Cuidados Paliativos da Instituição; já para o grupo de cuidadores, foram incluídos os acompanhantes destes pacientes, desde que estes se descrevessem como os cuidadores principais. Explica-se que, para participar da pesquisa, os pacientes oncológicos e

os cuidadores destes possuíam idade superior a 18 anos e estavam conscientes e que o participante da pesquisa compreendeu e assinou o termo. Excluíram-se os participantes do estudo quando pacientes e cuidadores que não apresentaram condições clínicas para o preenchimento do instrumento que pudessem inviabilizar a compreensão dos testes.

Assinou-se, por todos os pacientes, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes de participarem deste estudo observacional, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (RS) (Comitê de Ética em Pesquisa - Parecer: 2.324.325 - CAAE: 76871617.9.0000.5335.), sendo realizado de acordo com a Declaração de Helsinki (Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Obteve-se o consentimento informado de todos os participantes individuais incluídos no estudo

Dividiram-se os resultados em partes, para auxiliar na compreensão do estudo, bem como na interpretação e discussão destes, denominadas em instrumentos I, II e III.

◆ Instrumento I - Características sociodemográficas

Preencheu-se um formulário estruturado abordando características sociodemográficas para os pacientes e respectivos cuidadores. Incluem-se, nas características relacionadas aos pacientes, nome, sexo, idade, parentesco, raça, estado civil, diagnóstico, tempo em cuidados paliativos e terapêutica oncológica recebida, e as características dos cuidadores incluíram nome, sexo, idade, tempo de cuidado com esse paciente, tempo diário dedicado a este paciente e grau de dependência do doente. Respondeu-se a questões, pelos participantes da pesquisa, com o objetivo de coletar dados clínicos e sociodemográficos.

◆ Instrumento II - Avaliação do paciente em cuidados paliativos

Detalha-se que os pacientes responderam aos seguintes questionários: QV EORTC QLQ-C15-PAL; Escala do Catastrofismo e a Escala da Resiliência para os Pacientes em Cuidados Paliativos. Avaliou-se a QV dos pacientes por meio do questionário de QV EORTC QLQ-C15-PAL, que já foi traduzido para o português e validado no Brasil. Compõe-se esse questionário por 15 questões com domínio de atenção, avaliando sua QV, como dor, sono, cansaço, entre outros, no período das últimas semanas. Avaliaram-se o grau de pensamentos e os sentimentos relacionados à dor, à magnificação, à ruminação e desesperança dos pacientes por meio da escala de pensamento catastrófico sobre a dor *Pain Catastrophizing Scale* (PCS), validada para uso no Brasil. Trata-se de um instrumento composto por 13 questões que avaliam sintomas de preocupação intensa relacionada à dor¹⁷.

Compõe-se a Escala de Resiliência Adaptada de *Wagnild e Young*, no Brasil, por 25 questões para aferir os níveis de resiliência dos pacientes.

Instrumento III - Avaliação do Cuidador

Acrescenta-se que os cuidadores responderam aos seguintes questionários: Escala de *Zarit Burden*, para avaliar a sobrecarga do cuidador, optando-se, para a avaliação da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores durante a fase paliativa, pela utilização da *Zarit Burden Interview* (Escala de ZARIT). Objetiva-se, principalmente, pela Escala de ZARIT, avaliar os fatores que levam o cuidador à exaustão para posteriormente proporcionar atendimentos mais adequados. Compõe-se esta escala por 22 itens que medem domínios de atenção como: saúde; vida social e pessoal; situações financeira e emocional; bem-estar e relações interpessoais. Dever-se-á ser respondida pelo próprio cuidador ou em forma de entrevista pelo pesquisador. Considera-se o último item da escala uma avaliação geral na qual o cuidador coloca como se sente no cuidado com aquele doente.

Estratificaram-se, para as análises estatísticas, as díades paciente-cuidador, quando foram realizadas análises descritivas para cada grupo a fim de explorar as relações entre todas as variáveis demográficas. Analisaram-se os dados de acordo com as características das variáveis. Descreveram-se as variáveis contínuas com distribuição normal usando média e desvio-padrão, enquanto aquelas com distribuição não normal foram descritas usando mediana e amplitude interquartil. Descreveram-se as variáveis categóricas usando frequências. Realizou-se a

comparação entre os grupos usando teste *t* para amostras independentes. Consistir-se-ão as análises exploratórias para estudar as prováveis associações entre as características de pacientes e cuidadores em testes de correlação não paramétricos (Correlação de *Spearman*) e paramétricos (Correlação de *Pearson*). Detalha-se que os níveis de significância estatística para o erro alfa estabelecido foi um $P < 0,05$ bicaudal e os dados foram analisados com o programa SPSS, versão 20.0 (SPSS, Chicago, IL).

RESULTADOS

Apresenta-se, pelo estudo, o resultado final da análise da pesquisa, que ocorreu entre janeiro de 2018 e junho 2018, totalizando 100 participantes que compuseram esta pesquisa, sendo que 50 foram pacientes com câncer e com diagnósticos de Cuidados Paliativos e 50 foram cuidadores desses pacientes, desde que estes se descrevessem como cuidadores principais. Destaca-se que, na análise desses dados, houve o predomínio do sexo feminino (27=54%); a média de idade dos pacientes no diagnóstico foi de 57,6 anos; houve uma prevalência da raça branca (43=86%) e o quesito escolaridade caracterizou-se por uma quantidade expressiva de pacientes com o 1º grau incompleto (30=60%); das neoplasias apresentadas, houve um predomínio das neoplasias ginecológicas (nove=18%); no que se refere ao tratamento, teve-se uma maior incidência na combinação de quimioterapia, radioterapia e cirurgia (26=52%) e o maior tempo de diagnóstico de câncer foi de 29.54+52.02, sendo que 10.80+66.00 estavam em tratamento de cuidados paliativos.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos pacientes em cuidados paliativos. Porto Alegre (RS), Brasil. 2018. N=50.

Variável	Categoria	Paciente
Sexo biológico	Feminino	27(54%)
	Masculino	23(46%)
Cuidador	Esposo(a)	15(30%)
	Pai/Mãe	2(4%)
	Filho/Filha	16(32%)
	Irmão(a)	5(10%)
	Outros	12(24%)
Etnia	Branca	43(86%)
	Negra	2(4%)
	Parda	5(10%)
Escolaridade	Analfabeto	3(6%)
	1º grau incompleto	30(60%)
	1º grau completo	3(6%)
	2º grau incompleto	3(6%)
	2º grau completo	6(12%)
	Superior completo	4(8%)
	Superior incompleto	1(2%)
Religião	Católica	34(68%)
	Evangélica	11(22%)
	Espírita	4(8%)
	Outros	1(2%)
Diagnóstico	Neo pulmão	9(18%)

	Neo ginecológicas	9(18%)
	Neo mama	7(14%)
	Neo hematológica	6(12%)
	Neo gastrointestinais	5(10%)
	Neo urinárias	4(8%)
	Neo cabeça e pescoço	5(10%)
	Neo melanoma	3(6%)
	Neo neurológica	2(4%)
Tratamento	Nenhum	4(8%)
	Quimioterapia (QT)	8(16%)
	Radioterapia (RDT)	3(6%)
	Cirurgia	9(18%)
	QT+RDT+ cirurgia	26(52%)
Tempo de diagnóstico		29.54±52.0
		2
Tempo de cuidados paliativos		10.80±66.0
		0

Ressalta-se, em relação aos cuidadores, conforme a tabela 2, que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino (35=70%); a média da idade dos cuidadores foi de 42,02; no que se refere ao grau de parentesco, houve uma predominância de outros (36=72%); já no tempo de cuidado, ocorreu a prevalência do período de um

ano (28=56%), com um tempo diário de cuidado caracterizado em um intervalo de 18 a 24 horas (26=52%). Tem-se, por fim, que o grau de dependência do paciente em relação ao cuidador foi de 31 (62%), ou seja, dependendo mais de quatro Atividades de Vida Diárias (AVDs).

Tabela 2. Distribuição dos cuidadores de acordo com o sexo, grau de parentesco, tempo de cuidado, tempo de cuidado diário e grau de dependência. Porto Alegre (RS), Brasil. 2018.

Variável	Categoria	Cuidador
Sexo		
	Feminino	35(70%)
	Masculino	15 (30%)
Parentesco		
	Paí	2(4%)
	Mãe	2(4%)
	Irmão(a)	6(12%)
	Tio	2(4%)
	Avó(a)	1(2%)
	Sobrinho(a)	1(2%)
	Outros	36(72%)
Tempo de cuidado		
	1 ano	28(56%)
	De 1 ano a 2 anos	3(6%)
	De 2 anos até 3 anos	7(14%)
	Mais de 3 anos	7(14%)
	Mais de 5 anos	5(10%)
Tempo diário de cuidado		
	6 horas	13(26%)
	De 6 a 12 horas	3(6%)
	De 12 a 18 horas	7(14%)
	De 18 a 24 horas	26(52%)
	Mais de 24 horas	1(2%)
Grau de Dependência		
	Independente AVDs	12(24%)
	Dependente mais de 2 AVDs	7(14%)
	Dependente mais de 4 AVDs	31(62%)

Evidencia-se, entretanto, na análise multivariada, que apenas a fadiga, a perda de apetite, a constipação e o global mantiveram

associação independente com a sobrecarga do cuidador (Tabela 3).

Tabela 3. Regressão linear multivariada para a sobrecarga do cuidador e os domínios da QV do paciente. Porto Alegre (RS), Brasil. 2018.

Características	B	R ²	CI Inferior	Superior	P
<i>Funcionamento físico</i>	-0,203	0,067	-0,430	0,023	0,077
<i>Fadiga</i>	-0,255	0,116	-0,489	-0,022	0,033*
<i>Náusea e vômito</i>	-0,270	0,040	-0,699	0,160	0,213
<i>Funcionamento emocional</i>	-0,119	0,054	-0,434	0,160	0,449
<i>Dispneia</i>	-0,190	0,016	-0,668	0,289	0,429
<i>Dor</i>	0,169	0,060	-0,041	0,380	0,113
<i>Perda de apetite</i>	-0,400	0,200	-0,758	-0,042	0,033*
<i>Constipação</i>	-0,493	0,194	-0,863	-0,124	0,010*
<i>Insônia</i>	-0,221	0,082	-0,599	-0,157	0,246
<i>Global</i>	-0,463	0,192	-0,783	-0,144	0,005**

*p < 0,05. ** p < 0,01.

Salienta-se que houve uma associação independente do catastrofismo da dor com a sobrecarga do cuidador e não houve associação

significativa no aspecto relacionado à resiliência (Tabela 4).

Tabela 4. Regressão linear multivariada da sobrecarga do cuidador para o catastrofismo da dor e a resiliência do paciente. Porto Alegre (RS), Brasil. 2018.

Característica	B	R ²	CI Inferior	Superior	P
Catastrofismo da dor	0,182	0,209	0,054	0,310	0,006*
Resiliência	-0,174	0,110	-0,465	0,118	0,236

**p < 0,05.

Observou-se, segundo a Escala de *Zarit Burden*, de um n = 50 cuidadores, que 20 cuidadores apresentaram (40%) sobrecarga severa.

Tabela 5. Avaliação da sobrecarga do cuidador segundo a Escala de *Zarit Burden Interview*. Porto Alegre (RS), Brasil, 2018. N=50

Categoria	Escore	n	%
Pouco	>21	1	2,0
Leve	21-40	17	34,0
Moderada	41-60	12	24,0
Severa	61-88	20	40,0

DISCUSSÃO

Verificou-se, neste estudo, que uma maior sobrecarga do cuidador apresenta uma menor QV do paciente oncológico em cuidados paliativos e que, quanto maior o catastrofismo da dor do paciente, maior será a sobrecarga do cuidador.

Encontrou-se uma associação negativa entre o domínio da QV do paciente, a fadiga e a sobrecarga do cuidador (p, 0.033), pois, quanto maior a fadiga, maior será a sobrecarga do cuidador. Averiguou-se, no que se refere ao domínio perda de apetite, que, quanto maior a perda de apetite, maior será a sobrecarga do cuidador. Verificou-se, no domínio constipação, que, quanto maior a constipação, maior será a sobrecarga do cuidador. Pode-se, ainda, por fim, citar o domínio global, ou seja, quanto maior o impacto na QV do paciente oncológico em cuidados paliativos, maior será a sobrecarga do cuidador.

Caracterizam-se os familiares que são cuidadores, apesar da existência de muitos pacientes com a QV comprometida, por apresentar dificuldades e limitações na realização de tarefas para as quais não possuem conhecimento da

magnitude do problema, o que leva ao comprometimento da QV do paciente e ao aumento da sua dependência.¹⁸

Verificou-se, no referido estudo, que há um predomínio de pacientes que possuem escolaridade de 1º grau incompleto (30=60%). Observou-se, entretanto, em outros achados, a predominância de câncer em cuidados paliativos em indivíduos que apresentam maior nível educacional.¹⁹

Pontua-se que na relação com o domínio fadiga da QV do paciente, a sobrecarga do cuidador possui uma correlação negativa, haja vista que a sobrecarga do cuidador é frequentemente conceituada com base no impacto que as tarefas realizadas têm sobre o cuidador, ao passo que a fadiga é uma importante referência de mensuração na relação empática entre o cuidador e o receptor do cuidado. Ratifica-se tal assertiva nesse contexto, neste estudo, pelo fato de identificar que o grau de parentesco, outros filhos (as), marido, esposa, neto (a), é o mais expressivo entre os cuidadores (36=72%). Relatou-se, ainda neste mister, por outros achados, que a fadiga pode representar uma carga significativa na QV dos cuidadores dos pacientes em cuidados

paliativos, principalmente quando este cuidado já ocorre em um tempo avançado. Comprovou-se, no citado estudo, que o tempo destinado ao cuidado de pacientes em cuidados paliativos é de um ano (28=56%) e o tempo diário de cuidado é de 18h a 24h, (26=52%), fato este que corrobora esta constatação.

Nota-se, no domínio falta de apetite da QV do paciente e a sua relação com a sobrecarga do cuidador, também, que existe uma associação negativa, pois é um dos sintomas mais comuns em pacientes em cuidados paliativos, atingindo 90% deste público, acarretando, com isso, um significativo impacto para o cuidador.²⁰ Identificou-se, corroborando esta assertiva, nos demais estudos, que a falta de apetite pode estar relacionada a mudanças psicobiológicas e fatores ambientais, tornando-a mais complicada em caso de doenças oncológicas. Pode-se, ainda assim, esta falta de apetite estar vinculada a outros componentes, como idade, disfunção dos hormônios do apetite e a fragilidade do estado de saúde do paciente.²¹

Torna-se relevante relatar, sob a análise do domínio global da QV do paciente associada à sobrecarga do cuidador, que é uma associação negativa, pelo fato de ocorrer uma redução da saúde física e mental dos cuidadores, trazendo, com isso, uma baixa QV.²² Evidenciou-se, também, que as exigências do papel do cuidador podem resultar em estresse, tensão, sobrecarga, aumento da ansiedade e depressão, fatores estes que irão refletir diretamente na sua QV. Ressalta-se que tais constatações vão ao encontro dos resultados descritos neste estudo e, diante desse cenário, o cuidador deverá avaliar a sua permanência nesse cuidado ou buscar uma ajuda adicional, com o intuito de preservação da sua saúde e oferecendo uma adequada assistência ao paciente em cuidados paliativos, interferindo, assim, na sua QV.²³

Considera-se, ao mencionar a associação positiva do catastrofismo da dor com a sobrecarga do cuidador, o catastrofismo da dor um marcador de antecipação da dor e isto pode afetar as percepções dos cuidadores sobre o excesso e exagero da percepção dolorosa e da preocupação com suas possíveis consequências.²⁴ Sugeriu-se, por estudos, para explicar a relação entre a dor catastrófica e a intensidade da dor, que esses indivíduos mostraram um maior medo em relação à dor do que ela pode causar, resultando em desfechos mais negativos, como dor mais severa.²⁵ Acrescenta-se que, enquanto se espera que os cuidadores mostrem respostas de apoio e cuidado à dor dos pacientes oncológicos, os cuidadores podem diferir em suas habilidades, recursos e motivos, portanto, a expressão de dor dos pacientes não resulta necessariamente em

respostas positivas e solícitas do cuidador e, às vezes, pode até resultar em respostas negativas.²⁶

Sugeriu-se, pela literatura, que as respostas de apoio dos cuidadores familiares, tais como respostas solícitas, transmitem a noção aos pacientes de que sua condição é grave. Descreve-se, em outras palavras, que pacientes que apresentam catastrofismo e mostram comportamentos de dor podem ser confirmados em sua noção de que a dor é séria, o que, por sua vez, pode estimular sua percepção da dor. Postula-se, portanto, que é provável que a relação entre os comportamentos de dor e a intensidade da dor seja mais forte em pacientes que recebem respostas altamente solícitas em comparação com os pacientes que recebem menos respostas solícitas. Verifica-se, diante desse cenário, que este tipo de comportamento acarretará uma sobrecarga ao cuidador, refletindo negativamente no cuidado oferecido ao paciente oncológico em cuidados paliativos.²⁷

Salienta-se, por fim, a avaliação da sobrecarga do cuidador segundo a Escala de *Zarit Burden*, onde foi observado que, de um total de 50 cuidadores, 20 cuidadores apresentaram (40%) sobrecarga severa, vindo a confirmar a hipótese do estudo.

Identificaram-se algumas limitações deste estudo que devem ser levadas em consideração: em primeiro lugar, foi um estudo transversal e, desta forma, os resultados deverão ser interpretados com cautela. Coletaram-se os dados em apenas uma entrevista com o familiar e o cuidador, o que não permitiu determinar a estabilidade do envolvimento do cuidador familiar ao longo do tempo. Tornam-se mais estudos necessários para investigar o efeito em longo prazo da sobrecarga do cuidador na QV do paciente. Desenvolveu-se o estudo, em segundo lugar, em um único hospital e com uma amostra relativamente pequena, tornando difícil a generalização dos resultados. Busca-se a realização de futuras pesquisas sobre habilidades teóricas e práticas, comportamentais e de autocuidado para que os pacientes e cuidadores possam lidar com o cuidado paliativo com mais facilidade. Torna-se crucial que se desenvolvam esforços para aliviar a sobrecarga do cuidador por meio da criação de uma estrutura para ajudar a promover relações de apoio que irão melhorar a QV do paciente oncológico em cuidados paliativos. Sugere-se, em suma, pelos resultados deste estudo, que a QV do paciente é mais afetada pela sobrecarga do cuidador.

CONCLUSÃO

Constatou-se, ao realizar a análise da sobrecarga do cuidador segundo a Escala de *Zarit Burden*, que 2% dos cuidadores (n = 1) apresentam pouca sobrecarga, que 34% dos cuidadores (n = 17)

apresentam sobrecarga leve, que 24% dos cuidadores (n = 12) apresentam sobrecarga moderada e que 40% dos cuidadores (n = 20) apresentaram sobrecarga severa.

Observou-se, neste estudo, que os maiores índices de sobrecarga foram percebidos em cuidadores do sexo feminino; assim, os familiares que assumem um papel de cuidador desses pacientes oncológicos em cuidados paliativos com doença avançada e sem a possibilidade de cura apresentam maior risco de sobrecarga e, com isso, comprometem a QV do paciente.

Tornam-se necessários novos estudos com o intuito de conhecer melhor as necessidades na área de cuidados paliativos para que as medidas de suporte e intervenções possam ser estudadas e providenciadas, visando a diminuir os impactos físicos, mentais, sociais e espirituais, tanto no cuidador como no paciente. Verifica-se, como este estudo é do tipo transversal, a extrema necessidade da realização de estudos futuros que fossem responsáveis por realizar pesquisas longitudinais, acompanhando esses cuidadores no decorrer do adoecimento do paciente e na fase do luto, para compreender melhor as consequências do cuidar.

Encontraram-se, apesar de ter sido realizada uma intensa busca bibliográfica, estudos sobre a sobrecarga do cuidador que reflete na sua QV, entretanto, não se evidenciaram estudos sobre como o impacto dessa sobrecarga do cuidador pode interferir na QV do paciente oncológico em cuidados paliativos.

Salienta-se a necessidade na realização de mais pesquisas que abordem este tema, além do desenvolvimento de políticas públicas voltadas para as populações em cuidados paliativos. Haver-se-ia, assim, um melhor direcionamento das estratégias de saúde com o propósito de diminuir o impacto provocado pelo adoecimento, bem como a preservação da saúde e sua QV, tanto dos cuidadores como dos pacientes em cuidados paliativos.

Ressalta-se, por fim, que este estudo traz contribuições relevantes à saúde pública, tendo em vista que os resultados obtidos proporcionarão uma melhor compreensão acerca da sobrecarga envolvida na tarefa de cuidar do paciente oncológico em cuidados paliativos e na sua QV. Espera-se, dessa forma, que os resultados aqui apresentados possam contribuir para a implementação e ampliação dos serviços e dos profissionais da área da saúde capacitados para o atendimento dessa população, visando, com isso, a estabelecer prioridades e melhorias no nível de assistência para uma melhor QV dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. De Marchi, B. Risk and governance. *J Hazard Mater.* 2001;86(Spe):1-251.
2. Kaasa S, Knudsen AK, Lundeby T, Loje JH. Author's reply to: Integration between oncology and palliative care: a plan for the next decade? *Tumori.* 2017 Dec;103(3):24. DOI: [10.5301/tj.5000631](https://doi.org/10.5301/tj.5000631)
3. World Health Organization. Palliative care for older people: better practices [Internet]. Geneva: WHO; 2011 [cited 2019 Aug 10]. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
4. Kohler LB, Cerchiaro ACB, Levites MR. Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos. *Diagn Tratamento* [Internet]. 2016 July/Sept [cited 2019 Aug 10];21(3):101-5. Available from: http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1361/rdt_v21n3_101-105.pdf
5. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Spirituality and resilience in patients suffering from cancer. *Rev Saúde Pesqui* [Internet]. 2016 Jan/Apr [cited 2019 Aug 10];9(1):53-63. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-831994>
6. Tan JY, Lim HA, Kuek NM, Kua EH, Mahendran R. Caring for the caregiver while caring for the patient: exploring the dyadic relationship between patient spirituality and caregiver quality of life. *Support Care Cancer.* 2015 Dec;23(12):3403-6. DOI: [10.1007/s00520-015-2920-5](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2920-5)
7. Prata HM. Cuidados paliativos e direito do paciente terminal. Barueri: Manole; 2017.
8. World Health Organization. Palliative care for older people: better practices [Internet]. Geneva: WHO; 2011 [cited 2019 Aug 10]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107290/e95052.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
9. Duarte ÍV, Fernandes KF, Freitas SC. Palliative home care: considerations on the role of family caregiver. *Rev SBPH* [Internet]. 2013 July/Dec [cited 2019 Aug 10];16(2):73-88. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200006
10. Sequeira CAC. Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale. Referência [Internet]. 2010 Mar [cited 2019 Aug 10];12:9-16. Available from: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>
11. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumol.* 2017 Jan/Feb;43(1):18-23. DOI: [10.1590/s1806-37562016000000177](https://doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177)

12. 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 Colet*. 2015 Sept;20(9):2731-47. DOI: [10.1590/1413-81232015209.09562014](https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014)
13. Lambert SD, Girgis A. Unmet supportive care needs among informal caregivers of patients with cancer: opportunities and challenges in informing the development of interventions. *Asia Pac J Oncol Nurse*. 2017 Apr/June;4(2):136-9. DOI: [10.4103/2347-5625.204485](https://doi.org/10.4103/2347-5625.204485)
14. Rezende G. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos [dissertation][Internet]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2016 [cited 2019 Aug 10]. DOI: [10.11606/D.22.2016.tde-06062016-205214](https://doi.org/10.11606/D.22.2016.tde-06062016-205214)
15. Vale JMM, Marques Neto AC, Santos LMS, Santana ME. Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care. *J Nurs UFPE on line*. 2019;13:e235923. DOI: [10.5205/1981-8963.2019.235923](https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923)
16. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. *Estud Av*. 2016 Sept/Dec;30(88):155-66. DOI: [10.1590/s0103-40142016.30880011](https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011)
17. Sehn F, Chachamovich E, Vidor LP, Dall-Agnol L, Souza IC, Torres IL, *et al.* Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian Portuguese version of the pain catastrophizing scale. *Pain Med*. 2012 Nov;13(11):1425-35. DOI: [10.1111/j.1526-4637.2012.01492.x](https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2012.01492.x)
18. Harding R, Higginson IJ, Donaldson N. The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer*. 2003 Oct;11(10):638-43. DOI: [10.1007/s00520-003-0500-6](https://doi.org/10.1007/s00520-003-0500-6)
19. Giacomelli IP, Steidle LJM, Giacomelli IL, Nesi WM, Moral JAG, Pincelli MP. Lung cancer: three years of data hospital cancer registry of a Brazil south hospital. *Arq Catarin Med [Internet]*. 2017 July-Sept [cited 2019 Aug 10];46(3):129-46. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-849474>
20. Hatano Y, Moroni M, Wilcock A, Quinn S, Csikós A, Allan SG, *et al.* Pharmacovigilance in hospice/palliative care: the net immediate and short-term effects of dexamethasone for anorexia. *BMJ Support Palliat Care*. 2016 Sept;6(3):331-7. DOI: [10.1136/bmjspcare-2015-001037](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001037)
21. Andrea C, Strömberg A, Arestedt, K. Prevalence and associated factors for decreased appetite among patients with stable heart failure. *J Clin Nurs*. 2016 June; 25(11-12):1703-12. DOI: [10.1111/jocn.13220](https://doi.org/10.1111/jocn.13220)
22. Efi P, Fani K, Eleni T, Sylianos K, Vassilios K, Konstantinos B, *et al.* Quality of life and

- psychological distress of caregivers' of stroke people. *Acta Neurol Taiwan*. 2017 Dec;26(4):154-66. PMID: [30315561](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30315561/)
23. Vatter S, McDonald KR, Stanmore E, Clare L, Leroi I. Multidimensional care burden in parkinson-related dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2018 Nov;31(6):319-28. DOI: [10.1177/0891988718802104](https://doi.org/10.1177/0891988718802104)
24. Whitney CA, Dorfman CS, Shelby RA, Keefe FJ, Gandhi V, Somers TJ. Reminders of cancer risk and pain catastrophizing: relationships with cancer worry and perceived risk in women with a first-degree relative with breast cancer. *Fam Cancer*. 2019 Jan;18(1):09-18. DOI: [10.1007/s10689-018-0082-6](https://doi.org/10.1007/s10689-018-0082-6)
25. Turk DC, Wilson HD. Fear of pain as a prognostic factor in chronic pain: conceptual models, assessment, and treatment implications. *Curr Pain Headache Rep*. 2010 Apr;14(2):88-95. DOI: [10.1007/s11916-010-0094-x](https://doi.org/10.1007/s11916-010-0094-x)
26. Collins NL, Ford MB, Guichard AC, Kane HS, Feeney BC. Responding to need in intimate relationships: social support and caregiving processes in couples. In: Mikulincer M, Shaver PR. *Prosocial motives, emotions, and behavior*. Washington: APA;2010. p. 367-89.
27. Mohammadi S, Dehghani M, Sanderman R, Hagedoorn M. The role of pain behavior and family caregiver responses in the link between pain catastrophizing and pain intensity: a moderated mediation model. *Psychol Health*. 2017 Apr;32(4):422-38. DOI: [10.1080/08870446.2016.1275628](https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1275628)

Correspondência

Elisângela de Moraes Rocha

E-mail: elisangelamoraesmestrado2017@gmail.com

Submissão: 03/02/2020

Aceito: 19/03/2020

Copyright© 2020 Revista de Enfermagem UFPE on line/REUOL.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), a qual 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 recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.