

A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DO PACIENTE ONCOLÓGICO GERIÁTRICO

CASSIA DA SILVA

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do título de Mestre em
Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dr. Celso Abdon Lopes de Mello

São Paulo

2014

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Silva, Cassia

A qualidade de vida do cuidador do paciente oncológico geriátrico / Cassia da Silva – São Paulo, 2014.

99p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientador: Celso Abdon Lopes de Mello

Descritores: 1. QUALIDADE DE VIDA. 2. CUIDADORES. 3. IDOSO. 4. CÂNCER. 5. NEOPLASIAS.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Deus, à minha família, especialmente à minha mãe, Olímpia Serafim, à minha tia, Maria Serafim, e ao meu noivo, Artur de Araújo Schinagl Oliveira, que vivenciaram toda minha luta.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Celso Abdon Lopes de Mello que, desde o princípio, apoiou-me na escolha do tema e me orientou com eficiência e paciência, tornando possível a conclusão deste trabalho.

A todos os pacientes que participaram desta pesquisa, doando uma parte preciosa de seu tempo para responderem ao questionário.

À Aline, estatística do A.C. Camargo Cancer Center, pelo excelente trabalho realizado.

Às funcionárias da Biblioteca do A.C. Camargo Cancer Center que me auxiliaram na elaboração do presente estudo, em especial à Suely, pela paciência ao ensinar.

A todos os funcionários da Oncologia Clínica, em especial à enfermeira Bárbara, muito obrigada pela receptividade e apoio.

A todos os funcionários da Pós-Graduação, pelo excelente trabalho realizado.

RESUMO

Silva C. **Qualidade de vida do cuidador do paciente oncológico geriátrico**. São Paulo; 2014. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Há na atualidade uma tendência ao envelhecimento populacional mundial. Sabemos que o câncer é uma das doenças mais incidentes, com alta mortalidade entre os idosos. Os objetivos deste estudo foram avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer, e identificar possíveis fatores que possam interferir na qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes geriátricos com câncer. Trata-se de um estudo metodológico, caso controle, corte transversal, realizado de forma prospectiva, em que se utilizou uma amostra de conveniência. Foi usado um grupo controle com indivíduos saudáveis. A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Oncologia Clínica do A.C. Camargo Cancer Center, localizado na cidade de São Paulo-SP, no período de janeiro de 2013 a julho de 2013. A população deste estudo foi de 201 cuidadores de pacientes que compareceram para consulta de rotina com a equipe médica do ambulatório de Oncologia Clínica. Para compôr o grupo controle, foram entrevistados 101 indivíduos que compareceram no ambulatório da campanha de prevenção do câncer. Para a coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos: ficha de caracterização sócio-demográficas e o questionário de qualidade de vida - a versão em português proposta pela Organização Mundial da Saúde - Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL- BREF). A média de idade dos cuidadores foi de 57 anos, o parentesco predominante foi esposo/filho (84,58%), e outros traços distintivos desta população são: católicos (74,13%), brasileiros (96%), sexo feminino (76,62%), casados (67,66%), brancos (80,6%), nível de escolaridade superior (61,7%), verificamos em nosso estudo que os cuidadores estão satisfeitos com sua qualidade de vida com média de 18,9 e que, no geral a qualidade de vida

dos controles é pior do que a qualidade de vida dos cuidadores com a média de 17,7. Notamos que a qualidade de vida dos cuidadores foi positiva, com alta satisfação em todos os domínios do instrumento utilizado. Não foi possível identificar potenciais fatores que pudessem estar afetando a qualidade de vida dos cuidadores. Em nosso estudo, ao contrário do que se esperava, a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes geriátricos com câncer foi boa. Contrariando nossas expectativas, a média da qualidade de vida do grupo controle foi pior em relação aos cuidadores. Estes dados devem ser avaliados em uma população maior de indivíduos.

SUMMARY

Silva C. **[The quality of life of caregivers of geriatric oncology patient]**. São Paulo; 2014. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

There is currently a tendency to aging world population. We know that cancer is one of the diseases most incidents, with high mortality among the elderly. The objectives of this study were primary: assess the quality of life of caregivers in geriatric patients with cancer diagnosis, and secondary: identify possible factors that can interfere in the quality of life of caregivers of geriatric patients with cancer. This is a methodological study, case control, cross section, done retroactively, in that it used a convenience sample. The survey was developed in outpatient Oncology Clinic of A. C. Camargo Cancer Center, located in the city of São Paulo-SP, from January 2013 to July 2013. The population of this study was of 201 patients' caregivers who attended to routine consultation with the medical staff of the outpatient Oncology clinic. To compose the control group 101 individuals who attended the outpatient prevention campaign cancer were. For data collection was used 2 instruments:-demographic characterization document and the questionnaire-the Portuguese version proposed by the World Health Organization-Evaluation of Quality of Life (WHOQOL-BREF). The average age of carers was of 57 years, the predominant kinship was spouse/child (84.58%), and other distinctive traits of this population are: Roman Catholics (74.13%), Brazilians (96%) and female (76.62%) married (67.66 percent), whites (80.6%) level of higher education (61.7%), We found in our study that the caregivers are satisfied with their quality of life with average of 18.9 and overall quality of life of the controls is worse than the quality of life of caregivers with the average of 17.7. We note that the quality of life of caregivers was positive, with high satisfaction in all areas of the instrument used. It has not been possible to identify potential factors that could be affecting the quality of life of caregivers. In our study, contrary to what was

expected, the quality of life of caregivers in geriatric patients with cancer was good. Contrary to our expectations, the average quality of life of the control group was worst in relation to carers. These findings must be evaluated in a larger population of individuals.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Pirâmides etárias absolutas com pessoas maiores de 65 anos, segundo projeção do IBGE. São Paulo, 2014.....	7
Figura 2	Esquema representativo da metodologia de recrutamento dos pacientes elegíveis para o estudo. São Paulo, 2014.....	37
Figura 3	Esquema representativo da metodologia de recrutamento dos controles elegíveis para o estudo. São Paulo, 2014.....	37
Figura 4	<i>Gráfico de Boxplot</i> para os escores dos domínios do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	49
Figura 5	Proporção de respostas positivas do domínio físico do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	50
Figura 6	Proporção de respostas positivas do domínio psicológico do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	51
Figura 7	Proporção de respostas positivas <i>do</i> domínio relações sociais do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	52
Figura 8	Proporção de respostas positivas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	53
Figura 9	<i>Gráfico de Boxplot</i> para os escores dos domínios do WHOQOL-bref de acordo com o grupo. São Paulo, 2014.....	62

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos 201 pacientes segundo as variáveis sócio-demográficas . São Paulo, 2014.....	43
Tabela 2	Distribuição dos 201 pacientes segundo as variáveis clínicas. São Paulo, 2014.....	43
Tabela 3	Distribuição dos 201 pacientes segundo as variáveis terapêuticas. São Paulo, 2014.....	44
Tabela 4	Distribuição dos 201 cuidadores segundo as variáveis sócio-demográficas . São Paulo, 2014.....	46
Tabela 5	Distribuição dos 201 cuidadores segundo as variáveis de funções. São Paulo, 2014.....	47
Tabela 6	Resumo das principais medidas para os escores globais de qualidade de vida. São Paulo, 2014.....	48
Tabela 7	Resumo das principais medidas para os escores dos domínios do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	48
Tabela 8	Associação do <i>domínio físico</i> do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	54
Tabela 9	Associação do <i>domínio psicológico</i> do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	54

Tabela 10	Associação do domínio relações sociais do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	55
Tabela 11	Associação do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	55
Tabela 12	Associação do <i>domínio físico</i> do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	56
Tabela 13	Associação do <i>domínio psicológico</i> do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	57
Tabela 14	Associação do domínio relações sociais do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	58
Tabela 15	Associação do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.....	59
Tabela 16	Distribuição das variáveis sócio-demográficas de acordo com o grupo. São Paulo, 2014	60
Tabela 17	Comparação da distribuição da qualidade de vida. São Paulo, 2014.....	61
Tabela 18	Comparação da distribuição dos domínios. São Paulo, 2014.....	62
Tabela 19	Análise de subgrupo para o <i>domínio do meio ambiente</i> do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.....	64

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
WHOQOL Group	World Health Organization Quality of Life Group
WHO	World Health Organization
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	REVISÃO DA LITERATURA	6
2.1	Oncogeriatria	6
2.1.1	Biologia do câncer em idosos.....	8
2.1.2	Comorbidades nos idosos com câncer.....	9
2.1.3	Fatores do envelhecimento que limitam a terapêutica	10
2.2	Cuidador de Paciente	11
2.2.1	Cuidador na Família	13
2.2.2	Os conflitos dos cuidadores.....	16
2.2.3	Cuidadores de pacientes	16
2.2.4	Direitos do idoso e do cuidador	18
2.2.5	Estudos com cuidadores de idosos.....	19
2.3	Qualidade de Vida	26
2.3.1	Avaliação da Qualidade de Vida.....	28
2.3.2	A Versão do WHOQOL-bref em português da Organização Mundial da Saúde	30
3	OBJETIVOS	33
3.1	Objetivo Primário	33
3.2	Objetivo Secundário	33
4	METODOLOGIA	34
4.1	Tipo de Estudo	34
4.2	Campo de Estudo.....	34
4.3	Participantes do Estudo.....	34
4.3.1	Critérios de inclusão	35
4.3.2	Critérios de exclusão	35
4.4	Entrevista.....	36

4.5	Coleta de Dados.....	38
4.6	Aspectos Éticos	40
4.7	Análises dos Dados.....	41
5	RESULTADOS.....	42
5.1	Caracterização sócio-demográficas - pacientes	42
5.2	Caracterização sócio-demográficas - cuidadores.....	45
5.2.1	Qualidade de Vida do Cuidador do paciente idoso com câncer	47
5.2.2	Positividade das questões do WHOQOL-bref, separada por domínios. 49	
5.2.3	Associação da qualidade de vida dos cuidadores de paciente oncológicos geriátrico e características sócio-demográficas- pacientes.	53
5.2.4	Associação da Qualidade de Vida e características sócio- demográficas – cuidadores.....	56
5.3	Grupo controle.....	59
5.3.1	Características sócio-demográficas: cuidadores e controles.....	60
5.3.2	Qualidade de Vida Global: cuidadores e controles.....	61
5.3.3	Distribuição dos domínios: cuidadores e controles.....	61
5.3.4	Análise de subgrupo.....	63
6	DISCUSSÃO	65
6.1	Pacientes.....	65
6.2	Cuidadores	69
7	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	82
8	CONCLUSÕES	83
9	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84

APÊNDICES

Apêndice 1 Ficha de Caracterização Sócio-demográfica - Paciente

- Apêndice 2** Ficha de Caracterização Sócio-demográfica - Cuidador
- Apêndice 3** Ficha de Caracterização Sócio-demográfica - Controle
- Apêndice 4** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Paciente
- Apêndice 5** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidador
- Apêndice 6** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Controle

ANEXOS

- Anexo 1** Versão Em Português WHOQOL - bref
- Anexo 2** Steps for Checking WHOQOL - bref
- Anexo 3** Correspondência Pessoal aos Autores do WHOQOL-bref
- Anexo 4** Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP

1 INTRODUÇÃO

Estima-se que a população idosa irá aumentar globalmente em mais de 80% durante os próximos 25 anos. A maioria dos óbitos de idosos será devido ao câncer, doenças pulmonares e cardíacas. O câncer é uma doença com alta taxa de prevalência e de mortalidade no mundo, pois anualmente 60% de casos novos ocorrem na África, Ásia e América Central e América do Sul, sendo que 30% poderiam ser evitadas (World Health Organization-WHO 2014). O Brasil vem sofrendo mudanças em seu perfil demográfico, por meio do processo denominado “envelhecimento” da população, que, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, irá diminuir a ocorrência das doenças infectocontagiosas. Em contrapartida, tal processo elevará as doenças crônico-degenerativas (principalmente as doenças cardiovasculares, as doenças pulmonares obstrutivas crônicas, o diabetes, e os cânceres) ao novo centro de atenção dos problemas de doença e morte da população brasileira. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estimou 576 mil casos novos de câncer para 2014 e 2015 (Ministério da Saúde 2014).

O câncer pode causar dor intensa, além de outros sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual profundos que podem tornar a existência insuportável. Sabe-se, também, que existem tratamentos e abordagens para cuidar e apoiar esses pacientes, e que podem, significativamente, melhorar sua qualidade de vida ao orientá-los na utilização de técnicas simples e não onerosas. Entretanto, segundo PESSINI (2004), no mundo, a maioria das

peçoas vive e morre com sofrimento e não recebem os cuidados necessários.

Com o crescimento da incidência de câncer entre os idosos, teremos o aumento de número de cuidadores informais, assim, acarretando, a diminuição de membros da família e os períodos de cuidados formais, ou seja, início de descarga de hospitais intensificando a carga em cuidadores informais (CHAMBERS et al. 2011).

Há, na atualidade, uma tendência para que sejam transferidos à família os cuidados deste idoso, com aumento da sobrecarga para os cuidadores, especialmente quando o câncer está com seu curso avançado (ANDERSHED e TERNESTEDT 1999; THOMAS et al. 2002; THOMAS e MORRIS 2002).

Neste contexto, surge o cuidador principal, ou seja, aquele responsável pelas tarefas, dentre outras, de auxílio no dia-a-dia ao idoso dependente e que, em geral, é proveniente do próprio núcleo familiar (STONE et al. 1987; FELGAR 1998; BODENHEIMER 1999; EMANUEL et al. 1999; FLORIANI 2001).

Os cuidadores aparecem no terceiro grupo de sujeitos mais estudados. No Brasil, crescem em importância os estudos sobre os cuidados domiciliários de pessoas com perdas funcionais e dependência e sobre os cuidadores devido às transições demográfica e epidemiológica. Por isso, políticas públicas efetivas, que ofereçam serviços de suporte às famílias de pessoas com perdas funcionais e dependência, são fundamentais para a diminuição da sobrecarga do cuidador e a consequente melhora da

qualidade de vida dele e dos familiares do paciente (AMENDOLA 2007).

O cuidador acompanha o idoso em sua "jornada do câncer", em suas várias etapas (diagnóstico, tratamento, recidivas da doença e retratamentos, encaminhamento para cuidados paliativos), atravessando-as, em geral, de modo árduo e penoso, motivado pela esperança de cura, mas também vivenciando com o paciente, desilusões e sofrimentos. O cuidador tem sua importante carga de trabalho dispensada ao paciente e um longo tempo gasto cuidando do mesmo. Estas vivências tendem a se intensificar com a evolução da doença. Outros fatores que também são fortemente associados com os níveis mais elevados de estresse entre os cuidadores são a gravidade da perda funcional e do grau de comprometimento cognitivo (THOMAS et al. 2002; THOMAS e MORRIS 2002; CASSIS et al. 2008; MARIM et al. 2013).

Para o cuidador, portanto, trata-se não apenas de uma sobrecarga nas atividades, mas também de uma ameaça à saúde do cuidador, já que muitos adoecem ou agravam problemas de saúde já existentes (FLORIANI e SCHRAMM 2006).

O foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. É um indivíduo "rotulado", isto é, para ajudar neste processo de cuidar, espera-se que ele cuide "naturalmente"; mas o cuidador

também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio (BECK e LOPES 2007).

As equipes de saúde devem reconhecer os pacientes com o apoio do cuidador informal ou da unidade de atendimento, e saber que a alta prioridade deve ser dada ao cuidador informal. Os profissionais de saúde precisam equilibrar as necessidades de informação dos pacientes e cuidadores, concedendo muito apoio (GOLDZWEIG et al. 2013).

Os cuidados com a higiene, com a alimentação, com a medicação e com as visitas ao médico do paciente são de responsabilidades do cuidador, e essas atividades aumentam a sobrecarga deles e, conseqüentemente, surgem, nesses cuidadores, repercussões negativas de natureza física e/ou psíquica. Mas, o sofrimento dos cuidadores não é provocado apenas pela sobrecarga de trabalho. O desequilíbrio financeiro e a diminuição das atividades sociais também provocam sinais e sintomas ruins para esse cuidador (ARAUJO et al. 2009).

A idade dos cuidadores e estresse foram preditores consistentes de qualidade de vida (QV) em um grupo de cuidadoras, de 5 anos pós-diagnóstico (KIM et al. 2010).

Os estudos deveriam ser lembrados para elaboração de uma agenda de políticas de planejamento dos cuidados no domicílio para o idoso com doença avançada, com detecção precoce do perfil de cuidadores mais vulneráveis e intervenções focalizadas, a fim de que suas integridades possam ser preservadas, oferecendo opções estruturadas e suporte a esses cuidadores. Isso porque estes estudos refletem realidades culturais

específicas, e para que possamos conhecer melhor a realidade de nosso cuidador, eles continuariam com a implantação e com a adequação de medidas administrativas e técnicas compatíveis com esta realidade. Assim, justifica-se a necessidade que mais estudos sobre o cuidador familiar do idoso com câncer avançado sejam realizados em nosso meio. Incentivar ações voltadas para a promoção do envelhecimento ativo e saudável centrada na manutenção da capacidade funcional e autonomia do idoso, e implantação de estratégias para a organização dos cuidados em casa, que incluem a saúde do cuidador, são ações que podem contribuir para minimizar os efeitos da carga e melhorar a qualidade de vida (FLORIANI e SCHRAMM 2006; NARDI et al. 2013).

Devido à escassez de estudos brasileiros destinados à qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer em idade avançada, o presente estudo busca avaliar a qualidade de vida nos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer.

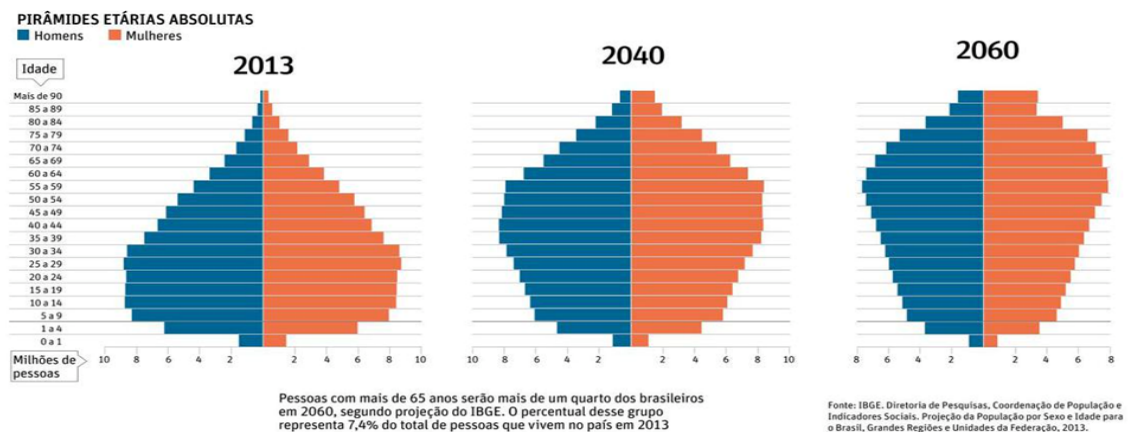
2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ONCOGERIATRIA

Comparada a muitas doenças crônicas degenerativas, a doença oncológica apresenta grande incidência entre os idosos que respondem por mais de 60% dos diagnósticos de câncer e que representa 70% da mortalidade em indivíduos acima de 65 anos (JEMAL et al. 2007).

De acordo com as projeções estatísticas, até o ano de 2025, seremos a sexta maior população idosa do mundo em números absolutos, com mais de 32 milhões de idosos, os quais corresponderão a 15% da população brasileira (LEAL et al. 2006).

Conforme pode ser visto na Figura 1 (abaixo), em que são representadas as pirâmides etárias do Brasil (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE 2013), a população brasileira está envelhecendo, com inversão da base da pirâmide. A projeção para 2060 é a de haver mais idosos que jovens. Isso reforça mais ainda a urgência de uma preocupação das saúdes públicas com a população geriátrica e principalmente com os doentes geriátricos. O câncer é a segunda “e talvez se torne a primeira” doença mais prevalente nesta população.



Fonte: IBGE (2013)

Figura 1 - Pirâmides etárias absolutas com pessoas maiores de 65 anos, segundo projeção do IBGE. São Paulo, 2014.

Com a continuidade do crescimento da população mundial e o progressivo envelhecimento, é de esperar que esses indicadores reflitam também no impacto do câncer no mundo, principalmente nos países em desenvolvimento. Enquanto a expectativa de vida está em crescimento paulatino, um aumento dramático na incidência de câncer é esperado na próxima década, pois a doença ocorre principalmente em pacientes com mais de 50 anos e se acentua a partir da sétima década (KURTZ et al. 2010).

O envelhecimento populacional constitui, assim, um dos maiores desafios para a saúde pública contemporânea, especialmente em países em desenvolvimento, porque exige que se agregue qualidade aos anos adicionais de vida, levando em conta a manutenção da capacidade funcional desses indivíduos, a necessidade de autonomia, a elaboração de novos

significados para a vida na idade avançada, incentivando a prevenção, o cuidado e a atenção integral à saúde (LIMA-COSTA e BARRETO 2003).

2.1.1 Biologia do câncer em idosos

Acredita-se que, com o passar dos anos, algumas alterações importantes do processo de senescência, como: mutações no DNA nuclear e mitocondrial induzidas por agentes ambientais, a formação de radicais livres, uma menor atividade dos mecanismos de reparo do DNA, dano ao DNA gerado pelos radicais livres, dentre tantos outros processos intrínsecos e extrínsecos ao organismo; podem se acumular e esse fenômeno contribuir para a explicação do aumento na incidência de neoplasias nos mais idosos (FERNANDEZ-POL e DOUGLAS 2000; BALDUCCI e EXTERMANN 2000; EXTERMANN e HURRIA 2000).

As alterações moleculares no idoso geram mudanças que podem ser favoráveis e outras que podem se opor à carcinogênese. Além da suscetibilidade dos tecidos mais velhos aos carcinógenos ambientais, devido a alterações moleculares e celulares próprias da senectude, a associação de câncer e envelhecimento pode ser explicada pela casualidade, visto que o processo da carcinogênese pode ser prolongado: assim, nessa lógica pessoas que vivem mais teriam maior propensão a desenvolver neoplasias (BALDUCCI 2000; BALDUCCI 2003a).

Embora a senectude seja um fator de risco importante para o desenvolvimento de câncer, curiosamente, após os 80 anos, a incidência dos níveis de neoplasias diminui, com isto a ligação entre câncer e

envelhecimento é complexa e questões fundamentais permanecem sem resposta (KRISTJANSSON e WYLLER 2010).

2.1.2 Comorbidades nos idosos com câncer

As doenças que causam limitações da função cognitiva constituem um dos maiores problemas nesta população, pois resultam em dependência e perda da autonomia, com grande sobrecarga para os familiares e cuidadores. A sua detecção pode influenciar na escolha e aderência ao tratamento oncológico. Existem vários testes para a avaliação da função mental dos idosos, com o objetivo de detectar alterações precoces e determinar a extensão das limitações para o planejamento terapêutico (FOLSTEIN et al. 1975).

A presença simultânea do câncer e outras morbidades interfere, também, no diagnóstico, retardando-o, uma vez que existe a tendência de subestimar os sintomas apresentados, que são comumente associados à idade ou à outra condição mórbida preexistente (GIGLIO et al. 2002).

As comorbidades devem ser avaliadas antes de o paciente iniciar o tratamento, pois podem interferir na evolução e na tolerância ao tratamento oncológico, como o fato de o tratamento poder trazer impacto na funcionalidade e/ou piorar as comorbidades; ser muito arriscado devido à severidade das comorbidades; não trará impacto na expectativa de vida, devido aos riscos inerentes das comorbidades; as comorbidades e medicações podem alterar a eficácia e tolerância do tratamento oncológico (EXTERMANN et al. 1998; EXTERMANN 2007).

A presença de comorbidades em idosos com neoplasia constitui um importante indicador prognóstico e terapêutico. Os pacientes com elevada taxa de comorbidades, avaliadas pelo número e/ou gravidade delas, apresentam menores taxas de sobrevivência em relação àqueles sem doenças associadas, bem como piores níveis de estado funcional e de qualidade de vida (SATARIANO e SILLIMAN 2003).

2.1.3 Fatores do envelhecimento que limitam a terapêutica

Avaliar adequadamente o paciente para definir sua melhor forma de tratamento é fundamental. A devida atenção às alterações fisiológicas e psicossociais decorrentes do envelhecimento permite que se detectem problemas previamente desconhecidos ou subdiagnosticados, que podem comprometer a segurança e a eficácia do tratamento oncológico (JEMAL et al. 2007).

A falta de suporte e de adequação do idoso à vida familiar e social é um dos fatores que contribui negativamente em sua condição clínica e em seu estado funcional, com consequentes complicações no seu tratamento (BALDUCCI 2003b; EXTERMANN 2003; MONAHAN et al. 2007).

Em alguns casos, os riscos do tratamento podem até exceder os potenciais benefícios, tais como: prolongamento da vida, controle dos sintomas e melhora da qualidade de vida. Definir qual a melhor estratégia no tratamento oncológico para esta população implica em abordá-la de forma integral, considerando a expectativa de vida do paciente idoso, sua reserva

funcional, suporte social e as decisões pessoais (BALDUCCI 2003b; TERRET et al. 2007).

O idoso frágil com câncer, em muitos casos, exibe maior toxicidade aos tratamentos antineoplásicos, apresenta maior taxa de mortalidade e, na maior parte das vezes, recebe um manejo voltado apenas à palição de seus sintomas (BALDUCCI 2003b).

Podemos perceber que, com o avançar da idade, tornam-se mais comuns os efeitos colaterais relacionadas à quimioterapia, incluindo mielossupressão, mucosite, cardiotoxicidade e neurotoxicidades central e periférica (BALDUCCI 2000).

O valor prognóstico das variáveis geriátricas no segmento de pacientes idosos com câncer evidencia que o *status* funcional são preditores de sobrevida, toxicidade na quimioterapia, morbidade e mortalidade no pós-operatório (EXTERMANN e HURRIA 2000).

Em relação à radioterapia, os avanços nas suas técnicas reduziram significativamente os efeitos colaterais, tornando-a mais segura para o tratamento de pacientes idosos, em especial naqueles com bom estado funcional, nos quais se obtêm respostas terapêuticas semelhantes aos mais jovens (GIGLIO et al. 2002; CRISTOPH e EBERHARDT 2010).

2.2 CUIDADOR DE PACIENTE

O verbo *cuidar* em português denota “atenção”, “cautela”, “desvelo”, “zelo”. Assume ainda características de sinônimo de palavras como

“imaginar”, “meditar”, “empregar atenção” ou “prevenir-se”. Porém, representa mais que um momento de atenção, pois, na realidade é uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (SILVA et al. 2001; BOFF 2008).

Como uma atitude e característica primeira do ser humano, o cuidado revela a natureza humana. Sem o cuidado, o homem deixa de ser humano, desestrutura-se, definha-se, perde o sentido e morre. Se ao longo da vida não fizer com cuidado tudo o que empreender, acaba por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver a sua volta. O cuidado apenas aparece quando a existência de alguém adquire significado para nós. Nesse sentido, passamos a cuidar, participar do destino do outro, de suas buscas, sofrimentos e sucessos (BOFF 2008).

Vale ressaltar ainda que o processo de cuidar não deve se pautar somente na identificação dos sinais e sintomas clínicos da doença, mas nas modificações que ocorrem na estrutura dos seres humanos as quais abalam a sua totalidade (CECCATO e VAN DER SAND 2001).

A dependência de um indivíduo é caracterizada pela incapacidade de realizar as atividades básicas da vida. A dependência é constituída por um somatório de incapacidades e necessidades dos indivíduos, sendo que estes podem ser modificados se houver condições e assistência adequadas (CALDAS 2003).

Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de

rotina, na recuperação, na qualidade de vida dessas pessoas, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, como a ida a bancos ou farmácias, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas (Ministério da Saúde 1999; MAZZA e FEFEVRE 2005).

Os cuidadores formais compreendem todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob forma de prestação de serviços, enquanto os cuidadores informais se concretizam nos familiares, amigos, vizinhos, membro da igreja, entre outros (SOMMERHALDER 2001).

2.2.1 Cuidador na família

Cuidar, no domicílio, de um familiar com dependência, acarreta diversas mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador. Um dos aspectos mais afetados é a rede e apoio social devido à falta de oportunidades de atividades de lazer, impossibilidade de trabalho extradomiciliar e mudanças nas rotinas familiares (AMENDOLA et al. 2011).

O reconhecimento do cuidador-familiar é uma forma de gratidão ao idoso pela dedicação prévia deste à família. No estudo os cuidadores tiveram um crescimento pessoal, o senso de autorrealização e o sentimento de gratificação são benefícios decorrentes do ato de cuidar. Contudo, os cuidadores podem apresentar sintomas de estresse e menor nível de satisfação em viver, comparados à população em geral (KARSCH 2003; MONTEZUMA et al. 2008).

Sabe-se, também, que algumas situações costumam determinar esta escolha: proximidade parental (esposas e filhas), proximidade física, proximidade afetiva e o fato de ser mulher (MENDES 1995).

O estado civil do idoso e o apoio em excesso recebido por ele estavam correlacionados à maior predisposição para conflitos com seus cuidadores (SILVERSTEIN et al. 1996).

O cuidar de um ente querido com neoplasia maligna vem tornando-se uma realidade para muitas famílias. O diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o sujeito enfermo como o seio familiar, impondo diversas mudanças na vida dessas pessoas e exigindo uma reorganização na dinâmica da família que incorpore às atividades cotidianas os cuidados exigidos pela doença e pelo tratamento do ente querido (CARVALHO 2008).

Há a necessidade de os profissionais da saúde inserir a família como parceira e foco no cuidado do paciente, além de incluí-la como sujeito de pesquisa, favorecendo assim a compreensão do paciente em sua singularidade (INOCENTI et al. 2009).

Após o falecimento do cônjuge do idoso, os filhos têm um sentimento de obrigação filial pelo idoso, com base em sentimentos de amor. Isto é bastante observado nos países de culturas coletivistas, como os asiáticos e os latinos. Além disso, existe uma relação de *reciprocidade* entre o filho e o idoso, mais do que propriamente *solidariedade* (CATTANI e GIRARDON-PERLINI 2004; NERI e SOMMERHALDER 2006).

Os objetivos, expectativas, padrões e preocupações das famílias são específicos à sua condição e estilo de vida atual e que, provavelmente, diferem daqueles que tinham anteriormente à doença em seu lar (CESARETTI et al. 2010).

Na vivência com a doença, o ser-com-o-outro, quando solícito, pode tornar-se uma participação significativa ao demonstrar consideração e paciência com o outro. Por outro lado, os cuidados direcionados a pacientes oncológicos requerem elevado tempo de dedicação do cuidador, obrigando-o, por vezes, a abandonar a maioria de suas atividades cotidianas para se adaptar à nova rotina, que inclui as exigências e demandas do tratamento (INOCENTI et al. 2009).

Os membros da família, ao preocuparem-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e com a possível morte do familiar, podem provar diversos sentimentos, dentre eles o medo, o desamparo, a vulnerabilidade, a insegurança, a frustração e até mesmo a depressão (MARTINI et al. 2007).

As palavras dos familiares nos fizeram refletir que “o sofrimento, portanto, evoca significados desde força e fraqueza, medo e coragem, despertando emoções positivas ou negativas na pessoa em sofrimento” (SELLI 2007).

O impacto da doença para o paciente e seus familiares precisa ser compreendido, ou seja, devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que é nesse contexto que emerge a doença. Essa idéia é corroborada em afirmações como: “É com esta estrutura sociofamiliar que vão responder à situação de doença” (CARVALHO 2008).

2.2.2 Os conflitos dos cuidadores

O conflito faz parte da relação de solidariedade entre pais e filhos, como se fosse sua extensão. Para alguns autores, a solidariedade compreende as dimensões do relacionamento que podem ser organizadas de forma que exista uma dialética entre os opostos, tais como intimidade e distância; dependência ou autonomia; integração e isolamento. É evidente que se considere aqui a formação de diferentes arranjos de relacionamento derivados dessas dimensões. Esses conflitos também são observáveis não apenas entre pais e filhos, mas entre os idosos e seus parceiros cuidadores, que tenham ou não algum grau de parentesco. Nota-se que, na presente pesquisa, muitos idosos eram cuidados por seus filhos (BENGTON et al. 2002).

Os idosos que não tinham companheiros recebiam menor apoio dos cuidadores. Ainda segundo o autor, além do estado civil do idoso, o nível educacional dos cuidadores poderia influenciar o conflito entre eles (KALMIJN 2007).

2.2.3 Cuidadores de pacientes

O cotidiano do cuidador é diretamente influenciado pela demanda de cuidados produzidos pelo câncer e por necessidades de saúde do doente, o que, conseqüentemente, pode alterar sua qualidade de vida. Tanto o comprometimento da doença como o estigma ainda presente nela podem privar o cuidador de sua sociabilidade cotidiana e interromper o curso normal da vida para os enfermos e seus familiares (LUZARDO et al 2006).

Por ser o câncer uma enfermidade que abala o emocional das pessoas, seu enfrentamento é difícil tanto para o paciente como para a família, pois o doente passa a ser alvo de atenção daqueles que o cercam e seus familiares acabam sendo acometidos por sentimentos e reações estressantes. Tais situações ficam mais evidentes ao se iniciar o tratamento quimioterápico, pois nesse momento a família passa a acompanhar de perto as repercussões e os efeitos dos agentes antineoplásicos em seu familiar (SOUZA e SANTO 2008).

Apesar de sentimentos negativos existirem na relação cuidador-idoso, estes podem gerar um ônus ou não para o cuidador. Este ônus pode acontecer caso o cuidador apresente baixa resiliência, conflitos e desfuncionalidade em relação ao idoso (BRAITHWAITE 2000).

Cuidar da pessoa idosa no contexto familiar pode gerar ambiguidades reveladas por satisfação e conflitos entre esses entes. Nesse caso, a satisfação é observada quando as famílias estão estruturadas emocional e economicamente para acolher o idoso. Por outro lado, quando esses recursos são insuficientes, podem-se desencadear outro tipo de tensão no meio familiar (DIOGO et al. 2005).

A sobrecarga é considerada como um tipo de estressor primário, assim como os conflitos familiares e os conflitos entre o cuidado e o trabalho do cuidador são considerados estressores secundários (PEARLIN et al. 1990).

Sabe-se, também, que cuidar de um paciente com doença avançada no domicílio causa importante ônus ao cuidador e à sua família, e, em

relação ao cotidiano do cuidador, há uma literatura abundante de estudos que demonstram a sobrecarga que ele tem com sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos. Talvez este seja um dos aspectos mais bem estudados e registrados com relação ao cuidador familiar, tanto no campo oncológico, quanto em outros campos dos cuidados em longo prazo. Os custos ocorrem no nível físico, psíquico, social e financeiro, e há estudos que demonstram, em circunstâncias específicas, um maior risco de infarto agudo do miocárdio e de morte para os cuidadores adultos e idosos (SCHULZ e BEACH 1999; LEE et al. 2003).

Quando o cuidador filho apresenta dependência econômica e vive na mesma casa que o idoso, ele pode ficar estressado, desencadeando um tipo de conflito como o mau-trato ao idoso (NASCIMENTO et al. 2008; MATOS 2010).

2.2.4 Direitos do idoso e do cuidador

A *Constituição* e o *Estatuto do Idoso* (Lei 10741/ 2003), criado para regulamentar o Art. 230 da *Constituição Federal* (CF), contextualizam, na forma da lei, o envelhecer como fato, garantindo ao cidadão brasileiro que envelhece direitos fundamentais à manutenção de sua vida, do respeito e da dignidade humana. O Art. 3º do *Estatuto do Idoso* garante, com prioridade, ao cidadão idoso os direitos de que trata com exclusividade. São eles: direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar. É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público

assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação desses direitos (BRASIL 2003).

Aos cuidadores cabem os seguintes direitos: 1) O direito a cuidar de mim. 2) O direito de receber ajuda e participação dos familiares, nos cuidados do idoso dependente. 3) O direito de procurar ajuda. 4) O direito de ficar aborrecido, deprimido e triste. 5) O direito de não deixar que meus familiares tentem manipular-me com sentimentos de culpa. 6) O direito a receber consideração, afeição, perdão e aceitação de meus familiares e da comunidade. 7) O direito de orgulhar-me do que faço. 8) O direito de proteger a minha individualidade, meus interesses pessoais e minhas próprias necessidades. 9) O direito de receber treinamento para cuidar melhor do idoso dependente (SOUZA 2008).

A ética envolve muito mais do que legislações e normas que permeiam a realização dos cuidados. Ela exige reflexões por parte do cuidador, seja ele profissional ou não, na tomada de decisões relacionadas às ações realizadas com os idosos, levando-se em consideração, também, a autonomia e o respeito ao idoso (HAMMERSCHMIDT et al. 2006).

2.2.5 Estudos com cuidadores de idosos

Em 1992, HILEMAN et al. publicaram um estudo com 492 cuidadores de pacientes com câncer. Este estudo tinha como objetivo principal identificar, categorizar e avaliar a importância das necessidades expressas pelos cuidadores e para determinar o quão bem estas necessidades foram satisfeitas. Neste estudo foram encontradas seis categorias de

necessidades: *psicológica, informativa, relativa aos cuidados do paciente, pessoal, espiritual e relativa ao manejo do domicílio para provisão de cuidados*. As maiores necessidades dos cuidadores detectadas foram a informativa e a psicológica. Foram encontradas correlações significativas entre certas características e necessidade do cuidador e entre as necessidades do cuidador e os níveis de atividade dos pacientes. Tanto a importância e satisfação de necessidades mudaram com o tempo. Os resultados indicam a necessidade urgente de enfermeiros, que normalmente fornecem suporte para os cuidadores, para estabelecer programas e serviços específicos para atender às necessidades informacionais e psicológicas identificadas e não satisfeitas dos cuidadores em domicílio dos pacientes com câncer. Reavaliação frequente das necessidades do cuidador parece ser indicada.

Em outro estudo importante, conduzido por FIELD e MCGAUGHEY (1998), com 55 cuidadores leigos que prestaram cuidados paliativos nos últimos seis meses de vida para pacientes com câncer que morreram em casa ou no hospital, foram detectados os seguintes aspectos: pobre comunicação médica; tempo de consulta médica imprevisível; cuidados de enfermagem insuficiente e falta de conhecimento do cuidador sobre os cuidados do paciente, demonstrando que os cuidadores são pessoas com necessidades especiais, que, para cumprir suas tarefas, precisam ser orientados.

Em outro estudo, conduzido por PÉREZ et al. (2000), com 230 cuidadores de pacientes com câncer de colo de útero avançado, o relato dos

cuidadores e familiares foram de sofrimento, desgaste, sensação de impotência, sensação de abandono e desejo de morte. Nele, foram detectados importantes distúrbios familiares e o isolamento entre seus membros. Os pacientes com sintomas de câncer de colo de útero avançado podem e devem ser paliativo, a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente. Isto pode ter um grande impacto sobre a área psicossocial, onde tem havido uma série de perdas tanto familiar como social.

Em estudo conduzido por DUCA et al. (2009), no município de Pelotas, RS, Brasil, com 598 indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos, constatou-se que 26,8% dos idosos necessitavam de cuidados para atividades básicas de vida diária, ou seja, tinham um grau de dependência parcial e, portanto, os cuidadores os ajudavam a realizar tais atividades. O cuidador pode ser formal (profissional) ou informal (familiares e amigos), que oferece assistência e tem a responsabilidade pelo cuidado regular ao idoso. A associação entre incapacidade funcional em atividades básicas e instrumentais com o aumento da idade é um importante indicador para que os serviços de saúde planejem ações visando a prevenir ou a postergar a incapacidade funcional, garantindo independência e maior qualidade de vida ao idoso.

Em um estudo de revisão sistemática da literatura, conduzido por LEME (2006), os cuidadores de idosos doentes ou demenciados apresentam um alto nível de estresse e morbidade. Com o objetivo de avaliar o impacto positivo do treinamento na percepção da qualidade de vida de cuidadores de pacientes idosos doentes ou demenciados, LEME desenvolveu tal estudo a

partir das seguintes bases de dados: Cochrane library, Medline, Embase e Lilacs. A primeira revisão encontrou 180 referências. Após avaliação das mesmas, por dois revisores independentes, foram selecionados 20 estudos considerados de qualidade média e boa. A pesquisadora concluiu que o treinamento de cuidadores de pessoas idosas doentes ou demenciadas apresentou impacto positivo sobre a depressão e sobre a sobrecarga percebida, reduzindo o grau de estresse dos cuidadores. Frente ao pequeno número de artigos encontrados, fazem-se necessários mais estudos prospectivos, aleatorizados e controlados para aprofundar o conhecimento destas questões.

Em outro estudo, conduzido por NASCIMENTO et al. (2013), com 90 cuidadores de portadores de demência com corpos de Lewy, identificou-se que cuidar pode provocar impacto na qualidade de vida dos familiares. O objetivo foi verificar a qualidade de vida de familiares que cuidam de portadores de demência com corpos de Lewy. O domínio meio ambiente obteve maior média e o psicológico e Relação Social os menores. A média dos domínios foi influenciada pelo sexo e pelo tempo que o familiar era cuidador. Concluiu-se que a atenção especial deve ser dada às alterações na saúde do cuidador, para que ele não se torne um “paciente oculto” e incapaz de lidar com as demandas do portador de DCL. O conhecimento das especificidades e compreensão dos sintomas da patologia auxilia na adequação dos recursos pessoais para enfrentar as alterações comportamentais, apontadas como o fator mais impactante na vida do cuidador.

Em um estudo conduzido por SANTOS et al. (2013), com 18 cuidadores de portadores de demência, o uso de intervenções direcionadas ao cuidador objetiva a informação e a criação de estratégias de enfrentamento para o manejo das dificuldades causadas pela demência. O objetivo foi avaliar a relação entre a participação em um grupo psicoeducacional e a diminuição da sobrecarga e dos sintomas depressivos e ansiosos de cuidadores de pessoas com demência. No momento linha de base foi encontrada correlação entre a sobrecarga e sintomas depressivos dos cuidadores. A análise das diferenças entre os dois momentos encontrou diminuição dos sintomas depressivos dos cuidadores no segundo momento. Não foram encontradas diferenças significativas nas demais variáveis. Os pesquisadores concluíram que os grupos psicoeducacionais podem ser considerados intervenções eficazes na diminuição dos sintomas depressivos de cuidadores de pessoas com demência.

Em estudo conduzido por AMENDOLA et al. (2011), com 66 cuidadores familiares de pessoas dependentes atendidas por equipes de Saúde da Família, o domínio relações sociais do WHOQOL-bref obteve o segundo melhor escore. Na análise de regressão linear múltipla, cuidadores do sexo feminino com menores escores de sobrecarga e aqueles que recebiam ajuda de alguém para realizar o cuidado alcançaram os maiores escores. Da mesma forma, cuidadoras com companheiros apresentaram maior escore médio na avaliação global da qualidade de vida e saúde do que as sem companheiros. Os resultados fornecem indícios da influência da rede

de apoio social na qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores familiares.

Outro estudo importante, conduzido por INOUE et al. (2010), com 106 cuidadores e não-cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, pode-se constatar que o grupo de cuidadores apresentou chance maior e significativa de avaliar negativamente as dimensões saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e a capacidade para fazer atividades de lazer quando comparado ao grupo de não-cuidadores. Quanto aos escores totais de qualidade de vida, a média obtida foi de 38,83 pontos para cuidadores e de 41,81 para não-cuidadores. Esses dados sugerem que o convívio com a doença de Alzheimer influencia negativamente o escore total e algumas dimensões de qualidade de vida do cuidador familiar.

Em um estudo conduzido por LIMA et al. (2014), com 83 pacientes com Acidente Vascular Encefálico com ou sem cuidadores, com objetivo de descrever e comparar a qualidade de vida dos indivíduos com acidente vascular encefálico (AVE) e a de seus cuidadores, pode-se observar que os maiores escores para os quatro domínios foram aprendidas de forma crescente no grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores, grupo de AVE sem cuidadores seguido pelo grupo de cuidadores e pelo grupo de referência. A comparação dos escores entre os grupos evidenciou que a presença do AVE e o fato de ser cuidador afetam a QV em todos os domínios do WHOQOL-bref. Os pesquisadores concluíram que foi possível compreender o impacto negativo que o AVE causa na vida dos acometidos e

na de seus cuidadores, para, com isso, melhor direcionar políticas públicas de saúde.

Em estudo conduzido por BAHRAMI e FARZI (2014), com 64 cuidadores de pacientes com câncer de mama, para reduzir a carga imposta, cuidado aos cuidadores e melhorar a sua qualidade de vida, estratégias de apoio, como a resolução de problemas pode ser utilizado, conforme defenderam os autores. Essas intervenções podem ter benefícios para os cuidadores, embora os resultados da investigação sejam contraditórios. O objetivo desta pesquisa foi determinar o efeito de um programa educacional de apoio, com base no modelo COPE que incide sobre a criatividade, otimismo, planejamento e informações de especialistas sobre os indivíduos, sobre a *carga carinho* e qualidade de vida em cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama. Um total de 64 pacientes foram selecionados com base nos critérios de inclusão e distribuídos aleatoriamente em dois grupos. Os dados foram coletados através do uso de Cuidador Índice de Qualidade de Vida-Câncer (CQOL-C), Organização Mundial de Saúde: Qualidade de Vida - Bref (WHOQOL-Bref), e Zarit *carga carinho* no início da intervenção e um mês após a intervenção. Os resultados mostraram que, no grupo experimental, a pontuação média de espirituais, domínios ambientais e físico, mental e qualidade de vida global nos cuidadores familiares aumentaram significativamente quando comparado ao grupo controle, mas não houve mudança no domínio social de qualidade de vida nos dois grupos. No grupo experimental, a pontuação média da carga de carinho entre os cuidadores diminuiu significativamente em comparação com o grupo controle.

Os resultados do estudo sugerem que um programa educacional de apoio pode melhorar domínios ambientais, físicos, espirituais, mental e qualidade de vida global. Ele também pode diminuir a *carga carinho* nos cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama. Mais estudos são necessários para avaliar o impacto dessas intervenções na qualidade de vida e *carga carinho* nos cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama submetidos a outros tratamentos de câncer.

2.3 QUALIDADE DE VIDA

Foi mencionada pela primeira vez em 1920 a definição de “qualidade de vida”, no livro de autoria de Pigou, sobre economia e bem-estar social. No entanto, esse conceito ressurgiu apenas após a Segunda Guerra Mundial. Em 1947, a Organização Mundial da Saúde (OMS) ampliou a definição de saúde, indicando, nela implicitamente, o conceito de qualidade de vida, ao definir saúde como “um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (WOOD-DAUPHIEE 1999).

O termo qualidade de vida difundiu-se no início da década de 1970, predominando o desenvolvimento e testes de instrumentos que mediam “qualidade de vida” relacionada à saúde (WOOD-DAUPHIEE 1999).

Um marco importante ocorreu em 1985, quando o Food and Drug Administration (FDA) promoveu a avaliação da qualidade de vida como um resultado necessário para a aprovação de novas drogas antineoplásicas. Desde então, o número de artigos que avaliam a qualidade de vida dentro e

fora do âmbito dos estudos clínicos tem crescido de forma exponencial (GIESLER 2000).

O recente interesse no conceito de qualidade de vida de pesquisadores das ciências sociais e médicas e também entre políticos tem-se concentrado no debate sobre definição e medidas de utilização da qualidade de vida (ROGERSON 1995).

A OMS define “qualidade de vida” como “a percepção do indivíduo em relação à sua posição no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, em relação aos seus objetivos, padrões e preocupações” (KING 1998).

As definições de qualidade de vida podem ser agrupadas em cinco categorias: vida normal (capacidade em desempenhar funções semelhantes a pessoas saudáveis); felicidade/satisfação; obtenção de objetivos pessoais; utilidade social e capacidade natural (FERRANS 1990).

Embora existam diferentes definições para o termo, há uma concordância entre grande parte dos autores de que, para avaliar qualidade de vida, é necessária a utilização de abordagem multidimensional (ZHAN 1992).

Em estudo de revisão sobre qualidade de vida na área da saúde, somente em 15% dos 75 artigos pesquisados havia definição conceitual de qualidade de vida. O termo, como vem sendo aplicado na literatura médica, parece não ter um único significado (GILL e FEISNTEIN 1994).

2.3.1 Avaliação da Qualidade de Vida

A qualidade de vida se estabelece, também, a partir de parâmetros objetivos e subjetivos. Os parâmetros subjetivos seriam o bem-estar, a felicidade e a realização pessoal, dentre outros; e os parâmetros objetivos estariam relacionados à satisfação das necessidades básicas e daquelas criadas em uma dada estrutura social. Os parâmetros objetivos têm a vantagem de não estarem sujeitos ao viés do observador, enquanto os subjetivos possibilitam que as pessoas emitam juízos sobre temas que envolvem a sua própria vida. Avaliações subjetivas e objetivas são úteis para se compreender o paciente, mas em cada caso há a necessidade de definição para se deixar claro qual enfoque está sendo seguido (FARQUHAR 1995; ORLEY et al. 1998).

As avaliações de qualidade de vida têm diversas possibilidades de uso na prática clínica. Elas podem ser usadas para priorizar problemas, melhorar a comunicação com os pacientes, evitar potenciais adversidades, identificar preferências dos pacientes, monitorar mudanças ou respostas ao tratamento e para treinamento de pessoal. Também podem ser utilizadas em auditorias e administração (HIGGINSON e CARR 2001).

A avaliação da qualidade de vida é um tema complexo, e o desenvolvimento de instrumentos de avaliação psicometricamente válidos, considerando-se ainda que a maioria deles foi desenvolvida nos Estados Unidos e na Europa, é um grande desafio (WOOD-DAUPHIEE 1999; FLECK 2000).

Um dos assuntos fundamentais em avaliação de qualidade de vida é determinar o que é importante para o indivíduo, especialmente quando o instrumento é para uso em diferentes culturas. Sobre isso, uma análise realizada pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS demonstrou que é possível desenvolver uma medida de qualidade de vida aplicável e válida para uso em diversas culturas e organizou um projeto colaborativo em 15 centros, cujo resultado foi à elaboração do *World Health Organization Quality of Life-100* (WHOQOL-100) (FLECK et al. 1999; Anonymus 1995 e 1998; SAXENA et al. 2001).

O grupo *World Health Organization Quality of Life Assessment* definiu QV tendo por base a percepção do indivíduo de sua posição na vida. Esse grupo desenvolveu o instrumento WHOQOL-100 para avaliar a QV, com a colaboração de 15 centros de diferentes países, numa perspectiva transcultural. Na sequência, desenvolveu o módulo WHOQOL-OLD, que, a partir do instrumento WHOQOL-100 e seguindo o mesmo percurso metodológico, realiza avaliação específica para idosos e deve ser usado de modo complementar ao primeiro. Em um momento posterior, desenvolveu o Whoqol-Bref, este instrumento que é uma versão abreviada do WHOQOL-100 que contém 26 questões, sendo dois gerais sobre QV geral e satisfação com a saúde, e as demais 24 questões representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. É composto por quatro domínios: *físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente*, e quanto mais alto o escore melhor a QV. Entretanto, não há ponto de corte para sua classificação (Anonymus 1995; FLECK et al. 1999, 2006).

2.3.2 A Versão do WHOQOL-bref em português da Organização Mundial da Saúde

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref (World Health Organization-WHO 1997).

A vantagem de utilizar questionários mais curtos, com menos questões, centra-se no fato de dispensar menos tempo dos indivíduos que respondem os questionários. Além disso, pode haver maior adesão em participar de pesquisas. Por outro lado, pode haver prejuízo na obtenção da real situação da qualidade de vida dos indivíduos quando se empregam menos questões.

O WHOQOL-bref é um instrumento composto por 26 itens, subdivididos em 4 domínios:

- ✓ Físico;
- ✓ Psicológico;
- ✓ Relações Sociais;
- ✓ Meio-ambiente.

Diferentemente de outros instrumentos utilizados para avaliação de qualidade de vida, este questionário baseia-se nos pressupostos de que qualidade de vida é um construto subjetivo (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composto por dimensões positivas (por

exemplo: mobilidade) e negativas (por exemplo: dor) (Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS 1998).

O WHOQOL-BREF é um instrumento genérico de qualidade de vida. A expressão “genérico qualidade de vida” abrange mais aspectos além daqueles relacionados à saúde, e que são importantes à vida de uma pessoa. Esse conceito mais amplo parte da premissa de que a qualidade de vida reflete não somente a situação da saúde por si, mas também como os pacientes percebem e valorizam tanto a saúde como os aspectos relacionado à não saúde em suas vidas (COVINSKY et al. 1999; DINIZ e SCHOR 2005).

A validação em português foi realizada com a colaboração simultânea de 15 centros em diferentes culturas. O WHOQOL BREF é uma versão abreviada composta pelas 26 questões que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos extraídas do WHOQOL-100 (UFRGS 2012).

A amostra utilizada na validação foi constituída de 250 pacientes. O WHOQOL-Bref apresentou boa consistência interna, medidas pelo coeficiente alfa de Cronbach, quer se tomem as 26 questões, os 4 domínios ou cada um dos domínios. Finalmente, quando foi avaliada a fidedignidade teste-reteste, observou-se que não houve diferença significativa entre as médias nas duas medidas. Todos os coeficientes de correlação das medidas do teste-reteste foram significativos com coeficientes superiores a 0,69 (UFRGS 2012). As características psicométricas do WHOQOOL-bref na sua versão em português apresentam resultados semelhantes aos que deram origem à versão abreviada (UFRGS 2012).

Todos estes estudos, em fase de experiência ou efetivamente utilizados são uma força fundamental para o cuidado com a oncogeriatria,

pois, como pontuamos sumariamente ela é “a” especialidade do futuro. É preemente a realização de estudos clínicos que avaliem a eficácia do tratamento do câncer nesta população. Ainda mais importante é a avaliação da qualidade de vida destes pacientes e dos cuidadores que estão diretamente ligados ao processo de adoecimento e tratamento dos idosos. Assim, é fundamental conhecer o impacto do “cuidar” na qualidade de vida do cuidador do paciente oncológico geriátrico. Isto motivou a realização do presente estudo.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO PRIMÁRIO

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer.

3.2 OBJETIVO SECUNDÁRIO

Identificar possíveis fatores nos cuidadores que possam interferir na qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes geriátricos com câncer.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico, caso controle, corte transversal, realizado de forma prospectiva, para o qual foi utilizada uma amostra de conveniência.

4.2 CAMPO DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Oncologia Clínica do A. C. Camargo Cancer Center, localizado na cidade de São Paulo-SP, Brasil, no período de janeiro de 2013 a julho de 2013.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população deste estudo foi de 201 cuidadores de pacientes que compareceram para consulta de rotina com a equipe médica do ambulatório de Oncologia Clínica. Como grupo controle, foram entrevistados 101 indivíduos que compareceram no ambulatório da campanha de prevenção do câncer.

4.3.1 Critérios de inclusão

Pacientes:

Maiores de 65 anos;

Todos assinaram o Termo de Consentimento Esclarecido (TCLE)

Portadores de neoplasia em atividade ou em tratamento adjuvante/neoadjuvante.

Cuidadores:

Maiores de dezoito anos de idade;

Com capacidade de ler e responder ao questionário;

Indicados pelos pacientes.

Todos assinaram o Termo de Consentimento Esclarecido (TCLE).

Grupo Controle:

Com capacidade de ler e responder ao questionário;

Faixa etária de 35 a 80 anos.

Todos assinaram o Termo de Consentimento Esclarecido (TCLE).

4.3.2 Critérios de exclusão

Pacientes independentes ou que não necessitam de cuidadores.

4.4 ENTREVISTA

O indivíduo da pesquisa (cuidador) foi definido como membro da família ou indivíduo próximo que tem provido ajuda consistente após o diagnóstico da neoplasia. A ajuda oferecida poderá incluir suporte emocional, financeiro, controle de sintomas, orientação quanto à medicação e acompanhamento de consultas médicas (WOLFF et al. 2009).

Conforme a Figura 2, os pacientes foram selecionados no ambulatório de Oncologia Clínica do A.C. Camargo Cancer Center no período de janeiro de 2013 a julho de 2013. Após triagem da assistência convencional e seleção feita pela equipe de médicos e enfermeiros, o paciente foi encaminhado para avaliação com a pesquisadora. Após as formalidades da apresentação e informação sobre os objetivos do estudo para avaliar a qualidade de vida nos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer, foi solicitado ao paciente a fornecer o nome de um cuidador. Assim, o cuidador escolhido para participar da pesquisa foi definido pelo paciente, e ele recebeu, após o contato, o Termo de Consentimento para participar da pesquisa para os dois indivíduos. Após ter aceitado participar da pesquisa e ter assinado o TCLE, o cuidador foi encaminhado para local adequado para ler o questionário e responder às perguntas.

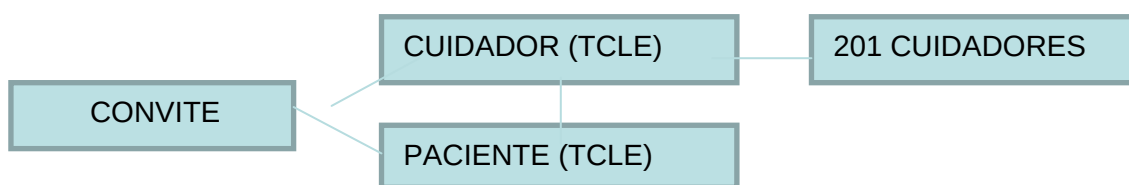


Figura 2 - Esquema representativo da metodologia de recrutamento dos pacientes elegíveis para o estudo. São Paulo, 2014.

Grupo controle:

Os pacientes foram selecionados no ambulatório da Campanha de Prevenção do A. C. Camargo Cancer Center no período de maio de 2014 a junho de 2014. Após avaliação com a pesquisadora, foi realizada a adequada apresentação e prestadas informações sobre os objetivos do estudo para avaliar a qualidade de vida nos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer. Após ter aceitado participar da pesquisa e ter assinado o TCLE, o paciente foi encaminhado para local adequado para ler o questionário e responder às perguntas.

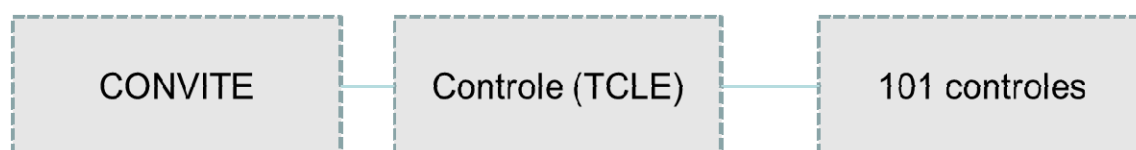


Figura 3 - Esquema representativo da metodologia de recrutamento dos controles elegíveis para o estudo. São Paulo, 2014.

4.5 COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, foram utilizados 2 instrumentos:

- Ficha de caracterização sócio-demográficas (Apêndice 1)
- Questionário: A Versão em português da Organização Mundial da Saúde - Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF).

Ficha de Caracterização sócio-demográfica

Esta ficha é composta por duas partes:

- A) Caracterização do paciente que contempla: nome, idade, nacionalidade, procedência, sexo, plano de saúde, raça, diagnóstico, extensão da doença, idade ao diagnóstico, duração da doença, realização de quimioterapia, realização de radioterapia, realização de cirurgia, no momento se encontra em tratamento e nome do cuidador.
- B) Caracterização do cuidador Principal que contempla: nome, idade, parentesco, nacionalidade, naturalidade, procedência, sexo, estado civil, raça, número de filhos, número de dependentes, nível educacional (Lei de Diretrizes e Bases da Educação – 9394/1996), situação profissional, critério de classificação Econômica Brasil

(Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa- ABEP 2010) e função do cuidador.

WHOQOL-bref: A Versão em Português da Organização Mundial da Saúde - Avaliação de Qualidade de Vida

Segundo o The Whoqol Group, o WHOQOL-bref é, como vimos, um instrumento genérico que avalia a qualidade de vida. Tal instrumento reúne informações em quatro áreas ou domínios (Anonymus 1995):

- ✓ *Domínio físico:* dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida diária, dependência de medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade para o trabalho;
- ✓ *Domínio psicológico:* sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais;
- ✓ Domínio das relações sociais: relações pessoais, suporte / apoio social, atividade sexual;
- ✓ Domínio ambiental: segurança física, proteção, ambiente no lar, os recursos financeiros, os cuidados com a saúde e social / disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas

informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

Ao todo, o WHOQOL-bref inclui 26 questões. As respostas a essas questões geram pontuações que variam de 1 a 5, conforme o grau de satisfação, indo de "nada satisfeito" a "muito satisfeito" (Anonymus 1995).

Em nosso estudo, os cuidadores responderam todas as questões de qualidade de vida, pois a ficha era verificada após a entrega, e quando a questão não era respondida, era solicitado para o cuidador verificar se não havia resposta ou tinha se esquecido de preencher.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi baseado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que norteia as práticas em pesquisas com seres humanos (Conselho Nacional de Saúde - CNS 1996). Ele foi aprovado em 11/12/12 pelo Comitê de Ética em Pesquisa do A. C. Camargo Cancer Center, e somente após esta data os cuidadores foram abordados e convidados a participar do estudo. Apenas os pacientes que tiveram o Consentimento Livre e Esclarecido assinado participaram da pesquisa. (Apêndice 2).

4.7 ANÁLISES DOS DADOS

Para a caracterização demográfica e clínica, foram calculadas as distribuições de frequências das respectivas características. Para os escores de cada domínio do instrumento que avaliou a qualidade de vida do cuidador, foram apresentadas as principais medidas resumo, como, por exemplo, média, mediana, variação mínimo-máximo e desvio padrão.

Para correlacionar o escore que reflete a qualidade de vida do cuidador com as variáveis de interesse, os testes não paramétrico de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis foram empregados.

Foram considerados significativos níveis descritivos inferiores a 0,05 e o software livre R versão 3.0.1 foi utilizado nas análises (www.r-project.org).

5 RESULTADOS

Abaixo está apresentada a análise do grupo de pacientes e seus cuidadores separadamente. Em seguida, estão descritos os resultados da QV dos cuidadores e grupo controle.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICAS - PACIENTES

A média de idade dos pacientes que participaram deste estudo foi de 74 anos, com desvio padrão de 6 e mediana de 73. A idade mínima foi de 65 anos e a idade máxima de 97 anos.

A média da duração da doença dos pacientes foi de 30 meses, com desvio padrão de 42 e mediana de 12. A duração mínima foi de zero mês e a duração máxima de 264 meses.

Avaliando as características sócio-demográficas dos pacientes entrevistados na Tabela 1, verificamos que 91,04% dos pacientes eram brasileiros, 55,22% do sexo feminino, 95,52% dos pacientes possuíam convênio médico, e 81,91% dos pacientes eram da raça branca.

Tabela 1 - Distribuição dos 201 pacientes segundo as variáveis sócio-demográficas . São Paulo, 2014.

Características		N	(%)
Nacionalidade	Brasileiro	183	91,04
	Estrangeiro	18	8,96
Sexo	Feminino	111	55,22
	Masculino	90	44,78
Plano de Saúde	Convênio	192	95,52
	Particular	6	2,99
	SUS	3	1,49
Raça	Branco	163	81,09
	Não Branco	38	18,91

Na Tabela 2 as neoplasias mais frequentes foram: Neoplasia Maligna da Mama com 20,4%, seguido por Neoplasia Maligna da Próstata com 10,45% e na extensão da doença o Não Metastático sobressaiu com 60,2%.

Tabela 2 - Distribuição dos 201 pacientes segundo as variáveis clínica. São Paulo, 2014.

Características		N	(%)
Diagnóstico	Cabeça e pescoço	2	0,99
	Fígado	4	1,99
	Geniturinário – não próstata	9	4,48
	Gineco	15	7,46
	Linfoma de Hodgkin	1	1
	Linfoma Não Hodgkin	17	8,46
	Mama	41	20,4
	Melanoma	8	4
	Outros	18	8,95
	Pâncreas	7	3,48
	Próstata	21	10,45
	Pulmão	19	9,45
	SNC	3	1,49
	TGI Alto	17	8,46
	TGI Baixo	19	9,45
Extensão da Doença	Metastática	80	39,8
	Não Metastática	121	60,2

Nas características terapêuticas na Tabela 3, sobressaíram 71,64% os pacientes que realizaram quimioterapia, 56,72% pacientes que não fizeram uso do tratamento com radioterapia, 58,21% pacientes que realizaram cirurgia, 73,13% pacientes que estavam realizando algum tipo de tratamento no momento da pesquisa e 52,24% dos pacientes faziam quimioterapia no momento da pesquisa.

Tabela 3 - Distribuição dos 201 pacientes segundo as variáveis terapêuticas. São Paulo, 2014.

	Características	N	(%)
Quimioterapia	Não	57	28,36
	Sim	144	71,64
Radioterapia	Não	114	56,72
	Sim	87	43,28
Cirurgia	Não	84	41,79
	Sim	117	58,21
Tratamento no momento	Não	53	26,87
	Sim	148	73,13
Tipo tratamento	Anticorpo Monoclonal	1	0,5
	Cirurgia	7	3,48
	Em avaliação	53	26,37
	Hormonioterapia	6	2,99
	Quimioterapia e Cirurgia	3	1,49
	Quimioterapia e Radioterapia	12	5,97
	Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia	1	0,5
	Quimioterapia	105	52,24
	Radioterapia	11	5,47
	Radioterapia e Cirurgia	2	1

5.2 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO – DEMOGRAFICAS: CUIDADORES

Foram convidados a participar do estudo 211 cuidadores. Destes, dois não retornaram o questionário, sete cuidadores recusaram-se a participar da pesquisa por falta de tempo e um cuidador era menor de idade. Portanto, este estudo foi realizado com um total de 201 cuidadores.

A média de idade dos cuidadores que participaram deste estudo foi de 57 anos, com desvio padrão de 14 e mediana de 57. A idade mínima foi de 18 anos e a idade máxima de 85 anos.

Nas características dos cuidadores apresentadas na Tabela 4, o parentesco predominante com 84,58% foi Esposo (a) /Filho (a), 74,13% eram católicos, 96% dos cuidadores eram brasileiros, 76,62% eram do sexo feminino, 67,66% dos cuidadores eram casados, 80,6% eram brancos, 65,18% tinham até 3 filhos, 59,7% dos cuidadores não possuíam dependentes, 61,7% tinham nível de escolaridade superior, 47,76% dos pacientes tinham atividade remunerada e 57,71% dos cuidadores tinham a classificação social B.

Tabela 4 - Distribuição dos 201 cuidadores segundo as variáveis sócio-demográficas. São Paulo, 2014.

Características		N	(%)
Parentesco	Esposo (a) /Filho (a)	170	84,58
	Profissional	7	3,48
	Não Profissional	24	11,95
Religião	Católica	149	74,13
	Não Católica	52	25,88
Nacionalidade	Brasileiro	193	96,00
	Estrangeiro	8	4,00
Sexo	Feminino	154	76,62
	Masculino	47	23,38
Estado Civil	Casado	136	67,66
	Não Casado	65	32,35
Raça	Branco	162	80,6
	Não Branco	39	19,4
Número de filhos	Não possui filho	57	28,36
	até 3 filhos	131	65,18
	acima de 3 filhos	13	6,48
Número de dependentes	Possui dependentes	81	40,31
	Não possui dependente	120	59,7
Escolaridade	Fundamental	25	12,44
	Médio	52	25,87
	Superior	124	61,7
Situação profissional	Aposentado	63	31,34
	Atividade Remunerada	96	47,76
	Não Remunerada	42	20,9
Critério Brasil	A	66	32,84
	B	116	57,71
	C	19	9,45

Na Tabela 5, a característica das funções dos cuidadores que mais se sobressaiu foi a função de acompanhar os pacientes (100%). Em contrapartida, apenas um cuidador mencionou realizar a motivação para o paciente, em relação ao número de funções a maioria dos cuidadores executava até três 3 funções diferentes.

Tabela 5 - Distribuição dos 201 cuidadores segundo as variáveis de funções. São Paulo, 2014.

Características		N	(%)
Funções	Acompanhar	201	100
	Orientar	168	83,6
	Administrar	154	76,6
	Administrar Medicação	108	53,7
	Nutrição/Nutricional/Alimentação/Manuseio de sonda	25	12,4
	Apoio Emocional	17	8,5
	Banho	15	7,5
	Locomoção	4	2,0
	Transporte	4	2,0
	Apoio Financeiro	3	1,5
	Motivação	1	0,5
Número de funções	Até 3 funções	106	52,7
	Acima de 3 funções	95	47,3

5.2.1 Qualidade de Vida do Cuidador do paciente idoso com câncer

Verificamos em nosso estudo que os cuidadores de pacientes geriátricos com câncer estão satisfeitos com sua qualidade de vida (Tabela 6). A média da qualidade de vida e satisfação com a saúde foi de 18,9 e 17,6, respectivamente.

Tabela 6 - Resumo das principais medidas para os escores globais de qualidade de vida. São Paulo, 2014.

	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
QV 1	18,91	4,57	0,00	18,75	25,00
QV 2	17,66	4,94	0,00	18,75	25,00

QV 1: Avaliação da qualidade de vida. QV 2: Satisfação com a saúde.

Na Tabela 7, estão representados os domínios do WHOQOL-bref. O *domínio físico* do WHOQOL-bref teve as maiores pontuações com um escore médio de 72,49 com desvio padrão de 14,70, e o domínio meio ambiente teve menor escore com escore médio de 67,83, com desvio padrão de 13,68, o *domínio do meio ambiente* também teve a menor mediana com 68,75.

Tabela 7 - Resumo das principais medidas para os escores dos domínios do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Físico	72,49	14,70	28,57	75,00	100,00
Psicológico	71,17	14,51	29,17	75,00	95,83
Relações Sociais	68,37	19,19	8,33	75,00	100,00
Meio Ambiente	67,83	13,68	28,13	68,75	100,00

A Figura 4 mostra a distribuição dos quatro domínios do questionário. Verificamos que o meio ambiente dos domínios do WHOQOL-bref teve a menor mediana em relação aos demais domínios.

Domínios do WHOQOL-bref.

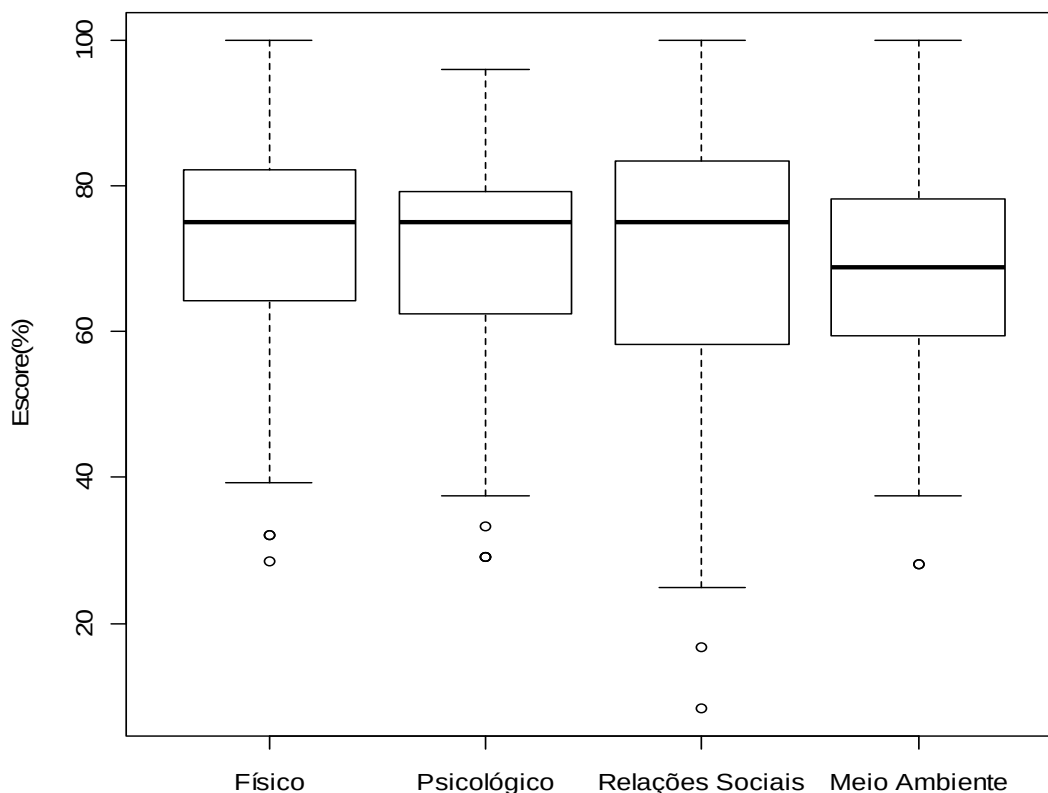
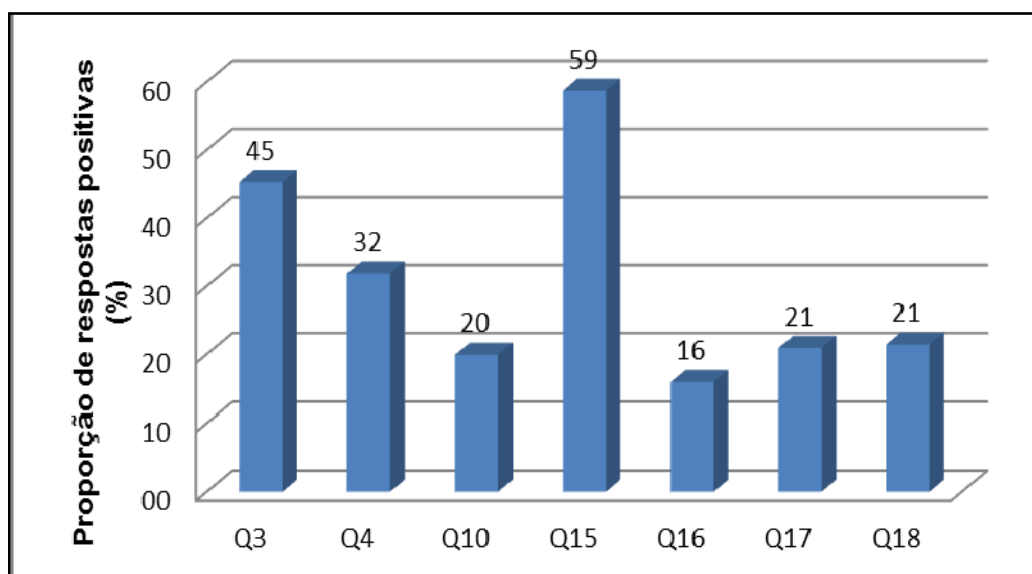


Figura 4 – Gráfico de *Boxplot* para os escores dos domínios do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.

5.2.2 Positividade das questões do WHOQOL-bref, separada por domínios

Com o intuito de entender com quais aspectos os cuidadores estão mais satisfeitos em cada um dos domínios construímos as figuras 05-08. Para cada domínio, foi considerada a proporção de respostas ‘completamente’/ ‘muito boa’/ ‘extremamente’/ ‘sempre’(respostas extremamente positivas) associadas a cada questão/aspecto, adaptado do questionário usando os extremos de satisfação.

No *domínio físico* (Figura 5), verificamos que a questão 15 (Quão bem você é capaz de se locomover?) foi a mais positiva entre os cuidadores, com 59%, porém a menos positiva foi à questão 16 (Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?), com 16%.



Q3- Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

Q4- O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

Q10- Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

Q15- Quão bem você é capaz de se locomover?

Q16- Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?

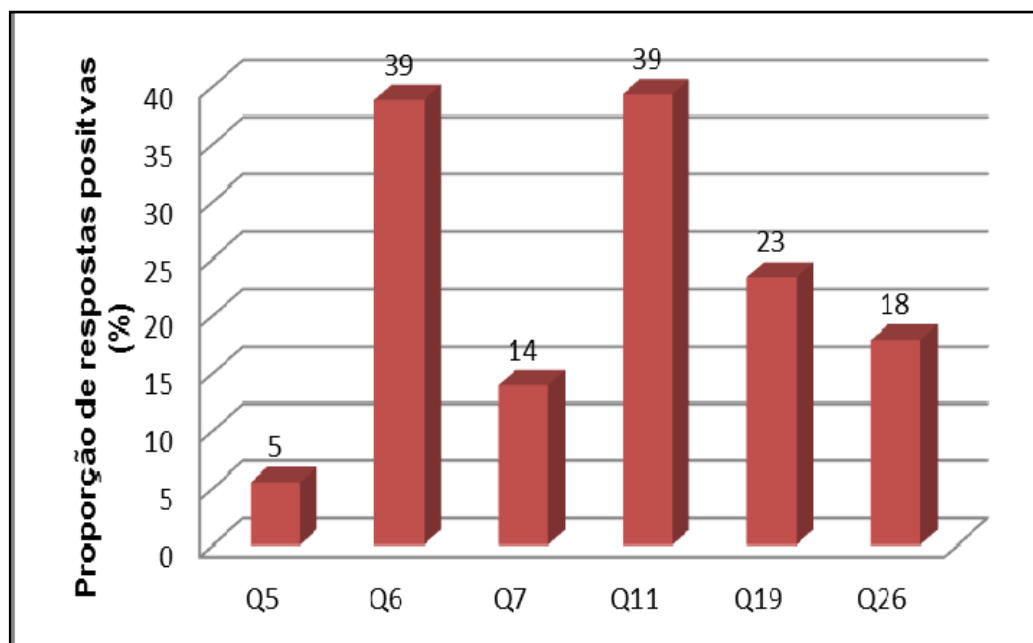
Q17- Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Q18- Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho.

Figura 5 - Proporção de respostas positivas do *domínio físico* do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.

No *domínio psicológico* (Figura 6), verificamos que as mais positivas foram a questão 6 (Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?) e a questão 11 (Você é capaz de aceitar sua aparência física?), com 39%.

Entretanto, a questão 5 (O quanto você aproveita a vida?) foi a menos positiva entre os cuidadores, com 5%.



Q5 - O quanto você aproveita a vida?

Q6 - Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

Q7 - O quanto você consegue se concentrar?

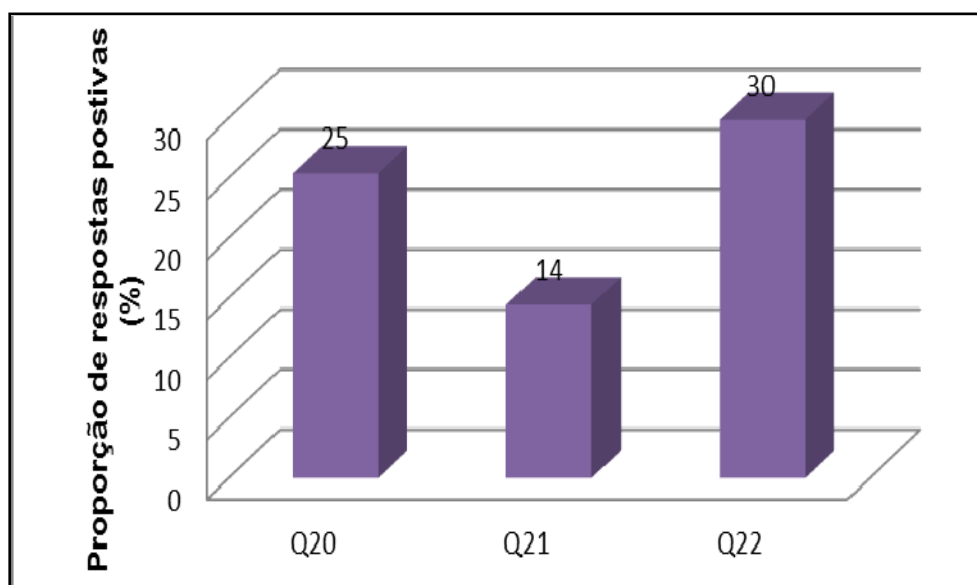
Q11 - Você é capaz de aceitar sua aparência física?

Q19 - Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?

Q26 - Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Figura 6 - Proporção de respostas positivas do *domínio psicológico* do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.

No domínio relações sociais (Figura 7), verificamos que a questão 22 (Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?) foi a mais positiva entre os cuidadores, com 30%. Por outro lado, a questão 21 (Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?) foi a menos positiva entre os cuidadores, com 14%.



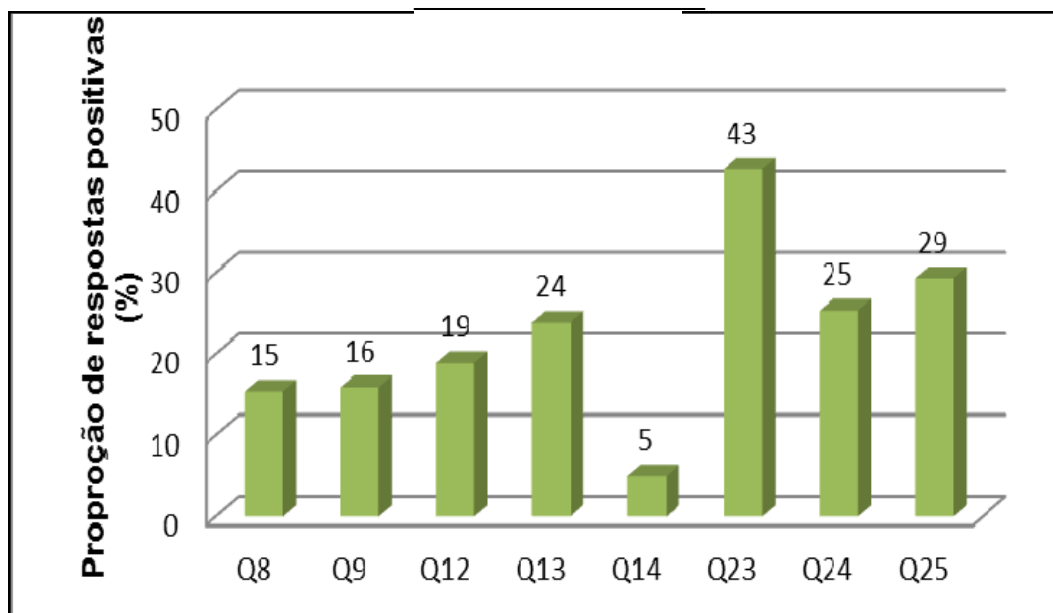
Q20 - Quanto satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

Q21 - Quanto satisfeito (a) você está com sua vida sexual?

Q22- Quanto satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

Figura 7 - Proporção de respostas positivas do domínio relações sociais do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.

No domínio meio ambiente (Figura 8), verificamos que a questão 23 (Quanto satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?) foi a mais positiva entre os cuidadores, com 43%. A questão 14 (Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?), por outro lado, foi a menos positiva entre os cuidadores com, 5%.



- Q8- Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?
 Q9- Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
 Q12- Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
 Q13- Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia-a-dia?
 Q14- Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?
 Q23- Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?
 Q24- Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?
 Q25- Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?

Figura 8 - Proporção de respostas positivas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref. São Paulo, 2014.

5.2.3 Associação da qualidade de vida dos cuidadores de paciente oncológicos geriátrico e características sócio-demográficas - pacientes

De forma geral, não observamos associação entre idade do paciente, idade ao diagnóstico da neoplasia e duração da doença. Apesar da não significância estatística, notamos na Tabela 8 que quanto maior a duração da doença existe uma tendência a piorar a qualidade de vida do cuidador no *domínio físico*.

Tabela 8 - Associação do *domínio físico* do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

				Desvio				
	Categoria	N	Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade do paciente	65-75 anos	131	72,68	14,53	28,57	75,00	100,00	0,927
	76-85 anos	60	71,90	15,29	32,14	75,00	100,00	
	86-97 anos	10	73,57	14,79	46,43	75,00	92,86	
Idade do diagnóstico do paciente	47-60 anos	7	71,43	21,03	28,57	82,14	89,29	0,868
	61-80 anos	175	72,43	14,31	32,14	75,00	100,00	
	81-95 anos	19	73,50	16,55	42,86	75,00	96,43	
Duração da doença do paciente	0-30 meses	138	73,29	14,05	42,86	75,00	100,00	0,531
	31-60 meses	40	71,70	15,94	32,14	73,21	100,00	
	61-264 meses	23	69,10	16,39	28,57	67,86	92,86	

Apesar da não significância estatística, notamos na Tabela 9 que quanto maior a duração da doença existe uma tendência a piorar a qualidade de vida no *domínio psicológico*.

Tabela 9 - Associação do *domínio psicológico* do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

	Categoria	N	Média	Desvio				
				padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade do paciente	65-75 anos	131	71,76	13,61	29,17	75,00	95,83	0,356
	76-85 anos	60	69,03	16,41	29,17	72,92	95,83	
	86-97 anos	10	76,25	13,33	54,17	79,17	91,67	
Idade do diagnóstico do paciente	47-60 anos	7	72,62	17,32	41,67	79,17	91,67	0,565
	61-80 anos	175	70,79	14,43	29,17	75,00	95,83	
	81-95 anos	19	74,12	14,74	50,00	79,17	95,83	
Duração da doença do paciente	0-30 meses	138	71,74	12,80	37,50	75,00	95,83	0,897
	31-60 meses	40	70,00	18,90	29,17	72,92	95,83	
	61-264 meses	23	69,75	15,95	29,17	70,83	91,67	

Apesar da não significância estatística, notamos na Tabela 10 que quanto maior a idade do diagnóstico do paciente existe uma tendência a piorar qualidade de vida do cuidador no domínio relações sociais.

Tabela 10 - Associação do domínio relações sociais do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

	Categoria	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade paciente	65-75 anos	131	70,10	18,19	16,67	75,00	100,00	0,238
	76-85 anos	60	64,31	21,32	8,33	66,67	100,00	
	86-97 anos	10	70,00	16,29	33,33	75,00	83,33	
Idade do diagnóstico do paciente	47-60 anos	7	79,76	17,25	50,00	83,33	100,00	0,262
	61-80 anos	175	68,05	19,12	16,67	66,67	100,00	
	81-95 anos	19	67,11	20,12	8,33	75,00	91,67	
Duração da doença do paciente	0-30 meses	138	69,75	17,87	8,33	75,00	100,00	0,481
	31-60 meses	40	64,58	22,31	16,67	66,67	100,00	
	61-264 meses	23	66,67	20,87	25,00	66,67	100,00	

Apesar da não significância estatística, notamos na Tabela 11 que cuidadores de pacientes acima de 85 anos têm uma melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente.

Tabela 11 - Associação do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos pacientes: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014

	Categoria	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade paciente	65-75 anos	131	67,92	13,33	28,13	68,75	100,00	0,632
	76-85 anos	60	66,93	13,61	37,50	65,63	96,88	
	86-97 anos	10	72,19	18,78	46,88	73,44	96,88	
Idade do diagnóstico do paciente	47-60 anos	7	71,88	8,27	56,25	75,00	78,13	0,636
	61-80 anos	175	67,52	13,38	28,13	68,75	100,00	
	81-95 anos	19	69,24	17,81	46,88	62,50	96,88	
Duração da doença do paciente	0-30 meses	138	67,71	13,27	28,13	68,75	100,00	0,561
	31-60 meses	40	66,95	15,58	28,13	64,06	96,88	
	61-264 meses	23	70,11	12,91	40,63	68,75	90,63	

5.2.4 Associação da Qualidade de Vida e características sócio-demográficas - cuidadores

De modo geral, apenas o nível educacional apresentou associação com a qualidade de vida no domínio *meio ambiente*. Cuidadores com nível de escolaridade superior tiveram pontuação de 69,7 versus 64,8 nos cuidados sem nível superior ($p=0,011$).

Apesar da não significância estatística, verificou-se na Tabela 12 que os cuidadores que tinham entre 18 a 50 anos possuíam uma melhor qualidade de vida quando comparados com cuidadores entre 50 a 85 anos em relação ao *domínio físico*. Não houve diferença significativa referente às variáveis de idade do cuidador, tempo de cuidado, número de filhos do cuidador, número de dependentes do cuidador, e nível educacional no *domínio físico*.

Tabela 12 - Associação do *domínio físico* do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

		N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade Cuidador	18-50 anos	71	73,09	13,71	39,29	75,00	100,00	0,603
	51-85 anos	130	72,17	15,26	28,57	71,43	100,00	
Tempo de Cuidado	1-12 meses	96	73,18	14,19	42,86	75,00	100,00	0,2604
	13-36 meses	57	73,75	13,71	42,86	75,00	100,00	
	37-264 meses	45	68,97	16,97	28,57	67,86	96,43	
Número de Filhos do Cuidador	0	57	73,68	16,60	32,14	75,00	100,00	0,380
	1	32	69,87	14,90	42,86	71,43	96,43	
	≥ 2	112	72,64	13,63	28,57	75,00	100,00	
Número de Dependentes do Cuidador	0	120	72,29	14,96	28,57	71,43	100,00	0,791
	1_2	68	73,32	14,00	42,86	75,00	100,00	
	≥ 3	13	70,05	16,72	46,43	71,43	96,43	
Nível Educacional	Não Superior	77	70,27	15,59	28,57	71,43	100,00	0,100
	Superior	124	73,88	14,01	32,14	75,00	100,00	

Apesar da não significância estatística, verificou-se na Tabela 13 que os cuidadores com tempo de cuidado entre 36 a 26 meses tinham uma pior qualidade de vida em relação ao *domínio psicológico*. Não houve diferença significativa referente às variáveis de idade do cuidador, tempo de cuidado, número de filhos do cuidador, número de dependentes do cuidador, e nível educacional no *domínio psicológico*.

Tabela 13 - Associação do *domínio psicológico* do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

	Categoria	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade	18-50 anos	71	70,01	13,34	29,17	70,83	95,83	0,282
Cuidador	51-85 anos	130	71,79	15,13	29,17	75,00	95,83	
Tempo de Cuidado	1-12 meses	96	71,22	13,45	37,50	75,00	95,83	0,4038
	13-36 meses	57	73,39	12,96	37,50	75,00	95,83	
	37-264 meses	45	68,52	18,20	29,17	70,83	91,67	
Número de Filhos do Cuidador	0	57	70,76	16,49	29,17	75,00	95,83	0,235
	1	32	67,71	14,08	41,67	66,67	91,67	
	>=2	112	72,36	13,49	29,17	75,00	95,83	
Número de Dependentes do Cuidador	0	120	71,60	14,44	29,17	75,00	95,83	0,627
	1_2	68	71,20	14,54	29,17	75,00	95,83	
	>=3	13	66,99	15,54	37,50	66,67	91,67	
Nível Educacional	Não Superior	77	71,54	12,74	37,50	75,00	95,83	0,959
	Superior	124	70,93	15,56	29,17	75,00	95,83	

Apesar da não significância estatística, verificou-se na Tabela 14 que o cuidador sem filho tinha uma pior qualidade de vida em relação ao *domínio das relações sociais*. Não houve diferença referente às variáveis de idade do cuidador, tempo de cuidado, número de filhos do cuidador, número de dependentes do cuidador, e nível educacional no *domínio das relações sociais*.

Tabela 14 - Associação do *domínio das relações sociais* do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

				Desvio				
	Categoria	N	Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Idade	18-50 anos	71	69,13	19,02	8,33	75,00	100,00	0,590
Cuidador	51-85 anos	130	67,95	19,34	16,67	66,67	100,00	
Tempo de	1-12 meses	96	68,92	18,91	25,00	75,00	100,00	0,5357
Cuidado	13-36 meses	57	69,88	17,45	8,33	75,00	100,00	
	37-264 meses	45	65,19	22,28	25,00	66,67	100,00	
Número de	0	57	67,54	21,23	8,33	75,00	100,00	0,989
Filhos do	1	32	69,01	16,01	33,33	66,67	100,00	
Cuidador	>=2	112	68,60	19,08	16,67	70,83	100,00	
Número de	0	120	68,96	20,09	8,33	75,00	100,00	0,670
Dependentes	1_2	68	67,77	17,27	16,67	66,67	100,00	
do Cuidador	>=3	13	66,03	21,37	25,00	58,33	100,00	
Nível	Não Superior	77	67,86	18,32	33,33	66,67	100,00	0,435
Educacional	Superior	124	68,68	19,78	8,33	75,00	100,00	

Verificamos na Tabela 15 que os cuidadores com nível educacional superior tinham melhor qualidade de vida em relação ao *domínio do meio ambiente* com diferença significativa ($p = 0,011$). Não houve diferença significativa referente às variáveis de idade do cuidador, tempo de cuidado, número de filhos do cuidador, e número de dependentes do cuidador no *domínio do meio ambiente*.

Tabela 15 - Associação do *domínio meio ambiente* do WHOQOL-bref com características sócio-demográficas dos cuidadores: resumo das principais medidas. São Paulo, 2014.

	Categoria	N	Desvio					p
			Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	
Idade	18-50 anos	71	65,49	13,78	28,13	68,75	96,88	0,084
Cuidador	51-85 anos	130	69,11	13,51	28,13	68,75	100,00	
Tempo de Cuidado	1-12 meses	96	67,19	13,60	28,13	65,63	100,00	0,7796
	13-36 meses	57	68,48	14,26	28,13	68,75	96,88	
	37-264 meses	45	68,89	12,88	40,63	65,63	93,75	
Número de Filhos do Cuidador	0	57	68,59	14,82	28,13	68,75	96,88	0,205
	1	32	64,45	11,87	43,75	62,50	96,88	
	>=2	112	68,42	13,53	28,13	68,75	100,00	
Número de Dependentes do Cuidador	0	120	67,97	13,46	28,13	68,75	96,88	0,949
	1_2	68	67,92	13,49	37,50	68,75	100,00	
	>=3	13	66,11	17,39	28,13	68,75	90,63	
Nível Educacional	Não Superior	77	64,81	14,23	28,13	65,63	96,88	0,011
	Superior	124	69,71	13,03	28,13	68,75	100,00	

No presente estudo outros intervalos foram testados estatisticamente, mas eles não produziram diferenças nos resultados, por isto a escolha pelos intervalos aqui representados.

5.3 GRUPO CONTROLE

Para compor o grupo controle, foram convidados 119 pacientes da campanha de prevenção de câncer realizada no A. C. Camargo Cancer Center com indivíduos saudáveis, sem diagnóstico de neoplasia. Destes, cinco não retornaram o questionário, treze recusaram-se a participar da pesquisa por falta de tempo. Portanto, este estudo foi realizado com um total de 101 pacientes no grupo controle.

5.3.1 Características sócio-demográficas : cuidadores e controles

As características sócio-demográficas apresentaram diferenças significativas entre os dois grupos. Na Tabela 16, notamos que os grupos não são homogêneos em relação sexo (p 0,0019), raça (p 0,0002), religião (p 0,0003) número de filhos (p 0,0007), se possui dependentes (p 0,0079), nível educacional (p <0,001) e critério Brasil (p <0,001).

Tabela 16 - Distribuição das variáveis sócio-demográficas de acordo com o grupo. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	Grupo		Total	p
		Controle	Cuidador		
Sexo	Feminino	60 (59)	154 (77)	214	0,0019
	Masculino	41 (41)	47 (23)	88	
Idade	<50	38 (38)	68 (34)	106	0,5147
	>=50	63 (62)	133 (66)	196	
Raça	Branco	61 (60)	162 (81)	223	0,0002
	Não Branco	40 (40)	39 (19)	79	
Religião	Católica	54 (53)	149 (74)	203	0,0003
	Não Católica	47 (47)	52 (26)	99	
Estado Civil	Casado	72 (71)	136 (68)	208	0,5209
	Não Casado	29 (29)	65 (32)	94	
Filhos	0	13 (13)	57 (28)	70	0,0007
	1_3	71 (70)	131 (65)	202	
	>=4	17 (17)	13 (6)	30	
Dependentes	Não	44 (44)	120 (60)	164	0,0079
	Sim	57 (56)	81 (40)	138	
Nível Educacional	Fundamental	34 (34)	25 (12)	59	<0.001
	Médio	33 (33)	51 (25)	84	
	Superior	34 (34)	125 (62)	159	
Situação profissional	Aposentado	26 (26)	63 (31)	89	0,5073
	Remunerada	55 (54)	96 (48)	151	
	Não Remunerada	20 (20)	42 (21)	62	
Critério Brasil	A	3 (3)	66 (33)	69	<0.001
	B	55 (54)	116 (58)	171	
	C D	43 (43)	19 (9)	62	

5.3.2 Qualidade de Vida Global: cuidadores e controles

Verificamos na Tabela 17 que, no geral, a qualidade de vida dos controles é pior do que a qualidade de vida dos cuidadores (17,7 x 18,9, p 0,004), porém apenas no QV1 (avaliação da sua qualidade de vida) a diferença foi estatisticamente significativa.

Tabela 17 - Comparação da distribuição da qualidade de vida entre cuidadores e controles. São Paulo, 2014.

Domínio	Grupo	N	Média	Desvio		Mediana	Máximo	p
				padrão	Mínimo			
QV 1	controle	101	17,7	3,8	6,25	18,75	25	0,0044
	cuidador	201	18,9	4,6	0	18,75	25	
QV 2	controle	101	16,8	4,9	0	18,75	25	0,1365
	cuidador	201	17,7	4,9	0	18,75	25	

QV 1: Avaliação da qualidade de vida. QV 2: Satisfação com a saúde.

5.3.3 Distribuição dos domínios: cuidadores e controles

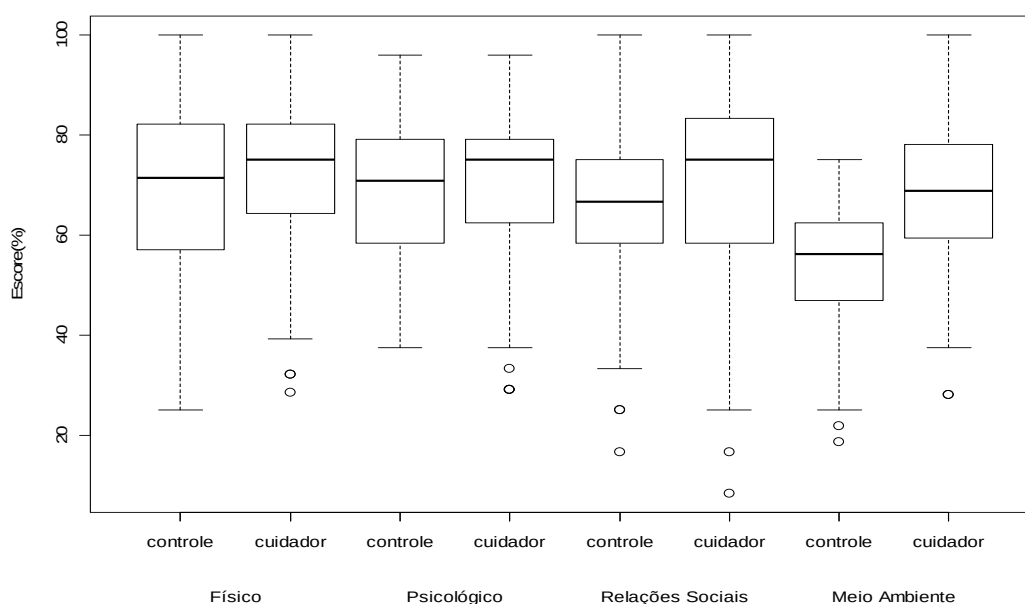
Na comparação da QV dos cuidadores e controles, avaliando os 4 domínios, observamos que apenas no domínio meio ambiente houve diferença significativa entre os dois grupos ($p < 0,001$). Nos demais domínios, conforme mostrado na tabela 18, a qualidade de vida dos cuidadores é melhor do que a qualidade de vida dos controles, mas sem atingir significância estatística.

Tabela 18 - Comparação da distribuição dos domínios. São Paulo, 2014.

Domínio	Grupo	N	Desvio					p
			Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	
Físico	Controle	101	68,8	16,8	25	71,4	100	0,1073
	Cuidador	201	72,5	14,7	28,6	75	100	
Psicológico	Controle	101	69,1	13,0	37,5	70,8	95,8	0,0917
	Cuidador	201	71,2	14,5	29,2	75	95,8	
Relações Sociais	Controle	101	65,7	17,2	16,7	66,7	100	0,1385
	Cuidador	201	68,4	19,2	8,3	75	100	
Meio Ambiente	Controle	101	53,5	11,8	18,8	56,3	75	<0.001
	Cuidador	201	67,8	13,7	28,1	68,8	100	

Verificamos no Gráfico 6 que o grupo controle do meio ambiente nos domínios do WHOQOL-bref teve menor mediana em relação aos demais domínios.

Domínios do WHOQOL-bref de acordo com o grupo

**Figura 9** – Gráfico de Boxplot para os escores dos domínios do WHOQOL-bref de acordo com o grupo. São Paulo, 2014.

5.3.4 Análise de subgrupo

Como demonstrado na Tabela 16, os grupos controle e cuidador não são homogêneos no que se refere à distribuição de gênero, raça, religião, número de filhos, dependentes, nível educacional e critério Brasil. Sendo assim, visando a avaliar o real impacto da variável grupo (controle x cuidador) no domínio meio ambiente de qualidade de vida do cuidador, realizou-se uma análise de subgrupo, apresentada na Tabela 19. De forma geral, independentemente do subgrupo considerado, notamos que a qualidade de vida do grupo de cuidadores é significativamente melhor do que a qualidade de vida do grupo controle.

Tabela 19 - Análise de subgrupo para o *domínio do meio ambiente* do WHOQOL-bref. Comparação entre cuidadores e controles. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	Grupo	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Gênero	feminino	Controle	60	51,00	12,86	18,8	53,1	71,9	<0.001
		Cuidador	154	66,65	13,83	28,1	65,6	96,9	
	masculino	Controle	41	57,25	8,90	34,4	59,4	75	<0.001
		Cuidador	47	71,76	12,53	46,9	71,9	100	
Raça	branco	Controle	61	55,44	10,55	34,4	56,3	75	<0.001
		Cuidador	162	69,07	12,62	40,6	68,8	100	
	não branco	Controle	40	50,64	13,05	18,8	53,1	71,9	<0.001
		Cuidador	39	62,75	16,63	28,1	62,5	96,9	
Religião	católica	Controle	54	53,78	12,30	25	56,3	71,9	<0.001
		Cuidador	149	67,33	13,64	28,1	65,6	100	
	não católica	Controle	47	53,27	11,28	18,8	53,1	75	<0.001
		Cuidador	52	69,30	13,83	28,1	70,35	96,9	
Filhos	0	Controle	13	55,3	12,1	31,3	59,4	68,8	0,0141
		Cuidador	57	68,6	14,8	28,1	68,8	96,9	
	1_3	Controle	71	53,8	11,6	21,9	56,3	75	0,0000
		Cuidador	131	67,5	13,1	28,1	68,8	100	
	>=4	Controle	17	51,1	12,6	18,8	53,1	65,6	0,0060
		Cuidador	13	68,3	15,4	50	68,8	93,8	
Dependentes	não	Controle	44	55,69	11,34	28,1	57,85	71,9	<0.001
		Cuidador	120	67,97	13,46	28,1	68,8	96,9	
	sim	Controle	57	51,88	11,94	18,8	53,1	75	<0.001
		Cuidador	81	67,65	14,08	28,1	68,8	100	
Nível Educativo	Fundamental	Controle	34	52,8	12,3	18,8	54,7	71,9	0,6761
		Cuidador	25	57,8	10,5	28,1	59,4	78,1	
	Médio	Controle	33	52,5	11,5	21,9	53,1	75	<0.001
		Cuidador	51	68,5	14,6	37,5	68,8	96,9	
	Superior	Controle	34	55,3	11,6	25	59,4	71,9	<0.001
		Cuidador	125	69,6	13,1	28,1	68,8	100	
Situação Profissional	Aposentado	Controle	26	54,3	12,3	21,9	57,85	71,9	<0.001
		Cuidador	63	70,3	12,6	46,9	68,8	100	
	Remunerada	Controle	55	53,7	12,0	18,8	56,3	75	<0.001
		Cuidador	96	68,5	13,7	37,5	68,8	96,9	
	Não Remunerada	Controle	20	52,2	11,0	28,1	53,1	68,8	0,0396
		Cuidador	42	62,6	14,1	28,1	62,5	90,6	
Critério Brasil	A	Controle	3	60,4	4,7	56,3	59,4	65,6	0,5370
		Cuidador	66	73,0	13,6	28,1	71,9	100	
	B	Controle	55	54,7	11,7	18,8	56,3	75	<0.001
		Cuidador	116	66,6	12,0	40,6	65,6	96,9	
	C_D	Controle	43	51,6	12,0	21,9	53,1	71,9	0,5519
		Cuidador	19	57,4	16,0	28,1	53,1	93,8	

6 DISCUSSÃO

Há na atualidade uma tendência ao envelhecimento populacional mundial. Sabemos que o câncer é uma das doenças mais incidentes, com alta mortalidade entre os idosos (WHO 2014), causa vários problemas, podendo tornar a vida do paciente insuportável (PESSINI 2004), além de abalar o estado emocional das pessoas ao seu redor (SOUZA e SANTO 2008). Há uma propensão para que sejam transferidos os cuidados deste idoso para a família (ANDERSHED e TERNESTEDT 1999; THOMAS et al. 2002; THOMAS e MORRIS 2002). Com isto, surge o cuidador, aquele responsável pelas tarefas, geralmente algum familiar (BODENHEIMER 1999; EMANUEL et al. 1999; FELGAR 1998; STONE et al. 1987; FLORIANI 2001). Este cuidador acompanha o idoso em sua jornada contra o câncer, acumulando atividades e conflitos, que podem interferir na sua qualidade de vida (THOMAS et al. 2002; THOMAS e MORRIS 2002; CASSIS et al. 2008; MARIM et al. 2013).

6.1 PACIENTES

A média de idade dos pacientes que participaram deste estudo foi de 74 anos, com idade mínima de 65 e a máxima de 97 anos. Estes pacientes tiveram a duração da doença em média de 30 meses. Nosso estudo está alinhado com o que a literatura mostra em relação à prevalência e incidência

de neoplasia na população idosa. A Europa e os Estados Unidos têm mais de 60% de novos casos por ano, 70% das mortes por câncer ocorrem depois dos 85 anos. Estima-se que, em 2020, 70% das neoplasias ocorram em indivíduos com idade superior a 65 anos (REMONTET et al. 2003; YANCIK e RIES 2004).

Apesar de ser um estudo com indivíduos brasileiros, a população estudada pode não ter sido representativa do universo de idosos do país, pois os entrevistados foram avaliados em um ambiente de hospital privado. Avaliando as características sócio-demográficas dos pacientes entrevistados, a maioria dos pacientes era brasileira, do sexo feminino, possuía convênio médico, e se considerava raça branca. Sendo assim, os “achados” sobre a qualidade de vida dos entrevistados podem ter sofrido muita influência do meio social em que estes se encontram. Segundo AARONSON (1991), a avaliação da qualidade de vida deve ser incorporada à prática clínica, podendo demonstrar a natureza e a extensão dos problemas confrontados pelo paciente durante a trajetória da doença.

Outro elemento informativo importante do presente estudo foi o fato de haver predomínio do sexo feminino nos pacientes geriátricos com câncer. Em nosso estudo, houve prevalência do sexo feminino (55,22%), já no estudo de qualidade de vida de PEREIRA et al. (2013) houve prevalência do sexo masculino (91,6%) nos grupos de pacientes analisados.

Além do mais, o câncer é uma enfermidade que abala o estado emocional das pessoas. Seu enfrentamento é difícil tanto para o paciente como para a família, pois o doente passa a ser alvo de atenção daqueles

que o cercam e seus familiares acabam sendo acometidos por sentimentos e reações estressantes (SOUZA et al. 2008). Entender os potenciais fatores que levam a distúrbios da ordem emocional é fundamental para traçar estratégias com o objetivo de melhor abordagem deles.

Na distribuição das variáveis Clínicas dos pacientes deste estudo, o diagnóstico que mais prevaleceu foi a Neoplasia Maligna da Mama. O fato de o câncer de Mama ter prevalência de pouco agressivo e a maioria das pacientes não ter doença metastática talvez tenha influenciado na melhor qualidade de vida dos cuidadores, já que as pacientes possivelmente demandavam menos cuidados e preocupações por parte de seus cuidadores. Conforme descrito por GIGLIO et al. (2002), no idoso, algumas neoplasias se apresentam de forma mais agressiva, a exemplo da leucemia mieloide aguda, enquanto outras se caracterizam por serem mais indolentes nesses pacientes, a exemplo do câncer de mama.

No nosso estudo, a maioria dos pacientes estava sob algum tipo de tratamento sistêmico (quimioterapia). A maioria havia passado por cirurgia e realizado radioterapia e quimioterapia previamente. Ou seja, os pacientes idosos são tratados de forma multimodal. Neste sentido, o entendimento de cada fase do tratamento e seus potenciais riscos são de fundamental importância. FUREGATO et al. (2001) afirmam que é crucial o aprendizado das diversas formas de terapia do câncer. O ensino não é uma atividade com fins terapêuticos, mas é uma atividade de ajuda para aqueles que desejam aumentar sua capacidade adaptativa ou sua competência profissional, através da aquisição de novos conhecimentos para atuar

terapeuticamente. Profissionais de saúde que possuem a compreensão sobre a qualidade de vida durante e após o tratamento proporcionam aos pacientes instrumentos para minimizar complicações, auxiliar na adaptação à doença e ao tratamento, documentar a qualidade do cuidado, identificar grupos que possam ser beneficiados com intervenções comportamentais e psicofarmacológicas, avaliar a eficácia das intervenções e facilitar a reabilitação (GRANT et al.1990; KING 1998).

O período de tratamento é uma fase muito importante para o paciente, pois é nela que ele encontra esperança para alcançar a cura cessando, assim, toda sua angústia, dor e aflição. A avaliação da QV serve à comparação de tratamentos no sentido de definir quais aspectos da qualidade de vida podem ser afetados por determinada terapia. Esses aspectos podem ser tanto benéficos, como melhora na qualidade de vida em cuidados paliativos, como negativos, como toxicidade e efeitos colaterais do tratamento (FAYERS e MACHIN 2007). Segundo SKEVINGTON (2002), o WHOQOL é um instrumento que tem caráter transcultural, talvez a mais urgente razão para o uso de medidas transculturais seja servir à medicina, fornecendo evidências no monitoramento sistemático em séries clínicas multinacionais. Essa informação é necessária para investigar aquelas intervenções que não têm sido rotineiramente avaliadas, como cirurgia, fisioterapia, aconselhamento, terapias alternativas e medicamentos.

6.2 CUIDADORES/ CONTROLES

A média de idade dos cuidadores que participaram deste estudo foi de 57 anos, a idade mínima foi de 18 anos e a idade máxima de 85 anos. Apesar de todas as pessoas ao redor do paciente ajudar um pouco, geralmente são os adultos que assumem a responsabilidade do cuidado ao paciente. A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas predominam nestes cuidados (STONE et al. 1987).

Uma importante constatação em nosso estudo foi a predominância de esposo (a) /filho (a) como cuidadores. Tal afirmação corrobora o que apresenta a literatura, isto demonstra que os cuidadores se encontram mais no núcleo familiar. Em alguns estudos como de ANDERSHED e TERNESTEDT (1999), THOMAS et al. (2002) e THOMAS e MORRIS (2002), os esposos (as) /filhos (as) também sobressaíram como cuidadores principais, confirmando a tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente, mesmo diante do aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando a doença está em seu curso avançado.

Nosso estudo demonstrou a prevalência do sexo feminino nos cuidadores e também nos controles. O sexo feminino pode tender a avaliar sua qualidade de vida com maior grau de satisfação, aumentando assim os resultados de qualidade de vida deste estudo. Em um trabalho de DIBBLE et al. (1998), com 165 mulheres e 65 homens, verificaram-se diferenças na

qualidade de vida de acordo com o gênero, afirmando que há diferenças na forma como homens e mulheres avaliam a qualidade de vida.

O fato de haver predomínio do sexo feminino no presente estudo pode ser reflexo de uma diferença cultural entre as populações caucasianas e latinas. Nos países latinos, sabe-se que a maioria das tarefas domésticas ainda é feita pelas mulheres. Assim, nada mais que natural transferir o cuidado aos enfermos a estas mulheres, sejam esposas, filhas, noras. Alguns estudos afirmam que as mulheres cuidadoras relatam mais ônus no cuidado e, quando não assumem o cuidado, podem ser alvo de conflitos familiares (NERI e SOMMERHALDER 2006; PETER-DAVIS et al. 1999). Na verdade, esta é uma observação da prática diária nos serviços médicos brasileiros, em que o apoio constante é feito na maioria pelas mulheres. Isso talvez por serem as pessoas da família com maior disponibilidade de tempo, por não terem emprego fixo ou mesmo por ser algo imposto culturalmente. No entanto, com a valorização da função da mulher na sociedade, com maior inserção no mercado de trabalho, esta transferência pode ser um ponto de conflito num futuro breve, em que os pais ou esposos estarão adoecendo e cada vez mais necessitarão de cuidadores. Não há amparo legal para que estas mulheres deixem suas funções para cuidar dos enfermos.

No presente estudo, foi observado que a maioria dos pacientes tinham convênio médico (95,04%). Isto pode ter influenciado positivamente a qualidade de vida dos cuidadores, pois, tendo um plano de saúde para cobrir as despesas do hospital, ele ficará mais tranquilo e não precisará se

preocupar com a demora de meses para marcar uma consulta ou enfrentar imensas filas em hospitais públicos. Isto garante o melhor tratamento possível ao paciente e um motivo a menos de preocupação para o cuidador. A efetividade do tratamento do câncer varia de forma significativa conforme o diagnóstico, o estadiamento da doença e os fatores sociais presentes. Deve-se considerar também as dimensões e a heterogeneidade do Brasil, e o fato de que um dos aspectos fundamentais para o sucesso do tratamento é o acesso à melhor terapêutica disponível (Ministério da Saúde 2012). Embora os serviços de saúde não sejam os principais determinantes no processo saúde-doença, a existência de serviços e a garantia de acesso da população a eles podem determinar impactos na saúde da população (GOES et al. 2012).

Neste trabalho, a maioria dos cuidadores tinha atividade remunerada (47,76%). Ao perder o emprego, muitos consideram terem perdido também a dignidade e sentem-se excluídos do grupo social do qual participavam, o que sugere que o desemprego pode afetar a qualidade de vida. O desequilíbrio financeiro e a diminuição das atividades sociais também provocam sinais e sintomas ruins para esse cuidador (ARAUJO et al. 2009). A dificuldade de aceitar a perda pode gerar sensações de angústia, medo, solidão, dor, preocupações com as contas e tristeza permanente que podem caracterizar um problema de saúde. Para enfrentar a situação, a maioria procura apoio em uma religião ou filosofia de vida. Um emprego pode ajudar a diminuir os pensamentos negativos, já que as pessoas têm outros afazeres durante o dia. Dependendo das pessoas, o acúmulo de atividades pode aumentar o

estresse ou diminuir os problemas, já que algumas se refugiam de seus problemas adquirindo ou assumindo muitas atividades. O fato de estar empregado e com pouco tempo para pensamentos negativos pode ter contribuído para uma melhor qualidade de vida dos cuidadores.

Dentre as características das funções dos cuidadores, a que mais se sobressaiu foi a função de acompanhar. Em relação ao número de funções, a maioria dos cuidadores fazia até três funções diferentes. Surpreendeu-nos que somente um cuidador motivava o paciente. Sabemos, porém, que a motivação é muito importante nesta fase difícil da vida e, talvez pelo fato de acumular muitas funções, os cuidadores estejam esquecendo-se da motivação. O aumento de atividades sobrecarrega os cuidadores, no entanto o sofrimento dos cuidadores não é provocado apenas pela sobrecarga de trabalho (ARAUJO et al. 2009).

No nosso estudo, verificamos que a qualidade de vida dos cuidadores foi melhor que a dos controles. Estes “achados” contrariaram nossas expectativas. Uma das possíveis explicações é que o grupo controle não tenha sido o mais adequado para este estudo, pois vimos que não foi balanceado em relação a importantes características demográficas. Alguns autores consideram a premissa de que a qualidade de vida reflete não somente a situação da saúde por si, mas também como o paciente percebe e valoriza tanto a saúde quanto os aspectos relacionado a não saúde em suas vidas (COVINSKY et al. 1999; DINIZ e SCHOR 2005). No entanto, vale ressaltar que os dois grupos comparativos, cuidadores e controles, não foram balanceados para muitas variáveis.

Neste estudo, o *domínio físico* do WHOQOL-bref teve as maiores pontuações com um escore médio de 72,49, e o domínio meio ambiente teve menor escore com escore médio de 67,83, o *domínio do meio ambiente* também teve a menor mediana com 68,75. Uma das vantagens dos instrumentos WHOQOL é o fato de ter caráter transcultural, podendo, assim, ser utilizado em um local em particular ou com culturas diferentes (Anonymus 1995; WHO 1997).

No *domínio físico*, verificamos que a questão 15 (Quão bem você é capaz de se locomover) foi a mais positiva entre os cuidadores, com 59%. Todos os cuidadores se locomoviam muito bem, além de auxiliar os pacientes quando necessitavam. Talvez seja por isto a alta positividade neste domínio. As piores pontuações foram referentes a questões relacionadas com energia para realizar as atividades e satisfação com sono. Apenas 20% dos cuidadores responderam que estão muito satisfeitos com a energia para realizar suas atividades, enquanto apenas 16% dos cuidadores responderam que tinham uma boa satisfação com o sono. As percepções e principais dificuldades apontadas pelos cuidadores podem contribuir para que seja fortalecido o processo de zelo com a qualidade de vida do familiar (INOUE et al. 2010).

No *domínio psicológico*, verificamos que a questão 5 (O quanto você aproveita a vida) foi a menos positiva entre os cuidadores. O fato de acumular atividades como cuidador e o pouco tempo para si podem ter influenciado a menor positividade de quanto eles aproveitam a vida. No entanto, mesmo assim, analisando globalmente, isto não teve influência em

diminuir a qualidade de vida dos cuidadores. Além, disso, a capacidade de concentração boa foi vista em apenas 14% dos cuidadores. No WHOQOL-bref, o *domínio psicológico* engloba os sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência e sentimentos negativos (UFRGS 2012).

No domínio relações sociais, verificamos que a questão 22 (Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?) foi a mais positiva entre os cuidadores, com 30%. Por outro lado, a questão 21 (Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual) foi a menos positiva entre os cuidadores com 14%. A satisfação com a vida sexual pode influenciar negativamente na qualidade de vida, porém, apesar da menor satisfação com a vida sexual, não houve influência na melhor qualidade de vida dos cuidadores neste estudo. As informações sobre aspectos pessoais e sociais, bem como medidas de incapacidade e bem-estar psicológico podem ser fornecidas pelas medidas de qualidade de vida, incorporando o ponto de vista do paciente e focalizando a avaliação e tratamento no paciente mais do que na doença (WOOD-DAUPHINEE 1999; HIGGINSON e CARR 2001).

No domínio meio ambiente, verificamos que a questão 23 (Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora) foi a mais positiva entre os cuidadores. O local de moradia deve ser o mais agradável possível, e o fato da maioria estar satisfeito com o local onde mora pode ter influenciado na melhor qualidade de vida dos cuidadores. O domínio meio ambiente abrange a segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos

financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte (UFRGS 2012). Neste domínio, apenas 5% dos pacientes disseram estar satisfeitos com as oportunidades de lazer.

A boa disposição para ajudar o próximo pode ter contribuído para a positividade observada em nosso estudo através do questionário WHOQOL-bref. O WHOQOL permite desenvolver pesquisas colaborativas em diversos centros, com culturas diferentes, e comparar os resultados desses diferentes países e populações (Anonymus 1995; WHO 1997).

É intuitiva a ideia de que quanto mais tempo gasto em cuidar do paciente oncológico, pior deve ser a qualidade de vida dos cuidadores. Apesar da não significância estatística, notamos que quanto maior a duração da doença existe uma tendência a piorar a qualidade de vida no *domínio físico* e psicológico. A neoplasia tem como característica a longa permanência, a possibilidade de recidiva e a necessidade de intervenção, às vezes são naturais que a sua ocorrência altere o contexto familiar. Segundo o Ministério da Saúde (2012), a atenção ao controle do câncer deve contemplar medidas de promoção da saúde e prevenção da doença ou danos, de contenção do risco evolutivo, de tratamento, de reabilitação, de manutenção e de suporte individual e familiar para a melhor qualidade no cuidado.

Notamos que no *domínio físico* os cuidadores que tinham entre 18 a 50 anos possuíam uma melhor qualidade de vida, quando comparados com cuidadores entre 50 a 85 anos. Porém, não houve diferença estatisticamente significativa. Os domínios são constituídos por subdomínios, por exemplo, a fadiga e a dor são alguns dos subdomínios que constituem o *domínio físico* que, por sua vez, é integrante da qualidade de vida (GIESLER 2000).

Verificamos que quanto maior a idade do diagnóstico do paciente existe uma tendência a piorar a qualidade de vida no domínio relações social; porém, não houve diferença estatisticamente significativa. O domínio relações sociais engloba relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual (UFRGS 2012).

Notamos, no *domínio das Relações Sociais*, que o cuidador sem filho tinha uma pior qualidade de vida, porém não houve diferença estatisticamente significativa. 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 (PITCEATHLY e MAGUIRE 2003).

Verificou-se, no *domínio do meio ambiente*, que os cuidadores com nível educacional superior tinham melhor qualidade de vida, com diferença estatisticamente significativa ($p 0,011$). Em um estudo de qualidade de vida, o estado civil do idoso e o nível educacional dos cuidadores tiveram relevância em influenciar a qualidade de vida dos cuidadores (KALMIJN 2007).

Contrariando nossas expectativas, a média da qualidade de vida do grupo controle foi menor em relação aos cuidadores. O grupo controle estudado foi constituído por indivíduos saudáveis que vieram ao hospital participar de campanhas preventivas de detecção do câncer. Este grupo foi selecionado de forma aleatória e, por isso, não se contemplou o equilíbrio em relação ao grupo de cuidadores, no que se refere ao sexo, idade entre outras variáveis. Tivemos uma surpresa ao verificar que a qualidade de vida do grupo controle foi menor em relação aos cuidadores. A rotina do cuidador é diretamente influenciada pela demanda de cuidados produzidos pelo câncer e por necessidades de saúde do doente, o que, consequentemente, pode alterar sua qualidade de vida (LUZARDO et al. 2006).

Diversos fatores podem influenciar as repostas a um questionário de qualidade de vida. No caso específico do presente estudo, os cuidadores, por serem pessoas naturalmente predispostas a prestar algum tipo de auxílio, podem fornecer respostas “mais positivas” em relação às situações físicas e psicológicas abordadas pelo questionário de qualidade de vida. Já os controles, por serem pessoas “saudáveis”, sem compromisso, *a priori*, com o cuidado de um enfermo, tendem a dar uma resposta mais “realista” ou mesmo mais “pessimista” quando respondem as questões relacionadas à qualidade de vida. A QV possui intersecções com vários conceitos eminentemente biológicos e funcionais, como *status* de saúde, *status* funcional e incapacidade/deficiência; sociais e psicológicos, como bem-estar, satisfação e felicidade; e de origem econômica baseada na teoria “preferência” (utility); entretanto, seu aspecto mais genérico (saúde é apenas

um de seus domínios) tem sido apontado como seu grande diferencial e sua particular importância (PANZINI et al. 2007).

O grupo controle foi avaliado no período de manifestações na cidade de São Paulo, o que pode ter influenciado negativamente nas respostas. Neste período, em especial, diversos fatores externos influenciavam, de forma negativa, a qualidade de vida dos cidadãos. Por exemplo, greves no sistema de transporte e ameaças a ordem pública estavam vigentes no período de entrevista. O grupo controle tem que ser constituído por elementos que apresentem exatamente todas as características do grupo experimental, menos a variável a ele aplicada. No estudo de qualidade de vida de INOUE et al. (2010), o grupo de comparação composto por não-cuidadores com idade, sexo e *status* socioeconômico foi emparelhado ao grupo de cuidadores. No nosso estudo, o grupo controle talvez não tenha sido o mais adequado para este trabalho, pois não é homogêneo em relação a importantes características demográficas, como já ressaltado. O que poderia minimizar esta diferença seria a ampliação do período de entrevista e maior homogeneização das principais variáveis como sexo, raça, religião, número de filhos dos cuidadores. No entanto, selecionar controles idênticos demandaria um novo desenho do estudo, sendo necessário o pareamento dos indivíduos.

Verificamos que os controles no domínio meio ambiente tinham pior qualidade de vida, com diferença significativa ($p < 0.001$). Também verificamos que o grupo controle do meio ambiente nos domínios do WHOQOL-bref teve menor mediana em relação aos demais domínios.

Fatores como gênero, idade, saúde, ocupação, personalidade, o cuidador e a história do relacionamento cuidador-idoso podem ser considerados como estressores e interferir também no relacionamento (KARSCH 2003).

Foi demonstrado em nosso estudo que os grupos controle e cuidador não são homogêneos no que se refere à distribuição de gênero, raça, religião, número de filhos, dependentes, nível educacional e critério Brasil. Sendo assim, visando a avaliar o real impacto da variável grupo (controle x cuidador) no domínio meio ambiente de qualidade de vida do cuidador, realizou-se uma análise de subgrupo. De forma geral, independentemente do subgrupo considerado, notamos que a qualidade de vida do grupo de cuidadores é significativamente melhor do que a qualidade de vida do grupo controle. Talvez a qualidade de vida dos cuidadores seja melhor que os controles, porque cuidar faz bem, ou muito provável houve viés na seleção dos controles, infelizmente o grupo de controle saudável é complexo. A qualidade de vida pode ser compreendida como algo intrínseco ao ser humano, sendo parte integrante das relações familiares, amorosas, sociais e ambientais (KUCZYNSKI JÚNIOR e ASSUMPÇÃO 2013).

Outros fatores levaram em conta o instrumento utilizado para aferir a qualidade de vida. O WHOQOL-bref é um instrumento validado para língua portuguesa e já foi testado em diversos estudos nacionais. Na validação, o WHOQOL-bref apresentou boa consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste, utilizando uma amostra heterogênea de pacientes com diferentes doenças e tratados tanto em regime ambulatorial como hospitalar (FLECK et al. 2000).

Este questionário é amplo, relativamente fácil de ser respondido, abrange os principais elementos necessários para avaliar a qualidade de vida.

No geral, não foi visto nenhum prejuízo na qualidade de vida dos cuidadores, considerando os 4 domínios analisados do WHOQOL-bref, principalmente quando comparados com grupo controle. No entanto, chamam a atenção algumas perguntas do questionário que apontam nível de insatisfação alto. Por exemplo: sono, vida sexual, atividade de lazer. Estes pontos, talvez se analisados em separado, poderiam dar mais informações acerca da real sobrecarga dos cuidadores. Assim, esta população específica de cuidadores, merece uma nova avaliação e talvez uma nova adaptação no questionário de qualidade de vida. Atividade de lazer também apareceu como uma das perguntas com menor satisfação no estudo de INOUE et al. (2010), e os itens de qualidade de vida que os pesquisadores apresentavam razão desfavorável para os cuidadores foram seis: saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer.

Tendo em vista o percurso que trilhamos para finalizar este trabalho, é preciso reconhecer a necessidade de um melhor entendimento das demandas da população geriátrica com câncer de modo real e urgente. Pacientes idosos e com câncer são indivíduos muito fragilizados. Cada vez mais haverá a necessidade de cuidadores preparados, sejam entes familiares ou contratados. Infelizmente, o que se pode identificar no mundo contemporâneo, é que os cuidadores são pouco estudados e há pouco amparo do ponto de vista legal e suporte para eles. Nosso estudo teve como objetivo avaliar o impacto na qualidade de vida do indivíduo cuidador de paciente geriátrico com câncer. Concluímos que o ato de cuidar do paciente

oncogeriatrico não trouxe prejuízo significativo na qualidade de vida dos cuidadores. Além do mais, observamos que a qualidade de vida dos controles foi “pior”, quando responderam ao questionário WHOQOL-bref.

7 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A pesquisa ter sido realizada em um único centro, o que pode ter viciado a amostra.

O grupo controle foi avaliado no período de manifestações, na cidade de São Paulo, o que pode ter influenciado negativamente nas respostas.

O grupo controle talvez não tenha sido o mais adequado para este estudo, pois vimos que não foi balanceado em relação a importantes características demográficas.

8 CONCLUSÕES

Notamos que a qualidade de vida dos cuidadores foi positiva, com alta satisfação em todos os domínios do instrumento utilizado.

Não foi possível identificar potenciais fatores que pudessem afetar a qualidade de vida dos cuidadores.

Em nosso estudo, algumas perguntas específicas do questionário, quando analisadas separadamente, apontam grande nível de insatisfação dos cuidadores.

Contrariando nossas expectativas a média da qualidade de vida do grupo controle foi pior em relação aos cuidadores.

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[Anonymus] The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from World Health Organization. **Soc Sci Med** 1995; 41:1403-9.

[Anonymus] The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med** 1998; 46:1569-85.

Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. **Cancer** 1991; 67:844-50.

[ABEP] Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Dados com base no levantamento sócio econômico 2008 - IBOPE – 2010**. Disponível em: < <http://www.abep.org/new/criterioBrasil.aspx> > [2014 mai 12]

Amendola F. **Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa de Saúde da Família do município de São Paulo**. São Paulo; 2007. [Dissertação de Mestrado-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo].

Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev Esc Enferm USP** 2011; 45:884-9.

Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. **Nurs Sci Q** 1999; 12:45-51.

Araujo LZS, Araujo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev Bras Enfermagem** 2009; 62:32-7.

Balducci L. Geriatric oncology: challenges for the new century. **Eur J Cancer** 2000; 36:1741-54.

Balducci L, Extermann M. Cancer and aging: an evolving panorama. **Hematol Oncol Clin North Am** 2000; 14:1-16.

Balducci L. Geriatric oncology. **Crit Rev Oncol Hematol** 2003a; 46:211-20.

Balducci L. New paradigms for treating elderly patients with cancer: the comprehensive geriatric assessment and guidelines for supportive Care. **J Support Oncol** 2003b; 1(4 Suppl 2):30-7.

Beck ARM, Lopes MHB. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev Bras Enferm** 2007; 60: 670-5.

Bengtson VL, Giarusso R, Mabry JB, Silverstein M. Solidarity, conflict, and ambivalence: complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? **J Marriage Family** 2002; 64:568-76.

Bahrami M, Farzi S. The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer. **Iran J Nurs Midwifery Res** 2014; 19:119-26.

Braithwaite V. Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. **Gerontologist** 2000; 40:706-17.

Brasil. Estatuto do Idoso. **Lei 10.741 de 1º de outubro de 2003**. Disponível em: <URL:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm>[2014 abr 13].

Bodenheimer T. Long-term care for frail elderly people the on lok model. **N Engl J Med** 1999; 341:1324-8.

Boff L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes; 2008. Dimensões do cuidado; p.33-32.

Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas na família. **Cad Saude Pública** 2003; 19:733-81.

Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev Bras Cancerol** 2008; 54:87-96.

Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares [periódico on line]. **Rev Eletrônica Enfermagem** 2004; 6. Disponível em: <URL:<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>> [2014 Maio 22].

Cassis SVA, Karnakis T, Quadrante ACR, Curiati JAE, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev Bras Med** 2008; 65:283-7.

Ceccato SR, Van Der Sand ICP. O cuidado humano como princípio da assistência de enfermagem à parturiente e seus familiares. [periódico on line] **Rev Eletrônica Enfermagem** 2001; 3. Disponível em: <URL:<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>> [2014 Maio 22].

Cesaretti IUR, Santos VLG, Vianna LAC. Qualidade de vida de pessoas colostomizadas com e sem uso de métodos de controle intestinal. **Rev Bras Enfermagem** 2010; 63:16-21.

Chambers SK, Pinnock C, Lepore SJ, et al. A systematic review of psychosocial interventions for men with prostate cancer and their partners. **Patient Educ Couns** 2011; 85:75-88.

[CNS] Conselho Nacional de Saúde. **Portaria 196, de 10.10.96: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da União, Brasília, 16 out. 1996. nº 201. Disponível em: <URL:http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm> [2014 ago 25].

Covinsky KE, Wu AW, Landefeld CS, et al. Health status versus quality of life in older patients: does the distinction matter? **Am J Med** 1999; 106:435-40.

Cristoph DC, Eberhardt WEE. Radiotherapy in the elderly cancer patient. In: Schrijvers D, Aapro M, Zakotnik B, Audisio R, Halteren H, Hurria A, editors. **Handbook of cancer in the senior patients. European Society for Medical Oncology**. London: Informa Healthcare; 2010. p.36-44.

Dibble SL, Padilla GV, Dodd MJ, Miaskowski C. Gender differences in the dimensions of quality of life. **Oncol Nurs Forum** 1998; 25:577-83.

Diniz DP, Schor N. **Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP / Escola Paulista de Medicina em Qualidade de Vida**. São Paulo: Manole; 2005. Psiconefrologia: humanização e qualidade de vida; p.35-54.

Diogo MJ, Ceolim, MF, Cintra FA. Orientação para idosos que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. **Rev Esc Enfermagem USP** 2005; 39:97-102.

Duca GFD, Silva MC, Hallal PC. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. **Rev Saúde Pública** 2009; 43:796-805.

Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Ballawin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally patients. **N Engl J Med** 1999; 341:956-63.

Extermann M, Overcash J, Lyman GH, et al: Comorbidity and functional status are independent in older cancer patients. **J Clin Oncol** 1998; 16:1582-7.

Extermann M, Hurria A. Comprehensive geriatric assessment for older patients with cancer. **J Clin Oncol** 2000; 25:1824-31.

Extermann M. Studies of comprehensive geriatric assessment in patients with cancer. **Cancer Control** 2003; 10:463-8.

Extermann M. Interaction between comorbidity and cancer. **Cancer Control** 2007; 14:13-22.

Farquhar ME. People's definitions of quality of life. **Soc Sci Med** 1995; 41:1439-46.

Fayers PM, Machin D. **Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient- reported outcomes**. Chichester: John Wiley; 2007. What is quality of life?; p.4-5.

Felgar JAS. Uma expressão da linguagem numérica. In: Karsch UM, editor. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ; 1998. p.47-85.

Fernandez-Pol JA, Douglas MG. Molecular interactions of cancer and age. **Hematol Oncol Clin North Am** 2000; 14:25-44.

Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:248-54.

Field D, Mcgaughey J. An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. **Palliat Med** 1998; 12:83-97.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde "WHOQOL-100". **Rev Saúde Pública** 1999; 33:198-205.

Fleck MP. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Cienc Saude Coletiva** 2000; 5:33-8.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública** 2000; 34:178-83.

Fleck MP, Chachamovich E, Trentini C. Development and validation of the Portuguese version of the WHOQOL-OLD module. [português]. **Rev Saúde Pública** 2006; 40:785-91.

Floriani CA. **Estudo dos cuidadores de idosos inseridos no programa de atendimento domiciliar da Universidade Iguaçu, desenvolvido em quatro municípios da baixada fluminense, no estado do Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro; 2001. [Monografia do Curso de Especialização em

Envelhecimento e Saúde do Idoso, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz].

Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad Saúde Pública** 2006; 22:527-34.

Folstein MF, Folstein SE, Mac Hugh PR. Mini-mental state: a practical method of grading the cognitive state of patients for the clinician. **J Psychiatric Res** 1975; 12:189-98.

Furegato ARF, Scatena MCM, Hespanholo GC, Roncolato LT. O ensino do relacionamento interpessoal enfermeiro–paciente: avaliação dos alunos. [periódico on line] **Rev Eletrônica Enfermagem** 2001; 3. Disponível em: <URL:<http://www.fen.ufg.br/revista>> [2014 maio 22].

Goes PSA, Figueiredo N, Neves JC, et al. Avaliação da atenção secundária em saúde bucal: uma investigação nos centros de especialidades do Brasil. **Cad Saude Publica** 2012; 28 Supl:81-9.

Giesler RB. Assessing quality of life in patients with cancer. **Curr Probl Cancer** 2000; 24:58-92.

Giglio A, Sitta MC, Jacob Filho W. Princípios de oncogeriatria. **Rev Bras Clín Ter** 2002; 28:127-32.

Gill TM, Feisntein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA** 1994; 272:619-26.

Grant M, Padilla GV, Ferrel BR, Rhiner M. Assessment of quality of life with a single instrument. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:260-70.

Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Altman A, Baider L. Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. **Ann Oncol** 2013; 24:2635-40.

Hammerschmidt KSA, Borghi ACS, Lenardt MH. Ética e estética: envolvimento na promoção do cuidado gerontológico de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem** 2006; 15:114-24.

Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the Clinical setting. **Br Med J** 2001; 322:1297-300.

Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. **Oncol Nurs Forum** 1992; 19:771-7.

[IBGE]. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisa. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Projeção da população por sexo e idade para o Brasil: grandes regiões e unidades da federação**. Atualizado em 31/10/2013. Disponível em: <URL:http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2013/default_tab.shtm > [2014 jun 16].

Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. [Periódico on line]. **Rev Eletrônica Enfermagem** 2009; 11(4). Disponível em: <URL:<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>> [2014 jan 12]

Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad Saúde Pública** 2010; 26:891-9.

Jemal A, Siegel R, Ward E. Cancer statistics, 2007. **Cancer J Clin** 2007; 57:43-66.

Kalmijn M. Gender differences in the effects of divorce: widowhood and remarriage on intergenerational support: does marriage protect fathers? **Soc Work Res** 2007; 85:1079-1104.

Karsch U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública** 2003; 19:861-6.

King CR. Overview of quality of life and controversial issues. In: King CR, Hinds PS, editors. **Quality of life: from nursing and patients perspectives: theory, research, practice**. Boston: Jones and Bartlett Pu; 1998. p.23-34.

Kim Y, Spillers RL, Hall DL. Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. **Psychooncology** 2010, 21:273-81.

Kristjansson SR, Wyller TB. Introdução. In: Schrijvers D, Aapro M, Zakotnik B, Audisio R, Halteren H, Hurria A, editores. **Handbook of cancer in the senior patients: European Society for Medical Oncology**. London: Informa Healthcare; 2010. p.1-7.

Kuczynski Júnior E, Assumpção FB. Qualidade de vida em oncologia. In: Lopes A, Chammas R, Iyeyasu H, editores. **Oncologia para a graduação**. 3ª ed. São Paulo: Lemar; 2013. p.284-91.

Kurtz JE, Heitz D, Enderlin P, et al. Geriatric oncology, general practitioners and specialists: Current opinions and unmet needs. **Crit Rev Oncol Hematol** 2010; 75:47-57.

Leal MCC, Marques APO, Marino JG, Austregésilo SC, Melo HMA. Perfil de instituições asilares no município do Recife, PE, Brasil. **Rev Bras Geriatr Gerontol** 2006; 9:39-48.

Lee S, Colditz GA, Berkman L, Kawachi I. Caregiving and the risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. **Am J Prev Med** 2003; 24:113-9.

Leme MD. **Treinamento de cuidadores de idosos: impacto na sua qualidade de vida e saúde**. São Paulo; 2006. [Dissertação de Mestrado-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo].

Lima-Costa M, Barreto S. Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento. **Epidemiol Serviços Saúde** 2003; 12:189-201.

Lima ML, Santos JLF, Sawada NO, Lima LAP. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. **Rev Bras Epidemiol** 2014; 17:453-64.

Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enfermagem** 2006; 15:587-94.

Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. **Rev Lat Am Enfermagem** 2013; 21:267-75.

Martini AM, Souza FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. **Rev Eletr Enfermagem** 2007; 9:329-43.

Matos AR. Compreensão do fenômeno dos maus-tratos econômicos e emocionais a idosos e a decisão no processo de institucionalização : uma realidade portuguesa. **Rev Kairós Gerontologia** 2010; 13: 57-73.

Mazza MMPR, Lefevre F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Rev Bras Cresc Desenv Hum** 2005; 15:1-10.

Mendes PMT. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. São Paulo; 1995. [Dissertação de Mestrado-Pontifícia Universidade Católica]

Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. **Portaria nº. 1395, de 13 de dezembro de 1999**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil (DF) dez 1999; (237-E) Seção 1:20.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2012. Disponível em: <URL:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/ABC_do_cancer_2ed.pdf> [2014 ago 28].

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Estimativa/2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2014.

Monahan PO, Champion V, Rawl S, et al. What contributes more strongly to predicting QOL during 1-year recovery from treatment for Clinically localized prostate cancer: 4-weeks-post-treatment depressive symptoms or type of treatment? **Qual Life Res** 2007; 16:399-411.

Montezuma CA, Freitas OMC, Monteiro ARM. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso [periódico on line]. **Rev Eletr Enfermagem** 2008; 10. Disponível em: <URL:http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n2/pdf/v10n2a11.pdf> [2014 ago 12]

Nardi EFR; Sawada NO; Santos JLF. The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. **Rev Lat Am Enfermagem** 2013; 21:1096-103.

Nascimento ER, Barbosa MA, Brasil VV, Sousa ALL, Amaral GF, Jácomo PJ. Qualidade de vida de quem cuida de portadores de demência com corpos de Lewy. **J Bras Psiquiatr** 2013; 62:144-52.

Nascimento LC, Moraes ER, Silva JC, Veloso LC, Vale ARMC. Cuidador de ancianos: conocimiento disponible em La basis de datos LILACS. **Rev Bras Enfermagem** 2008; 61:514-7.

Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Néri AL, Pinto MEB, Sommerhalder C, Ferracini MR, Yuaso D. **Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea Editora; 2006. p.9-63.

Orley J, Saxena S, Herrman H. Quality of life and mental illness: reflections from the perspective of the WHOQOL. **Br J Psychiatry** 1998; 172:291-3.

Panzini RG, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MPA. Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev Psiquiatr Clín** 2007; 34 suppl.1:105-15.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SH, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist** 1990; 30:583-94.

Pereira MR, Lopes LR, Andreollo NA. Qualidade de vida de doentes esofagectomizados: adenocarcinoma versus carcinoma epidermoide. **Rev Col Bras Cir** 2013; 40:3-10.

Pérez AS, Chávez PF, De La Lanza CC. Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes com câncer cervicouterino en etapas avanzadas. **Rev Inst Nac Cancerol** 2000; 46:10-6.

Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: Pessini L, Bertachini L, editores. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola; 2004. p.11-28.

Peter-Davis ND, Moss MS, Pruchno RA. Children-in-law in caregiving families. **Gerontologist** 1999; 39:66-75.

Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. **Eur J Cancer** 2003; 39:1517-24.

Remontet L, Estève J, Bouvier AM, et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. **Rev Epidemiol Sante Publique** 2003; 51:3-30.

Rogerson RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. **Soc Sci Med** 1995; 41:1373-82.

Santos RL, Sousa MFB, Arcoverde C, Dourado MCN. Efficacy of a sychoeducational group with caregivers of patients with dementia. **Rev Psiq Clín** 2013; 40:162-4.

Satariano WA, Silliman RA. Comorbidity: implications for research and practice in geriatric oncology. **Crit Rev Oncol Hematol** 2003; 48:239-48.

Saxena S, Carlson D, Billington R, Orley J. The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-bref): the importance of items for crosscultural research. **Qual Life Res** 2001; 10:711-21.

Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. **J Am Med Assoc** 1999; 282:2215-9.

Selli L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. **Mundo da Saúde** 2007; 31:297-300.

Silva LF, Damasceno MMC, Carvalho CML, Souza PD. Cuidado de Enfermagem: o sentido para enfermeiros e pacientes. **Rev Bras Enfermagem** 2001; 54:535-6.

Silverstein M, Chen X, Heller K. Too much of a good thing? Intergenerational social support and the psychological well-being of older parents. **J Marriage Family** 1996; 58:970-83.

Sommerhalder C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idoso de alta dependência no contexto familiar**. Campinas; 2001. [Dissertação de Mestrado-Universidade Estadual de Campinas Faculdade de Educação].

Souza MR. Os direitos trabalhistas do cuidador formal da pessoa idosa. In: Born T, editor. **Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos; 2008. p.34-37.

Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro: um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Rev Bras Cancerol** 2008; 54:31-41.

Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist** 1987; 27:616-26.

Skevington SM. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations draw from the WHOQOL development. **Qual Life Res** 2002; 11:135-44.

Terret C, Zuliam G, Naiem A, et al. Multidisciplinary approach to geriatric oncology patient. **J Clin Oncol** 2007; 25:1876-81.

Thomas C, Morris M. Informal carers in cancer contexts. **Eur J Cancer Care** 2002; 11:178-82.

Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. **Soc Sci Med** 2002; 54:529-44.

[UFRGS] Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)** 1998. Disponível em: <URL:<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>> [2014 ago 10].

Wolff JL, Giovannetti ER, Palmer S, et al. Caregiving and chronic care: the guided care program for families and friends. **J Gerontol A Biol Sci Med Sci** 2009; 64A:785–791.

[WHO] World Health Organization. **The WHOQOL Group. WHOQOL: measuring quality of life**. Geneva: WHO; 1997. (MAS/MNH/PSF/97.4).

[WHO] World Health Organization. **Cancer**. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/en>> [2014 ago 27].

Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in Clinical research: from where have we come and where are we going? **J Clin Epidemiol** 1999; 52:355-63.

Yancik R, Ries LA. Cancer in older persons: an international issue in an aging world. **Semin Oncol** 2004; 31:128-36.

Zhan L. Quality of life: conceptual and measurement issues. **J Adv Nurs** 1992; 17:795-800.

Apêndice 1 - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica- Paciente

Ficha nº: _____

I – Identificação do paciente

1 Nome _____

2 Idade: _____

3 Nacionalidade:

Brasileiro (1)	Estrangeiro (2)	Ignorado (99)
----------------	-----------------	---------------

4 Procedência ^{(Lugar de onde veio).} _____

5 Sexo:

Feminino (1)	Masculino (2)
--------------	---------------

6 Plano de Saúde:

SUS (1)	Convênio (2)	Particular (3)	Ignorado (99)
---------	--------------	----------------	---------------

7 Raça:

Branco (1)	Não Branco - pardo, negra, amarela (2)	Ignorado (99)
------------	--	---------------

8 Diagnóstico: _____

Localizada (1)	Metastática (2)	Recidiva (3)
----------------	-----------------	--------------

9 Extensão da doença:

Não (0)	Sim (1)	Ignorado (99)
---------	---------	---------------

10 Idade ao Diagnóstico: _____

11 Duração da Doença: _____

12 Realizou Quimioterapia:

Não (0)	Sim (1)
---------	---------

13 Realizou Radioterapia:

Não (0)	Sim (1)
---------	---------

14 Realizou Cirurgia:

Não (0)	Sim (1)
---------	---------

15 No momento está em tratamento: Se sim qual:

Quimioterapia (1)	Radioterapia (2)	Cirurgia (99)
-------------------	------------------	---------------

O cuidador será definido como membro da família ou indivíduo próximo que tem provido ajuda consistente após o diagnóstico da neoplasia. A ajuda oferecida poderá incluir suporte emocional, financeiro ou controle de sintomas.

16 Nome do cuidador: _____

Apêndice 2 - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica- Cuidador

II – Identificação do cuidador

1 Nome: _____

2 Idade: _____

3 Parentesco: _____

4 Religião: _____

5 Nacionalidade:

Brasileiro (1)	Estrangeiro (2)	Ignorado (99)
----------------	-----------------	---------------

6 Naturalidade (Local de nascimento): _____

7 Procedência (Lugar de onde veio): _____

8 Sexo:

Feminino (1)	Masculino (2)
--------------	---------------

9 Estado Civil:

Solteiro (1)	Casado (2)	Viúvo (3)	Separado (4)
--------------	------------	-----------	--------------

10 Raça:

Branco (1)	Não Branco - pardo, negra, amarela (2)	Ignorado (99)
------------	--	---------------

11 Número de filhos _____

12 Número de dependentes _____

13 Nível Educacional

Ensino Fundamental Incompleto (1)	Ensino Superior Incompleto (5)
Ensino Fundamental Completo (2)	Ensino Superior Completo (6)
Ensino Médio Incompleto (3)	Sem escolaridade ou educação Infantil (7)
Ensino Médio Completo (4)	Ignorado (99)

14 Situação Profissional:

Atividade remunerada (1)	Não remunerada (2)	Aposentado (3)	Desempregado (4)	Ignorado (99)
-----------------------------	--------------------	----------------	---------------------	------------------

15 Critério de classificação econômica Brasil: _____

Aparelhos	Quantidade
Televisão em cores	
Rádio	
Banheiro	
Automóvel	
Empregada Mensalista	
Aspirador de pó	
Máquina de lavar	
Videocassete e/ou DVD	
Geladeira	
Freezer	

16 Função do Cuidador:

Acompanhar (1)	Administrar (2)	Orientar (3)	Administrar medicação (4)
----------------	-----------------	--------------	---------------------------

Apêndice 3 - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica- Controle

III – Identificação do controle

1 Nome: _____

2 Idade: _____

3 Parentesco: _____

4 Religião: _____

5 Nacionalidade:

Brasileiro (1)	Estrangeiro (2)	Ignorado (99)
----------------	-----------------	---------------

6 Naturalidade (Local de nascimento): _____

7 Procedência (Lugar de onde veio): _____

8 Sexo:

Feminino (1)	Masculino (2)
--------------	---------------

9 Estado Civil:

Solteiro (1)	Casado (2)	Viúvo (3)	Separado (4)
--------------	------------	-----------	--------------

10 Raça:

Branco (1)	Não Branco - pardo, negra, amarela (2)	Ignorado (99)
------------	--	---------------

11 Número de filhos _____

12 Número de dependentes _____

13 Nível Educacional

Ensino Fundamental Incompleto (1)	Ensino Superior Incompleto (5)
Ensino Fundamental Completo (2)	Ensino Superior Completo (6)
Ensino Médio Incompleto (3)	Sem escolaridade ou educação Infantil (7)
Ensino Médio Completo (4)	Ignorado (99)

14 Situação Profissional:

Atividade remunerada (1)	Não remunerada (2)	Aposentado (3)	Desempregado (4)	Ignorado (99)
-----------------------------	--------------------	-------------------	------------------	------------------

15 Critério de classificação econômica Brasil: _____

Aparelhos	Quantidade
Televisão em cores	
Rádio	
Banheiro	
Automóvel	
Empregada Mensalista	
Aspirador de pó	
Máquina de lavar	
Videocassete e/ou DVD	
Geladeira	
Freezer	

16 Possui doença crônica:

Sim (1)	Não (2)
---------	---------

Se sim qual: _____ Quanto tempo: _____

17 Cuida de alguma pessoa:

Sim (1)	Não (2)
---------	---------

18 Cuida de alguma pessoa com câncer:

Sim (1)	Não (2)
---------	---------

Apêndice 4 - Termo de consentimento livre esclarecido- Paciente

Hospital AC Camargo – Fundação Antonio Prudente, R: Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 21895000.

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

NOME _____

PROFISSÃO: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONE: _____

“A qualidade de vida do Cuidador do Paciente Oncológico Geriátrico”

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida no cuidador de paciente geriátrico com câncer e realizar o levantamento das características do mesmo.

III. PROCEDIMENTOS:

Será realizado um questionário com o paciente sobre seus dados sociais, e solicitado para que este indique um cuidador. O cuidador será definido como membro da família ou indivíduo próximo que tem provido ajuda consistente após o diagnóstico da neoplasia. A ajuda oferecida poderá incluir suporte emocional, financeiro ou controle de sintomas.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Desta forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação.

Todas as informações recebidas serão consideradas confidenciais e serão utilizadas somente para finalidade deste estudo, respeitando-se a não divulgação de quaisquer dados relacionados à sua identificação. Apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

O presente estudo detectará a qualidade de vida nos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer.

V. RISCOS:

Este estudo não apresenta nenhum risco por se tratar de um estudo de avaliação da qualidade de vida através de um questionário.

Você terá a opção de não responder às questões que por ventura causem constrangimento, ou que não saiba a resposta.

O tempo estimado que você precisará para responder ao questionário é de aproximadamente 20 minutos.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador principal da instituição Doutor Celso Abdon Lopes de Mello – Departamento da Pós Graduação, telefone: 2189-5000 ramal: 2765 ou 2766 se caso ele não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HOSPITAL AC CAMARGO-SP, pelo telefone 2189 5020.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, e não haverá remuneração financeira; minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do Paciente

Assinatura do pesquisador ou representante

Apêndice 5 - Termo de consentimento livre esclarecido- Cuidador

Hospital AC Camargo – Fundação Antonio Prudente, R: Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 21895000.

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

NOME _____

PROFISSÃO: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONE: _____

“A qualidade de vida do Cuidador do Paciente Oncológico Geriátrico”

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida no cuidador de paciente geriátrico com câncer e realizar o levantamento das características do mesmo.

III. PROCEDIMENTOS:

Será realizado um questionário referente à qualidade de vida com o cuidador, o mesmo deverá ter sido indicado pelo paciente.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Desta forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação.

Todas as informações recebidas serão consideradas confidenciais e serão utilizadas somente para finalidade deste estudo, respeitando-se a não divulgação de quaisquer dados relacionados à sua identificação. Apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

O presente estudo detectará a qualidade de vida nos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer.

V. RISCOS:

Este estudo não apresenta nenhum risco por se tratar de um estudo de avaliação da qualidade de vida através de um questionário.

Você terá a opção de não responder às questões que por ventura causem constrangimento, ou que não saiba a resposta.

O tempo estimado que você precisará para responder ao questionário é de aproximadamente 20 minutos.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador principal da instituição Doutor Celso Abdon Lopes de Mello – Departamento da Pós Graduação, telefone: 2189-5000 ramal: 2765 ou 2766 se caso ele não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HOSPITAL AC CAMARGO-SP, pelo telefone 2189 5020.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, e não haverá remuneração financeira; minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do Cuidador

Assinatura do pesquisador ou representante

Apêndice 6 - Termo de consentimento livre esclarecido- Controle

Hospital AC Camargo – Fundação Antonio Prudente, R: Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 21895000.

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CONTROLE

NOME _____

PROFISSÃO: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONE: _____

“A qualidade de vida do Cuidador do Paciente Oncológico Geriátrico”

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida no cuidador de paciente geriátrico com câncer e realizar o levantamento das características do mesmo.

III. PROCEDIMENTOS:

Será realizado um questionário referente à qualidade de vida com o cuidador, o mesmo deverá ter sido indicado pelo paciente.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Desta forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação.

Todas as informações recebidas serão consideradas confidenciais e serão utilizadas somente para finalidade deste estudo, respeitando-se a não divulgação de quaisquer dados relacionados à sua identificação. Apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

O presente estudo detectará a qualidade de vida nos cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer.

V. RISCOS:

Este estudo não apresenta nenhum risco por se tratar de um estudo de avaliação da qualidade de vida através de um questionário.

Você terá a opção de não responder às questões que por ventura causem constrangimento, ou que não saiba a resposta.

O tempo estimado que você precisará para responder ao questionário é de aproximadamente 20 minutos.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador principal da instituição Doutor Celso Abdon Lopes de Mello – Departamento da Pós Graduação, telefone: 2189-5000 ramal: 2765 ou 2766 se caso ele não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HOSPITAL AC CAMARGO-SP, pelo telefone 2189 5020.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, e não haverá remuneração financeira; minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do Controle

Assinatura do pesquisador ou representante

Anexo 1 - WHOQOL – BREF

Versão em Português

Instruções:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas.

Portanto, você deve circular o **número 4** se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o **número 1** se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5

24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

	nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre	
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário? _____

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 2 - Steps for Checking WHOQOL- bref

STEPS FOR CHECKING AND CLEANING DATA AND COMPUTING DOMAIN SCORES FOR THE WHOQOL-BREF

(prepared by Alison Harper and Mick Power on behalf of the WHOQOL Group)

Steps	SPSS syntax for carrying out data checking, cleaning and computing total scores
Check all 26 items from assessment have a range of 1-5	<pre>RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS).</pre> (This recodes all data outside the range 1-5 to system missing)
Reverse 3 negatively phrased items	<pre>RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)</pre> (This transforms negatively framed questions to positively framed questions)
Compute domain scores	<pre>COMPUTE PHYS= MEAN.6(Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)*4. COMPUTE PSYCH= MEAN.5(Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)*4. COMPUTE SOCIAL=MEAN.3(Q20,Q21,Q22)*4. COMPUTE ENVIR=MEAN.6(Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)*4.</pre> (These equations calculate the domain scores. All scores are multiplied by 4 so as to be directly comparable with scores derived from the WHOQOL-100. The ".6" in "MEAN.6" specifies that 6 items must be endorsed for the domain score to be calculated.)
Transform scores to 0-100 scale	<pre>COMPUTE PHYS=(PHYS-4)*(100/16). COMPUTE PSYCH=(PSYCH-4)*(100/16). COMPUTE SOCIAL=(SOCIAL-4)*(100/16). COMPUTE ENVIR=(ENVIR-4)*(100/16)</pre>
Delete cases with > 20% missing data	<pre>COUNT TOTAL=Q1 TO Q26 (1 THRU 5)</pre> (This command creates a new column "total". "Total" contains a count of the WHOQOL-BREF items with values 1-5 that have been endorsed by each subject. The "Q1 TO Q26" means that consecutive columns from "Q1", the first item, to "Q26", the last item, are included in the count. It therefore assumes that data is entered in the order given in the assessment.) <pre>SELECT IF (TOTAL>21). EXECUTE</pre> (This second command selects only those cases where "total", the "total number" of items completed, is greater than or equal to 80%. It deletes the remaining cases from the dataset.)

Anexo 3 - Correspondência pessoal aos autores do instrumento
(WHOQOL- BREF Versão em português - Brasil)

De: **cassia silva** <cassia.silva2004@gmail.com>

Data: 25 de julho de 2012 07:16

Assunto: Re: Solicitação do instrumento WHOQOL - BREF (Versão em português - Brasil)

Para: Marcelo Pio de Almeida Fleck <mpafleck@gmail.com>

Cc: "celso.almello" <celso.almello@gmail.com>

Bom dia Dr. Marcelo,

Obrigada pela informação.

Atenciosamente,

Cassia

Em 24 de julho de 2012 21:08, Marcelo Pio de Almeida Fleck
<mpafleck@gmail.com> escreveu:

Prezada Cássia

O WHOQOL tem uso liberado para pesquisa acadêmica. Informações no endereço www.ufrgs.br/psig - instrumentos de pesquisa - WHOQOL-bref.

Att

Marcelo Fleck

Em 24 de julho de 2012 14:07, cassia silva <cassia.silva2004@gmail.com>
escreveu:

Bom dia Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck,

Iremos realizar no Hospital AC Camargo um projeto para mestrado intitulado como: A Qualidade de Vida do Cuidador do Paciente Oncológico Geriátrico, e estamos interessados em utilizar o questionário versão em português (Brasil) do WHOQOL - BREF em nosso projeto.

Gostaríamos de solicitar a sua permissão para utilizarmos o seu instrumento (WHOQOL - BREF- Versão em português - Brasil).

Envio anexo nosso projeto para o senhor averiguar.

Estou à sua disposição para qualquer dúvida.

Fico no aguardo.

Atenciosamente,

Cassia

Anexo 4 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

São Paulo, 17 de dezembro de 2012.

Ao
Dr. Celso Abdon Lopes de Mello.

Aluna: Cássia da Silva (Mestrado).

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1699/12
"A Qualidade de Vida do Cuidador do Paciente Oncológico Geriátrico".

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 11/12/2012, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 11/09/2012, **aprovaram** a realização do projeto do estudo em referência (datado de 2012), os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Cuidador e Paciente), a Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica (Paciente e Cuidador) e o Questionário WHOQOL – BREF (qualidade de vida) e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração Sobre o Plano de Recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Declaração sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Oncologia Clínica do Hospital AC Camargo;
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Oncologia Clínica do Hospital AC Camargo;
- Orçamento Financeiro Detalhado;
- Cronograma do Estudo.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 06 meses.

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross

1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

1/1