



Yvanna Carla de Souza Salgado
(Organizadora)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas

Atena
Editora
Ano 2019

Yvanna Carla de Souza Salgado
(Organizadora)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas

Atena Editora
2019

2019 by Atena Editora
Copyright © Atena Editora
Copyright do Texto © 2019 Os Autores
Copyright da Edição © 2019 Atena Editora
Editora Executiva: Prof^a Dr^a Antonella Carvalho de Oliveira
Diagramação: Geraldo Alves
Edição de Arte: Lorena Prestes
Revisão: Os Autores

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof^a Dr^a Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Prof^a Dr^a Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Prof^a Dr^a Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Prof^a Dr^a Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof^a Dr^a Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof^a Dr^a Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Prof^a Dr^a Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof^a Dr^a Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof.^a Dr.^a Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Conselho Técnico Científico

Prof. Msc. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba
Prof. Msc. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão
Prof.ª Drª Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico
Prof. Msc. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Msc. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará
Prof. Msc. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista
Prof.ª Msc. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Msc. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof.ª Msc. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal
Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
C966	Cuidados paliativos [recurso eletrônico] : procedimentos para melhores práticas / Organizadora Yvanna Carla de Souza Salgado. – Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019. Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-85-7247-546-4 DOI 10.22533/at.ed.464192008 1. Pacientes. 2. Tratamento paliativo. 3. Saúde. I. Salgado, Yavanna Carla de. CDD 616.029
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

A obra “**CUIDADOS PALIATIVOS: PROCEDIMENTOS PARA MELHORES PRÁTICAS**” aborda artigos relacionados aos cuidados paliativos, que são oferecidos aos pacientes que possuem uma doença não passível de cura; visando melhor qualidade de vida através da prevenção e alívio do sofrimento para que possam viver o mais confortavelmente possível.

Para que os resultados sejam satisfatórios, busca-se uma abordagem multiprofissional focada não somente nas necessidades dos pacientes, como também na de seus familiares. A Organização Mundial da Saúde define Cuidados Paliativos como a *“abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”*.

A obra possui o intuito de ampliar o conhecimento da temática, contribuindo assim para a formulação de políticas públicas, elaboração de protocolos e ferramentas de levantamento de dados, levantamento das questões éticas relacionadas à assistência e aprofundamento da compreensão da importância destes cuidados.

A obra é fruto do esforço e dedicação das pesquisas dos autores e colaboradores de cada capítulo e da Atena Editora em elaborar este projeto de disseminação de conhecimento e da pesquisa brasileira. Espero que este livro possa permitir uma visão geral e inspirar os leitores a contribuírem com pesquisas para a promoção da saúde e bem estar social.

Yvanna Carla de Souza Salgado

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
ACOLHIMENTO COMO TECNOLOGIA LEVE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA	
<i>Vitória Eduarda Silva Rodrigues</i>	
<i>Francisco Gerlai Lima Oliveira</i>	
<i>Denival Nascimento Vieira Júnior</i>	
<i>Sara Joana Serra Ribeiro</i>	
<i>Brenda Moreira Loiola</i>	
<i>Camila Carvalho dos Santos</i>	
<i>Waléria Geovana dos Santos Sousa</i>	
<i>Manoel Renan de Sousa Carvalho</i>	
<i>Gabriela Maria da Conceição</i>	
<i>Sarah Nilkece Mesquita Araújo Nogueira Bastos</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920081	
CAPÍTULO 2	13
CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	
<i>Luís Paulo Souza e Souza</i>	
<i>Gabriel Silvestre Minucci</i>	
<i>Patrícia Silva Rodríguez</i>	
<i>Tamara Figueiredo</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920082	
CAPÍTULO 3	20
ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS	
<i>Maria Lúcia de Mendonça Sandes</i>	
<i>Thiago de Sá Samuel</i>	
<i>Karla Fernanda Batista</i>	
<i>Maiara dos Santos Pereira</i>	
<i>Anna Beatriz Fernandes Bezerra Santos</i>	
<i>Monica Santos Teles</i>	
<i>Mayara de Jesus Silva</i>	
<i>Heryca Natacha Cruz Santos</i>	
<i>Priscila dos Santos Nascimento Gonçalves</i>	
<i>Michelly Karolaynny dos Santos</i>	
<i>Marília de Oliveira Santos</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920083	
CAPÍTULO 4	31
AVALIAÇÃO PSICOMÉTRICA DO TEXAS <i>REVISED INVENTORY OF GRIEF</i> (TRIG) EM PAÍS BRASILEIROS QUE PERDERAM O FILHO COM CÂNCER	
<i>Erica Boldrini</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920084	
CAPÍTULO 5	42
MEDIDA DO BEM-ESTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES PALIATIVOS ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS	
<i>Ligiamara de Castro Toledo</i>	
<i>Thiago Buosi da Silva</i>	
<i>Erica Boldrini</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920085	

CAPÍTULO 6	50
AVALIAÇÃO DE BURNOUT EM COLABORADORES DO HOSPITAL DE CÂNCER INFANTOJUVENIL	
<i>Claudia Lucia Rabatini</i>	
<i>Erica Boldrini</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920086	
CAPÍTULO 7	59
PLANILHA DE VISITAS DOMICILIARES: UMA EXPERIÊNCIA BEM-SUCEDIDA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	
<i>Mauricio Vaillant Amarante</i>	
<i>Ozinelia Pedroni Batista</i>	
<i>Camila Lampier Lutzke</i>	
<i>Shirley Kempin Quiqui</i>	
<i>Marcelo Luiz Koehler</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920087	
CAPÍTULO 8	65
AVALIAÇÃO DO GRAU DE CONHECIMENTO ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOS MEDICOS E ENFERMEIROS	
<i>Carlos Augusto Moura Santos Filho</i>	
<i>Rayanna Souza Santos</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920088	
CAPÍTULO 9	73
MOMENTO ACOLHER: RELATO DE UMA VIVENCIA JUNTO A FAMÍLIA DO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO	
<i>Flávia Roberta de Araújo Alves</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920089	
CAPÍTULO 10	76
CUIDADOS PALIATIVOS: O USO DE PALESTRAS COMO UMA DAS FERRAMENTAS/INFORMATIVO, ESCLARECEDORA-REVISÃO DE PALESTRAS NO CANAL YOUTUBE NO BRASIL	
<i>Marilza Alves de Souza</i>	
<i>Marília Aguiar</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200819	
CAPÍTULO 11	88
ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS ÀS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS EM FIM DE VIDA	
<i>Paula Christina Pires Muller Maingué</i>	
<i>Carla Corradi Perini</i>	
<i>Andréa Pires Muller</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200811	

CAPÍTULO 12 97

O PACIENTE EM SUA FASE FINAL: O FISIOTERAPEUTA PODE AJUDÁ-LO NESSE PROCESSO?

Bárbara Carvalho dos Santos
Francelly Carvalho dos Santos
Brena Costa de Oliveira
Suellen Aparecida Patricio Pereira
Roniel Alef de Oliveira Costa
Kledson Amaro de Moura Fé
Edilene Rocha de Sousa
Joana Maria da Silva Guimarães
Laércio Bruno Ferreira Martins
Daccione Ramos da Conceição
Maylla Salete Rocha Santos Chaves
Fabriza Maria da Conceição Lopes
David Reis Moura

DOI 10.22533/at.ed.46419200812

CAPÍTULO 13 107

VIVÊNCIAS E NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Danilo Ferreira Santos
José Lucas Fagundes de Souza
Aparecida Samanta Lima Gonçalves
Valdira Vieira de Oliveira
Júlia de Oliveira e Silva
Gabriel Silvestre Minucci
Luís Paulo Souza e Souza
Rosana Franciele Botelho Ruas

DOI 10.22533/at.ed.46419200813

CAPÍTULO 14 121

PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE ACERCA DA ORTOTANÁSIA

Ana Dagnaria Rocha
Claudiane Aparecida Guimarães

DOI 10.22533/at.ed.46419200814

CAPÍTULO 15 133

ESTUDO SOBRE OS FATORES ASSOCIADOS AO LOCAL DE ÓBITO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS, ENTRE 2007-2016, NA CIDADE DE BELO HORIZONTE

Izabela Fuentes
Marcelle Ferreira Saldanha
Thais Therezinha Duarte Marques
Eliene Antonieta Diniz e Asevedo
Jéssica da Silva Andrade Medeiros
Samuel Ribeiro Dias
Tassiano Vieira de Souza

DOI 10.22533/at.ed.46419200815

CAPÍTULO 16	138
CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DE MÉDICOS DO IMIP SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: “CORTE TRANSVERSAL”	
<i>Nicolle Galiza Simões</i>	
<i>Ana Karla Almeida de Macedo</i>	
<i>Bruna Priscila Dornelas da Silva</i>	
<i>Flávia Augusta de Orange</i>	
<i>Mirella Rebello Bezerra</i>	
<i>Jurema Telles de Oliveira Lima</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200816	
CAPÍTULO 17	153
RELATO DE CASO: IMPLANTAÇÃO DO ENSINO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO	
<i>Andrea Augusta Castro</i>	
<i>Natan Iorio Marques</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200817	
CAPÍTULO 18	170
PALLIATIVE CARE IN CONGENITAL SYNDROME OF THE ZIKA VIRUS ASSOCIATED WITH HOSPITALIZATION AND EMERGENCY CONSULTATION	
<i>Aline Maria de Oliveira Rocha</i>	
<i>Maria Julia Gonçalves de Mello</i>	
<i>Juliane Roberta Dias Torres</i>	
<i>Natalia de Oliveira Valença</i>	
<i>Alessandra Costa de Azevedo Maia</i>	
<i>Nara Vasconcelos Cavalcanti</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200818	
CAPÍTULO 19	182
SÍNDROME DO ESGOTAMENTO PROFISSIONAL (<i>BURNOUT</i>) EM UM HOSPITAL DE CUIDADOS PALIATIVOS: O CUIDADO COMO FATOR DE RISCO	
<i>Manuela Samir Maciel Salman</i>	
<i>Diana Mohamed Salman</i>	
<i>Thiago Vinicius Monteleone Lira</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200819	
SOBRE A ORGANIZADORA	194
ÍNDICE REMISSIVO	195

MEDIDA DO BEM-ESTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES PALIATIVOS ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS

Ligiamara de Castro Toledo

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos - SP

Thiago Buosi da Silva

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos - SP

Erica Boldrini

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos - SP

RESUMO: Introdução: O câncer infanto-juvenil representa um importante problema de saúde pública. A doença pode provocar uma crise para o paciente e sua família, interrompendo seus planos e suas atividades e tudo passa a ser planejado em função da criança. Quando uma criança é diagnosticada com câncer, toda sua família, em especial seu cuidador, adoece junto, sendo necessário mensurar o conforto e bem-estar desse cuidador.

Objetivo: Avaliar o bem-estar dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos paliativos e dependentes de tecnologia tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

Métodos: Foi realizada uma abordagem com os responsáveis pelas crianças e adolescentes portadoras de câncer infantil em cuidados paliativos, sendo entregue o questionário *HCCQ-caregiver* autoaplicável ao cuidador.

Resultados: Observou-se que, apenas o

sexo apresentou influência estatisticamente significativa no bem-estar do cuidador ($p=0,034$). No entanto, nota-se uma tendência dos pacientes portadores de tumores hematológicos apresentarem pior bem-estar ($p=0,052$). O bem-estar médio dos 44 cuidadores familiares de pacientes oncológicos dependentes de tecnologia e/ou em cuidados paliativos tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos foi de 202,3 com desvio padrão de 22,3 e Alpha de Cronbach de 0,826.

Conclusão: O sexo feminino do cuidador apresentou pior bem-estar, bem como o diagnóstico do paciente de tumor hematológico. Em relação as demais características do cuidador não houve diferenças estatisticamente significativas.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer, Cuidados Paliativos; Cuidadores; Qualidade de Vida.

MEASURE OF THE HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE- CAREGIVER IN A COHORT OF INFORMAL PEDIATRIC PALLIATIVE ONCOLOGY CAREGIVERS

ABSTRACT: Introduction: Childhood and adolescent cancer represents an important public health problem. The illness can cause a crisis for the patient and his family, interrupting their plans and their activities and everything is planned for the child. When a child is diagnosed with cancer, his whole family, especially his

caregiver, gets sick together, and it is necessary to measure the comfort and well-being of that caregiver.

Objective: To evaluate the well-being of family caregivers of cancer-dependent and technology-dependent cancer patients treated at the Children and Adolescents Cancer Hospital of Barretos.

Methods: An approach was taken with those responsible for children and adolescents with childhood cancer in palliative care, and the HCQ-caregiver self-administered questionnaire was delivered to the caregiver.

Results: It was observed that only sex had a statistically significant influence on the caregiver's well-being ($p = 0.034$). However, there is a tendency of patients with haematological tumors to present worse well-being ($p = 0.052$). The mean well-being of the 44 family caregivers of cancer dependent patients on technology and / or palliative care treated at Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos was 202.3 with a standard deviation of 22.3 and Cronbach's Alpha of 0.826.

Conclusion: The female patient of the caregiver presented worse well-being, as well as the patient's diagnosis of haematological tumor. Regarding the other characteristics of the caregiver, there were no statistically significant differences.

KEYWORDS: Cancer; Palliative care; caregivers; quality of life.

1 | INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil representa um importante problema de saúde pública, sendo considerado raro quando comparado aos de ocorrência na idade adulta. Baseado em referências dos registros de base populacional, calcula-se para o Brasil no ano de 2017-18, mais de 12.600 casos novos de câncer infanto-juvenil. As taxas de mortalidade de crianças com câncer diminuíram significativamente, porém ainda é a segunda causa de óbito por doença na faixa etária de 1 aos 14 anos (INCA, 2016).

O câncer infantil introduz uma crise para o paciente e sua família, provocando rupturas com as quais todos os membros têm de lidar. A vida normal cessa, os planos e as atividades da família são interrompidos e tudo passa a ser planejado em função da criança. O câncer ocasiona mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família.

Algumas pessoas não conseguem obter a cura e, por isso, necessitam de cuidados especiais para enfrentar o curso da doença. Nesse momento, ao lidar com esses pacientes, os objetivos mudam de medidas curativas para medidas paliativas (VALLE et al., 2004).

2 | CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos foram primeiramente descritos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para a Pediatria em 2006, como uma abordagem ou tratamento

que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida (WHO,2006).

Chama atenção que essa definição não cita quem é o paciente elegível para receber cuidados paliativos pediátricos. A European Association Palliative Care (EAPC) define os pacientes elegíveis:

- Crianças em situação clínica que ameaça a vida
- Crianças em situação de morte prematura e inevitável
- Crianças em situação de doença progressiva sem opção de tratamento curativo viável
- Crianças em situação irreversível, mas não progressiva, com necessidades complexas, dependentes de tecnologia.

Paciente Dependente de Tecnologia (PDT) é aquele que necessita ao mesmo tempo de dispositivo médico para compensar a perda de uma função vital e de cuidado substancial e contínuo de enfermagem para prevenir a morte ou futuras disfunções

Cuidadores

Os cuidadores têm-se mostrado como elementos essenciais da equipe de prestação de cuidados de saúde ao doente. O processo de cuidar implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais (CUPERTINO et al.,2006), podendo revelar-se um processo difícil, desgastante e até mesmo vir a comprometer o bem-estar do cuidador. A sobrecarga do cuidador pode levar não só ao comprometimento físico e psicológico, mas também a problemas de ordem emocional, social e financeiro.

O familiar designado como cuidador dedica-se por um longo período a estes cuidados, no qual acaba por abdicar de sua vida em função do paciente, atendendo suas necessidades em relação a transporte, cuidados físicos, apoio emocional, mobilidade, entre outras (VOLPATO e SANTOS, 2007).

Desde a década de 70, os cuidadores passaram a ser considerados uma variável significativa no tratamento, sendo que doente e cuidador cada vez mais formam uma unidade para a assistência (RABOW et al., 2004; WONG et al., 2002; REZENDE et al., 2004). Por outro lado, ainda existe muita dificuldade em separar as angústias do paciente das do cuidador.

Conforto e bem-estar

Conforto é um conceito subjetivo e holístico, que engloba os domínios físico, ambiental, social, psicológico e espiritual. Kolcaba (1992)define conforto como a satisfação de necessidades básicas do ser humano, existindo em 3 formas: alívio, facilitação e transcendência. Ela define duas dimensões do conforto, sendo uma delas relacionada à forma (alívio, facilitação e transcendência) e a outra relacionada

à preocupação com o conforto do paciente (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental). É um conceito dinâmico, cujas propriedades podem mudar em breves períodos de tempo(KOLCABA e STEINER, 2000).

Os aspectos envolvidos na medida dos níveis de conforto dos cuidadores familiares tem ganhado atenção entre os pesquisadores. Os instrumentos de qualidade de vida medem atividade física, atividade social, atividade diária e de vida global. O objetivo de medir conforto holístico é avaliar a fadiga, o crescimento pessoal, relações de suporte, ambiente de paz, portanto se faz necessário um instrumento específico(REZENDE et al., 2005).

Questionário HCQ-caregiver

A Teoria Conforto do Kolcaba, que tem como referência o conceito de “bem-estar” definido através de múltiplos indicadores do bem-estar global: físico, ambiental, social, psicológico e espiritual foi o referencial teórico utilizado por Novak e colaboradores (2001) para criação do *General Comfort Questionnaire* (GCQ). É um instrumento autoaplicável, com potencial para medir o conforto e identificar aspectos positivos e negativos envolvidos na prestação de cuidados a um doente com câncer avançado.

O GCQ é um instrumento abrangente e sua utilização vem ao encontro da necessidade de realizar uma avaliação multidimensional. É um dos raros instrumentos que inclui questões relacionadas com a espiritualidade e o meio ambiente. Ele foi originalmente desenvolvido em Inglês, com 49 itens, cujas respostas vão de um a seis, portanto com escore final variando de 49 a 294 pontos, com valores mais altos indicando melhores índices de bem-estar.

Em 2014, Paiva e colaboradores realizaram adaptação transcultural para o Brasil do *General Comfort Questionnaire* (GCQ), com denominação de *Holistic Comfort Questionnaire-caregiver* (HCG-caregiver) demonstrando adequadas propriedades psicométricas.

3 | OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Avaliar o bem-estar dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos paliativos e dependentes de tecnologia tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

3.2 Objetivo específico

Avaliar a associação entre o bem-estar dos cuidadores e variáveis sócio-demográficas dos cuidadores desses pacientes.

4 | MATERIAIS E METÓDOS

Foram convidados para fazerem parte do presente estudo 50 cuidadores familiares principais de pacientes menores de 24 anos de idade, portadores de câncer infantojuvenil, que eram dependentes de tecnologia e/ou estivessem em cuidados paliativos no Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos. Para cada paciente foi incluído um cuidador.

Foi considerado paciente em cuidado paliativo aquele com doença em estágio avançado, metastático ao diagnóstico, recidivado ou refratário.

Foi considerado paciente dependente de tecnologia aquele que necessita de um dispositivo médico (sonda nasogástrica ou orogástrica, traqueostomia, gastrostomia) para compensar a perda de uma função vital e de cuidado substancial e contínuo para prevenir a morte ou futuras disfunções.

Foi considerado como cuidador principal aquele que foi eleito pela família, que dedica longos períodos do dia ao cuidado e não recebe ajuda financeira para tal.

Todos os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos e/ou dependentes de tecnologia (sonda enteral, sonda vesical, traqueostomia, gastrostomia, etc) em atendimento ambulatorial no Hospital do Câncer infantojuvenil de Barretos no período de outubro de 2016 a julho de 2017 foram convidados a participar da pesquisa.

Os participantes que aceitaram, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Ficha com dados sócio demográficos e *Holistic Comfort Questionnaire- caregiver* (HCQ-caregiver).

5 | RESULTADOS

Dos 50 cuidadores selecionados para o estudo, 6 (12%) foram excluídos por respostas incompletas ao questionário aplicado.

Dos 44 pacientes avaliados, 20 (45,5%) tinham entre 0 e 17 anos, 26 (59,1%) eram do sexo masculino, 23 (52,3%) brancos e 18 (40,9%) eram provenientes da região sudeste do país.

Quando se avaliou as características patológicas dos pacientes do estudo, notou-se uma predominância de tumores sólidos (37; 84,1%), metastáticos ao diagnóstico (27; 61,4%), sendo que 26 (59,1%) foram recidivados ao longo do tratamento. Dos pacientes entrevistados, 6 (18,2%) eram dependentes de tecnologia. Apesar disto, a maioria tinha boa performance status (90% com índice de Karnofsky e 66,8% com Lansky maior ou igual a 70%).

No momento em que se avaliou pacientes portadores de tecnologia, observou-se que 6 (25,0%) faziam uso de sonda nasoentérica, 1 (12,5%) de gastrostomia e 3 (37,5%) de traqueostomia. Dentre eles, dois faziam uso do dispositivo de traqueostomia e sonda nasoentérica concomitantes.

A amostra de cuidadores foi constituída predominante por mães (81,8%), com idade entre 18 e 35 anos de idade (40,9%), brancas (72,7%), católicas (52,3%), casadas (75,0%), com ensino médio completo (72,7%), desempregados (43,2%) e com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos (70,5%). Apenas 27,3% dos cuidadores faz uso de medicação, sendo que 41,7% é para alteração de humor .

O bem-estar médio dos 44 cuidadores familiares de pacientes oncológicos dependentes de tecnologia e/ou em cuidados paliativos tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos foi avaliado pelo questionário *Holistic Comfort Questionnaire-caregiver* (HCQ-caregiver). O escore médio do bem-estar dos cuidadores foi de 202,3 com desvio padrão de 22,3 e Alpha de Cronbach de 0,826.

Avaliando-se os valores das medidas de tendência central e dispersão dos valores do escore de bem-estar (instrumento *HCG-caregiver*) e comparando-os às variáveis sócio-demográficas dos cuidadores dos pacientes atendidos no Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos, observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre as variáveis, com exceção ao gênero, onde o sexo feminino apresentou pior bem-estar ($p=0,034$).

As mesmas análises comparativas foram conduzidas com as variáveis sócio demográficas e clínicas dos pacientes atendidos no Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos. Observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre as variáveis. No entanto, nota-se uma tendência dos pacientes portadores de tumores hematológicos apresentarem pior bem-estar ($p=0,052$)

6 | DISCUSSÃO

Um total de 50 cuidadores principais foram convidados a participar do estudo, porém 44 (88%) atendiam aos critérios de inclusão e 6 (12%) foram excluídos por respostas incompletas ao questionário aplicado. Nesse estudo existe predominância de cuidador do sexo feminino (39; 88%), com escore médio de bem-estar de 199,67, o que demonstra uma tendência desta população para um pior bem-estar. Como citado em estudos anteriores (REZENDE et al., 2004), o fato de o cuidador do sexo feminino demonstrou-se fortemente relacionado com o baixo nível de bem-estar quando comparado com o cuidador do sexo masculino. Neste estudo os autores inferem que o homem tem um bem-estar melhor em um ambiente hospitalar por ter uma melhor aceitação no caso de uma doença, porém é mais comum ter mulheres como cuidadora (REZENDE et al., 2004), corroborando com os achados deste estudo.

Em relação às características clínicas, houve uma diferença nos escores de bem-estar dos 37 (84,1%) cuidadores de pacientes portadores de tumores sólidos (escore médio de 204,81) em relação aos 7 (15,9%) cuidadores de pacientes com os tumores hematológicos (escore médio de 189,43). Entretanto, apesar da forte tendência de cuidadores de pacientes com os tumores hematológicos terem um pior

bem-estar, esta diferença não foi estatisticamente significativa ($p=0,052$).

No presente estudo foram entrevistados 18 (40,9 %) cuidadores entre 18-35 anos, dos quais foi observado escore de bem-estar médio de 208,06. Com isso, não observou-se diferença estatisticamente significativa no bem-estar dos cuidadores em relação às suas idades. Este dado também foi citado pelo autor (LAMINO et al., 2014) que pessoas mais jovens talvez por sua falta de experiência de vida, encararam momentos de grande dificuldade para suportar as responsabilidades do cuidados.

Uma grande variação na renda familiar foi encontrada neste estudo, onde 19 (43,2%) cuidadores com escore médio de bem-estar de 197,79 relataram estar desempregados. Não foi evidenciado neste estudo diferença estatisticamente significativa no bem-estar de cuidadores em relação à renda média familiar ($p=0,354$). De encontro à este achado, foi descrito na literatura que possuir um emprego remunerado apresenta-se como um fator positivo para o cuidador, visto que manter uma atividade lucrativa no mercado de trabalho eleva sua auto estima e conserva sua individualidade, colaborando para um maior bem-estar (LAMINO et al., 2014).

O mesmo instrumento aplicado em cuidadores de pacientes oncológicos paliativos adultos ambulatoriais mostrou valor médio de 222 (Paiva, 2014)

As crenças religiosas podem instruir as pessoas em momentos de dificuldade. Neste estudo a maioria dos cuidadores mencionou ser religioso, porém esta característica não apresentou significância no conforto do cuidador ($p=0,236$), como citado em estudos anteriores, onde a religiosidade pode sustentar as pessoas em seus momentos de desespero (LAMINO et al., 2014).

7 | CONCLUSÃO

O bem-estar médio dos 44 cuidadores familiares de pacientes oncológicos dependentes de tecnologia e/ou em cuidados paliativos tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos foi de 202,3 com desvio padrão de 22,3 e Alpha de Cronbach de 0,826.

O sexo feminino do cuidador apresentou pior bem-estar ($p=0,034$), bem como o diagnóstico do paciente de tumor hematológico ($p=0,052$). Em relação as demais características do cuidador não houve diferenças estatisticamente significativas.

REFERÊNCIAS

Cupertino, AP; Aldwin, CM; Oliveira, BH; **MODERADORES DOS EFEITOS DO ESTRESSE NA SAÚDE AUTO-PERCEBIDA DE CUIDADORES**. Interação em Psicologia. v. 10, 1, p. 9-18, 2006.

INCA, Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>> Acesso em: janeiro/2016.

INCA, Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>

Kolcaba K; **HOLISTIC COMFORT: OPERATIONALIZING THE CONSTRUCT AS A NURSE-SENSITIVE OUTCOME.** *Advances in Nursing Science.* 15(1): 1-10, 1992.

Kolcaba K; Steiner, R; **EMPIRICAL EVIDENCE FOR THE NATURE OF HOLISTIC COMFORT. JOURNAL OF HOLISTIC NURSING.** 18(1): 46-62, 2000.

Lamino AL; Turrini RNT; Kolcaba K; **CANCER PATIENTS CAREGIVERS COMFORT;** *Rev Esc Enferm USP;* approved 01-set-2014.

Novak, B; et al. **“MEASURING COMFORT IN CAREGIVERS AND PATIENTS DURING LATE END-OF-LIFE CARE.”** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 18.3: 170-180, 2001.

Paiva BSR; Carvalho AL, Kolcaba K; Paiva CE; **VALIDATION OF THE HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE- CAREGIVER IN PORTUGUESE-BRAZIL IN A CHORT OF INFORMAL CAREGIVERS OF PALLIATIVE CARE CANCER PATIENTS;** Published online: 02 august 2014.

Rabow, MW; Hauser, JM; Adams, J; **SUPPORTING FAMILY CAREGIVERS AT THE END OF LIFE: THEY DON'T KNOW WHAT THEY DON'T KNOW.** *Jama,* v. 291, n. 4, p. 483-491, 2004.

Rezende VL; Derchain SM; Botega NJ; Vial DL; **REVISÃO CRITICA DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA AVALIAR ASPECTOS EMOCIONAIS, FISÍCOS E SOCIAIS DO CUIDADOR DE PACIENTES COM CÂNCER NA FASE TERMINAL DA DOENÇA;** *Revista Brasileira de Cancerologia* 2005; 51(1): 79-87.

Rezende VL; Derchain S; Botega NJ; Sarian LO; Vial DL; Morais SS; **AVALIAÇÃO PSICOLOGICA DOS CUIDADORES DE MULHERES COM CÂNCER PELO GENERAL COMFORT QUESTIONNAIRE;** *Paidéia.* 2010 mai-ago; Vol 20,n. 46, p.229-237.

Valle, ERM.; melo, LL.; **A CRIANÇA COM CÂNCER EM MINÚCIA DE MORTE: REVISÃO DA LITERATURA.** *Acta Oncológica Brasileira, São Paulo,* v. 24, n.645, p. 671-675, 2004.

Volpato, FS; Santos, GRS; **PACIENTES ONCOLÓGICOS: UM OLHAR SOBRE AS DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES.** *Revistaimaginário,* 13(4), 511-544, 2007.

Wong RK; Franssen E; Szumacher E; Connolly R; Evans M; Page B; et al. **WHAT DO PATIENTS LIVING WITH ADVANCED CANCER AND THEIR CARERS WANT TO KNOW? - A NEEDS ASSESSMENT.** *SUPPORT Care Cancer.*10 (5):408-15, 2002.

[WHO]. World Health Organization. Definition of palliative care. Available from. Disponível em: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> Acesso em: Agosto/2016.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Acolhimento 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 29, 74, 78, 85, 117

Assistência à saúde 1, 4, 14, 16, 160, 165

Assistência integral à saúde 3, 108

B

Burnout 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193

C

Câncer 23, 24, 29, 31, 33, 35, 36, 39, 40, 42, 43, 45, 46, 47, 48, 50, 55, 56, 57, 58, 73, 74, 99, 100, 101, 104, 105, 122, 131, 134, 135, 136, 137, 156

Conhecimento 5, 2, 5, 6, 12, 28, 65, 66, 67, 69, 70, 71, 72, 77, 84, 86, 88, 90, 93, 114, 115, 116, 121, 122, 126, 131, 140, 141, 143, 145, 156, 157, 158, 160

Criança 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 38, 41, 42, 43, 50

Cuidadores 15, 17, 31, 34, 35, 36, 38, 39, 42, 44, 45, 46, 47, 48, 93, 98, 102, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 140, 158, 190

Cuidados de enfermagem 3, 21, 22

Cuidados paliativos 5, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 35, 36, 37, 38, 40, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 52, 59, 61, 65, 67, 69, 72, 73, 74, 75, 77, 78, 79, 80, 83, 84, 85, 86, 87, 89, 95, 96, 97, 99, 100, 101, 103, 104, 105, 106, 130, 131, 134, 137, 139, 140, 141, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 192, 193

D

Doença de Alzheimer 107, 108, 109, 111, 115, 117, 118, 119, 120

Doenças crônicas 16, 59, 61, 86, 94, 98, 99, 140, 154, 155, 185, 190

E

Enfermeiros 5, 11, 23, 26, 29, 30, 52, 65, 66, 68, 69, 70, 84, 96, 99, 101, 114, 121, 125, 129, 131, 192

Esgotamento profissional 54, 182, 183, 184, 185, 188, 189

F

Fisioterapia 97, 106, 124

L

Luto 17, 23, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 67, 73, 74, 79, 84, 86, 162, 182, 184

M

Médicos 6, 19, 36, 38, 52, 58, 65, 66, 68, 69, 70, 76, 80, 91, 92, 95, 99, 101, 121, 125, 127, 128, 132, 138, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 156, 158, 159, 161, 183, 188, 189, 192

Morte 16, 17, 18, 22, 23, 24, 25, 26, 30, 31, 32, 33, 35, 37, 38, 44, 46, 52, 53, 67, 68, 70, 72, 73, 75, 79, 83, 84, 86, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 103, 104, 121, 122, 123, 124, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 139, 141, 142, 144, 145, 146, 147, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 182, 183, 184, 189, 191
Morte digna 16, 23, 26, 30, 89, 90, 92

O

Ortotanásia 22, 23, 29, 70, 83, 95, 96, 121, 123, 124, 126, 127, 128, 130, 131, 132, 155, 158

P

Paciente crítico 98, 100

Pessoal da saúde 121

Planejamento 1, 2, 8, 10, 11, 16, 101, 118, 138, 140, 144, 146, 160, 161

Q

Qualidade da assistência à saúde 1, 2, 4

Qualidade de vida 5, 13, 14, 21, 22, 42, 44, 45, 60, 67, 70, 78, 79, 83, 84, 86, 88, 90, 94, 97, 99, 104, 114, 116, 117, 118, 119, 127, 128, 130, 133, 134, 137, 139, 143, 154, 155, 156, 184

T

Tecnologia 2, 3, 12, 42, 44, 45, 46, 47, 48, 56, 84, 85, 88, 90, 139

U

UTI 26, 35, 56, 88, 90, 91, 93, 94, 95, 98, 100, 101, 102, 104, 126, 127, 142, 192

V

Visita domiciliar 59, 62

Z

Zika virus 9, 170, 171, 172, 174, 179, 180, 181

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-7247-546-4

