

Evaluación del nivel de confort de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos

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

Objetivo: comprobar la asociación entre el nivel de bienestar del cuidador y las variables sociodemográficas del cuidado realizado, la evaluación del estado funcional y los síntomas del paciente. **Método:** Estudio transversal con muestreo no probabilístico de tipo intencional. Se utilizaron los instrumentos: Escala de Funcionalidad en Cuidados Paliativos o *Palliative Performance Scale* (puntuación de cero a 100%), Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (puntuación por síntoma de cero a diez) y Cuestionario de Confort Holístico – cuidador (puntuación total de 49 hasta 294 y puntuación promedio de 1 a 6). La relación de las puntuaciones de confort en función de las variables independientes se realizó mediante regresión lineal múltiple. **Resultados:** participaron de la investigación 50 cuidadores informales, 80% del sexo femenino, 32% con 60 años o más, 36% hijos(as), 58% realizaban trabajo remunerado y 60% no contaba con ayuda en el cuidado. El promedio general de confort del cuidador fue de 4,52 puntos. Cuanto más alta la funcionalidad del paciente, mayor el confort del cuidador; los cuidadores de mayor edad y que contaban con ayuda para desempeñar el cuidado obtuvieron puntuación de confort más alta. **Conclusión:** el nivel de confort de los cuidadores de pacientes con cáncer acompañados por el servicio de cuidados paliativos está asociado a variables sociodemográficas, a la evaluación del estado funcional y a los síntomas del paciente.

Descriptor: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Familia; Neoplasias; Escalas; Grupo de Atención al Paciente.

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

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

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

Cómo citar este artículo

Gayoso MV, Avila MAG, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3029. [Access

mes	día	año

]; Available in:

URL

. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>.

Introducción

Con el envejecimiento humano, aumentan las enfermedades crónico-degenerativas, como el cáncer. En los Estados Unidos, en el año 2017, la estimativa era de 1.688.780 nuevos casos y 600.920 muertes por dicha enfermedad, con una tasa de incidencia más alta en los hombres que en las mujeres, del 20%⁽¹⁾. Según la literatura, hacia 2025 habrán 25 millones de casos nuevos de esta enfermedad en el mundo, con previsión de crecimiento en países de bajos ingresos⁽²⁾.

Junto a estas transiciones, los cambios en la terapéutica y el desarrollo tecnológico alcanzado en la segunda mitad del siglo pasado llevaron al aumento de la longevidad de pacientes portadores de enfermedades consideradas incurables. Este modelo de transición puso en evidencia diversas necesidades en el ámbito de la salud, lo que lleva a un nuevo modo de pensar sobre la forma de cuidar de estos pacientes⁽³⁾.

En 2011, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 20.400.000 personas en el mundo necesitaron cuidados paliativos, de las cuales el 69% tenía 60 años o más⁽⁴⁾. Con este nuevo perfil epidemiológico, emergen discusiones sobre el proceso de morir con calidad y dignidad. Pensando en esta ideología, surge la práctica de los "Cuidados Paliativos", definida por la OMS en 1990 y actualizada en 2002, como⁽⁴⁾: "[...] abordaje que promueve calidad de vida de pacientes y sus familiares ante enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Requiere la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual."

El Cuidado Paliativo trata de exteriorizar la muerte como un proceso natural y previsible en la existencia de la enfermedad; no está dirigido solamente al paciente, sino también a sus familiares, que también pueden llegar a enfermarse, ya que son testigos de la transición del ser querido saludable al que ahora se encuentra limitado⁽⁴⁻⁵⁾. Los familiares son, con frecuencia, los principales cuidadores, vivencian situaciones de dolor, ansiedad y la probable pérdida del ente querido. Siendo así, se entiende que este grupo tenga un papel esencial en el apoyo al enfermo, aunque sufra un gran impacto con la enfermedad y cuyo sufrimiento también debe ser acogido y paliado⁽⁶⁾.

El cuidador familiar, también llamado de cuidador informal, es aquel que no recibe remuneración por esa labor y ejerce un cuidado no profesional, es decir, no tiene entrenamiento técnico. La literatura muestra la importancia de mejorar la atención prestada a dicho cuidador, ya que es una función que suscita sobrecarga⁽⁷⁻⁸⁾.

Es muy importante crear estrategias que evalúen el impacto que la convivencia con la enfermedad pueda acarrear al cuidador, desarrollar medios de soporte y apoyo al núcleo familiar, y realizar investigaciones que amparen el cuidado en su totalidad. El uso de instrumentos holísticos puede mejorar la prestación de asistencia a los cuidadores en la práctica clínica, aunque los aspectos multidimensionales involucrados en el bienestar de los cuidadores haya recibido poca atención en la literatura⁽⁹⁻¹¹⁾.

La palabra confort no posee todavía una definición consensual en la literatura, aunque se la considera como un estado de bienestar que constituye una experiencia subjetiva y que ocurre en cualquier momento durante el proceso salud/enfermedad. Según la Teoría del Confort creada en 1991⁽¹²⁾, existen cuatro contextos en las necesidades humanas: el físico, que comprende las sensaciones del cuerpo (como el dolor); el psicoespiritual, que trata de la concienciación interna del individuo (como la fe, la autoestima y la sexualidad); el sociocultural, que integra las relaciones interpersonales (como la relación con la familia, las cuestiones financieras y la relación con el equipo de salud) y el ambiental, que engloba el ambiente en que el individuo está insertado (como la iluminación, el olor y la temperatura)⁽¹²⁻¹³⁾.

La OMS pide constantemente que se extiendan los cuidados de salud a los familiares; sin embargo, según la literatura, este enfoque es reciente, ya que más del 70% de los artículos han empezado a publicarse a partir de 2008⁽¹⁴⁾. En la actualidad, la literatura sobre el confort del cuidador familiar de pacientes adultos con cáncer en cuidados paliativos es escasa. Por esta razón, esta investigación tiene por objetivo comprobar la asociación entre el nivel de confort del cuidador de pacientes con cáncer en cuidados paliativos y las variables sociodemográficas, las variables del cuidado realizado, la evaluación del estado funcional y de los síntomas del paciente.

Método

Se trata de un estudio transversal de muestra no probabilística de tipo intencional, desarrollado vía ambulatorio y atención domiciliaria por el equipo de Cuidados Paliativos de un Hospital terciario del interior de São Paulo, Brasil entre junio y agosto de 2016, período que comprendió la realización de la estancia obligatoria de una de las investigadoras en el Programa de Residencia Multiprofesional en Salud del Adulto y del Adulto Mayor de la Facultad de Medicina de Botucatu, Universidad Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho".

La investigación se realizó entre cuidadores informales de pacientes con cáncer en cuidados paliativos

que no recibían remuneración para tal función, con edad a partir de 18 años o más y elegidos como cuidadores principales por los propios pacientes y/o familiares. Se excluyó de la investigación a los cuidadores de pacientes internados y de pacientes que estaban en la primera consulta del servicio de Cuidados Paliativos. Durante este período había aproximadamente 120 pacientes con cáncer, acompañados por el servicio de cuidados paliativos. De esta manera, la muestra quedó compuesta por 50 cuidadores, incluyendo a todos los pacientes que cumplían los criterios de inclusión durante el período de la estancia obligatoria de una de las investigadoras.

Los datos se recolectaron a través de un cuestionario que contenía características sociodemográficas y se utilizaron los siguientes instrumentos: Escala de Funcionalidad en Cuidados Paliativos o *Palliative Performance Scale* (PPS), Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (SESE) y Cuestionario de Confort Holístico – cuidador (CCH-cuidador).

La Escala de Funcionalidad en Cuidados Paliativos, EFCP (PPS, sigla en inglés) es un instrumento que desarrolló Victoria Hospice en 1996, en Canadá, con el objetivo de realizar la evaluación funcional del paciente para poder entender la curva evolutiva de la enfermedad. La escala posee once niveles, de cero a 100%, divididos en intervalos de 10: si el paciente obtiene el 100% significa que su funcionalidad está preservada y cero, significa que está al borde de la muerte⁽¹⁵⁾.

El SESE es un instrumento importante para evaluar los síntomas. Desarrollado en Edmonton, Canadá, en 1991, fue traducido y adaptado para el Brasil en 2013. Es un cuestionario pequeño formado por nueve síntomas determinados, que incluyen: los físicos, tales como el dolor, cansancio, náuseas, somnolencia, falta de apetito, falta de aire, y los de orden psíquico: depresión, ansiedad y bienestar. Cada síntoma se evalúa con nota de cero a diez, siendo cero el mejor estado del paciente, con ausencia del síntoma, y diez, el peor estado⁽¹⁶⁾.

El CCH-cuidador, creado en 2001⁽¹⁷⁾ y validado en el Brasil en 2015⁽¹⁸⁾, es un instrumento capaz de estimar el nivel de confort de estos cuidadores de forma unidimensional. Esta evaluación hace posible que el equipo multiprofesional planifique mejor las intervenciones del cuidado prestado al cuidador. Las puntuaciones totales más altas del instrumento indican un mayor nivel de confort: si se suma la puntuación asignada a cada frase del cuestionario el puntaje total del instrumento oscila entre 49 y 294 puntos. Muchos trabajos utilizan el puntaje promedio que varía de uno a seis puntos, que es el cálculo del puntaje total del instrumento dividido por las 49 preguntas presentes. El CCH-cuidador comprende cuatro dimensiones de confort: el físico, el psicoespiritual, el sociocultural y

el ambiental. La puntuación máxima que se puede obtener en la dimensión de confort físico es 42, en el confort psicoespiritual, 90, en el confort sociocultural, 96 y en el confort ambiental, 66. Algunas cuestiones se desarrollaron de forma negativa, y para evaluarlas estadísticamente y contarlas en la puntuación total del instrumento es necesario invertir el resultado en el momento de la tabulación⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Los cuestionarios pueden auto aplicarse o ser aplicados por el entrevistador. En este estudio, el investigador aplicó los cuestionarios, ya que los participantes así lo prefirieron.

Los cuidadores fueron invitados a participar de la investigación mientras aguardaban la consulta de los pacientes con el equipo de Cuidados Paliativos o en el momento de la atención domiciliaria. Cabe resaltar que la entrevista transcurría siempre en un ambiente tranquilo, solamente con la presencia del participante de la investigación y del investigador, dentro de la institución, en una sala reservada para este fin o en la casa del entrevistado en recinto privado. Cada entrevista tuvo una duración promedio de 40 minutos y todos los participantes de la investigación firmaron el consentimiento previo, libre e informado.

Para calcular el poder estadístico de la muestra se utilizó el muestreo aleatorio simple, error tipo I = 0,05, estimación de las desviaciones estándar de la exposición PPS, resultados y estimaciones de los coeficientes de regresión lineal de los modelos ajustados, con poder de prueba estimado por encima del 80% para el estudio de confort general y para las demás dimensiones del bienestar.

Para el análisis de los datos se utilizó el Software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) V21.0. El análisis de la relación de los puntajes de confort en función de las variables independientes se realizó por regresión lineal múltiple. Se consideraron significativos todos los efectos y relaciones asociadas a valores de $p < 0,05$. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución por medio del dictamen nº 1.576.496 (protocolo CAAE nº55366216.0.000.00.5411).

Resultados

Con una muestra de 50 cuidadores informales, constituida en su mayoría por el sexo femenino (80%), se destacó el cuidado realizado por los hijos (as) (36%) y la participación de los cuidadores con 60 años o más (32%). El grupo de edad del cuidador era de 18 a 80 años, con mediana de 52,5 años.

Todos los cuidadores afirmaron ser de alguna religión y convivir con alguna persona. Con relación

a la situación profesional 29 (58%) ejercían trabajo remunerado fuera de casa y en cuanto a los años de estudio, se observó una mediana de ocho años. El tiempo de diagnóstico, así como el de asistencia prestada a los pacientes con cáncer en cuidados paliativos fue de 1 a 240 meses, con mediana de 24 meses, y el 60% relató no contar con ayuda para la realización del cuidado.

Todos los pacientes de la investigación tenían cáncer; el tipo de cáncer que prevalecía era el de mama, con nueve casos (18%), seguido por cáncer de próstata e intestino con cinco casos cada uno (10%) y el de útero, pulmón y esófago con tres casos cada uno (6%).

La escala de funcionalidad, evaluada por medio del PPS demostró que la mayoría de los cuidadores clasificaron a los pacientes con funcionalidad preservada del 50 al 70% en 25 casos (50%), seguido del 80 al 100% en 14 casos (28%) y de 0 al 40%, en 11 casos (22%). La funcionalidad máxima encontrada fue del 100% y la mínima del 20%, con una mediana del 60%.

Con relación al SESE, puntuado por el cuidador, los pacientes obtuvieron una nota mediana de 6,5 para el cansancio y falta de apetito, una mediana de 0,6 para el dolor, la ansiedad y la somnolencia, una de 0,5 para la depresión y el malestar; una de 0,5 para las náuseas y una de 0 para la falta de aire.

El CCH-cuidador presentó una puntuación máxima de 275 puntos y una puntuación mínima de 136 puntos, con una mediana de 230,5 puntos. El promedio del confort general del cuidador, en esta investigación,

fue de 4,52 puntos, el referente al confort físico fue de 4,78 puntos, el de confort psicoespiritual, 4,56 puntos, el de confort sociocultural, 3,85 puntos y el de confort ambiental, 5,28 puntos.

Es evidente que, a mayor edad del cuidador, más alto el puntaje de confort general, lo que demuestra una asociación significativa ($p=0,018$). De esta forma, por cada año a más del cuidador, aumenta el confort general en 1,35 puntos. Recibir ayuda para realizar el cuidado demuestra, también, una relación significativa con el confort ($p=0,004$), y con ello la puntuación del confort general, en promedio, es 43 puntos más para quien recibe asistencia, al ser comparado con los cuidadores que no poseen ayuda para desempeñar el cuidado, conforme la Tabla 1.

Se observa una asociación significativa entre los puntajes del PPS y del CCH-cuidador ($p=0,009$). A mayor funcionalidad del paciente, mayor el grado de confort del cuidador, ya que un punto a más en el PPS aumenta el confort general 1,23 puntos promedio, de acuerdo con la Tabla 1.

Al analizar separadamente los dominios del CCH-cuidador, es posible evaluar que en el confort físico solo el PPS tuvo una relación significativa ($p=0,006$), considerando que cuán mayor el puntaje del PPS, mayor el confort físico del cuidador, lo que significa que a cada punto más en la escala del PPS sube el confort físico 0,23 puntos promedio, conforme la Tabla 2.

Tabla 1 - Regresión lineal ajustada para el confort holístico del cuidador. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2016

Variable	B*	IC95%†		P‡
Edad del cuidador	1,35	0,24	2,46	0,018§
Sexo	7,62	-31,56	46,79	0,695
Años de estudio	2,63	-1,30	6,56	0,182
Trabajo remunerado	-7,44	-39,65	24,78	0,641
Tiempo de diagnóstico	0,16	-0,51	0,83	0,635
Tiempo que cuida del paciente	-0,22	-0,84	0,41	0,490
Recibe ayuda para el cuidado	43,69	14,70	72,69	0,004§
PPS	1,23	0,33	2,13	0,009§
Dolor	0,76	-5,67	7,19	0,811
Cansancio	-5,41	-11,23	0,41	0,067
Náuseas	-1,16	-6,55	4,23	0,664
Depresión	-1,13	-5,75	3,48	0,620
Ansiedad	1,99	-2,65	6,64	0,388
Somnolencia	3,22	-0,69	7,13	0,103
Falta de apetito	1,96	-3,53	7,45	0,473
Falta de aire	2,85	-1,86	7,56	0,227
Malestar	1,66	-4,05	7,36	0,558

*B- Coeficiente de regresión; †IC- Intervalo de confianza; ‡P- Probabilidad de significación; §p < 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

Tabla 2 - Regresión lineal ajustada para el confort físico del cuidador. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2016

Variable	B*	IC95%†		P‡
Edad del cuidador	0,174	-0,023	0,372	0,081
Sexo	1,945	-5,039	8,928	0,575
Años de estudio	0,051	-0,65	0,751	0,884
Trabajo remunerado	0,04	-5,703	5,783	0,989
Tiempo de diagnóstico	-0,001	-0,121	0,118	0,981
Tiempo que cuida del paciente	-0,003	-0,115	0,109	0,954
Recibe ayuda para el cuidado	4,793	-0,375	9,961	0,068
PPS§	0,233	0,073	0,394	0,006
Dolor	0,068	-1,079	1,214	0,905
Cansancio	-0,477	-1,514	0,561	0,357
Náuseas	-0,454	-1,414	0,506	0,343
Depresión	-0,114	-0,936	0,708	0,779
Ansiedad	0,227	-0,601	1,054	0,581
Somnolencia	0,3	-0,397	0,998	0,387
Falta de apetito	0,215	-0,764	1,193	0,658
Falta de aire	0,358	-0,482	1,197	0,392
Malestar	0,451	-0,566	1,468	0,373

*B- Coeficiente de regresión; †IC- Intervalo de confianza; ‡P- Probabilidad de significación; §PPS- *Palliative Performance Scale*; ||p< 0,05

El dominio psicoespiritual sufre una influencia significativa con relación a la edad del cuidador ($p=0,012$): a mayor edad, mayor grado de confort, siendo que, por cada año a más del cuidador su confort psicoespiritual aumenta 0,54 puntos, promedio. Recibir ayuda en el cuidado demuestra, también, una influencia significativa cuando está asociada al dominio psicoespiritual ($p=0,019$), pues el puntaje de confort psicoespiritual es 13,23 puntos más para quien recibe ayuda, como puede observarse en la Tabla 3.

El PPS también muestra una influencia significativa en este dominio ($p=0,009$): un punto más en la escala del PPS aumenta 0,46 puntos promedio el confort psicoespiritual del cuidador. Por otro lado, el cansancio del paciente medido por el SESE posee una influencia significativa al estar relacionado con el confort psicoespiritual ($p=0,022$) y aparece como negativo en el confort del cuidador, en este dominio; un punto más en el puntaje del cansancio del paciente disminuye 2,57 puntos promedio el confort psicoespiritual del cuidador, según la Tabla 3.

El confort sociocultural demuestra gran influencia con relación a la ayuda en el cuidado, ya que presenta una asociación significativa ($p=0,005$); el puntaje del confort sociocultural es, en promedio, 12,72 puntos superior para quien recibe ayuda de terceros en el cuidado del paciente, que para quien no la recibe. Otra variable que tiene influencia significativa en este dominio es el PPS ($p=0,012$); un punto más en el PPS aumenta 0,35 puntos promedio el confort sociocultural del cuidador, conforme la Tabla 4.

El dominio de confort ambiental sufre una significativa influencia de la variable edad ($p=0,003$), es decir, cuanto más grande el cuidador, más alto su confort ambiental ya que, por cada año a más del cuidador, aumenta el confort ambiental 0,40 puntos promedio. Recibir ayuda en el cuidado tiene, también, una asociación significativa con este dominio ($p=0,000$); su puntaje es, promedio, 12,94 puntos, superior para quien recibe ayuda en el cuidado del paciente, como se observa en la Tabla 5.

Tabla 3 - Regresión lineal ajustada para el confort psicoespiritual del cuidador. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2016

Variable	B*	IC95%†		P‡
Edad del cuidador	0,545	0,13	0,96	0,012§
Sexo	-2,315	-17,019	12,39	0,751
Años de estudio	0,961	-0,514	2,437	0,194
Trabajo remunerado	-4,006	-16,098	8,085	0,505
Tiempo de diagnóstico	0,054	-0,197	0,305	0,664
Tiempo que cuida del paciente	-0,142	-0,378	0,094	0,229

(continúa...)

Tabla 3 - *continuación*

Variable	B'	IC95% [†]		P [‡]
Recibe ayuda para el cuidado	13,234	2,352	24,116	0,019 [§]
PPS	0,461	0,122	0,799	0,009 [§]
Dolor	-0,83	-3,245	1,584	0,489
Cansancio	-2,577	-4,762	-0,392	0,022 [§]
Náuseas	-0,228	-2,249	1,794	0,820
Depresión	0,48	-1,251	2,211	0,576
Ansiedad	0,572	-1,171	2,314	0,509
Somnolencia	1,046	-0,423	2,514	0,157
Falta de apetito	0,748	-1,312	2,808	0,465
Falta de aire	1,277	-0,491	3,045	0,151
Malestar	0,744	-1,397	2,885	0,484

*B- Coeficiente de regresión; †IC- Intervalo de confianza; ‡P- Probabilidad de significación; §p < 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

Tabla 4 - Regresión lineal ajustada para el confort sociocultural del cuidador. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2016

Variable	B'	IC95% [†]		P [‡]
Edad del cuidador	0,227	-0,101	0,555	0,168
Sexo	5,595	-6,021	17,211	0,334
Años de estudio	0,841	-0,325	2,006	0,152
Trabajo remunerado	-0,331	-9,883	9,222	0,944
Tiempo de diagnóstico	0,064	-0,134	0,263	0,515
Tiempo que cuida del paciente	-0,033	-0,22	0,153	0,719
Recibe ayuda para el cuidado	12,722	4,126	21,319	0,005 [§]
PPS	0,352	0,084	0,619	0,012 [§]
Dolor	1,031	-0,876	2,939	0,279
Cansancio	-1,457	-3,183	0,269	0,095
Náuseas	-0,474	-2,071	1,123	0,549
Depresión	-1,114	-2,482	0,253	0,107
Ansiedad	0,658	-0,719	2,034	0,338
Somnolencia	1,075	-0,085	2,235	0,068
Falta de apetito	0,747	-0,88	2,375	0,357
Falta de aire	0,754	-0,643	2,151	0,280
Malestar	0,029	-1,662	1,721	0,972

*B- Coeficiente de regresión; †IC- Intervalo de confianza; ‡P- Probabilidad de significación; §p < 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

Tabla 5 - Regresión lineal adecuada para el confort ambiental del cuidador. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2016

Variable	B*	IC95% [†]		P [‡]
Edad del cuidador	0,403	0,144	0,662	0,003 [§]
Sexo	2,391	-6,774	11,555	0,599
Años de estudio	0,778	-0,142	1,697	0,095
Trabajo remunerado	-3,138	-10,674	4,398	0,403
Tiempo de diagnóstico	0,041	-0,116	0,197	0,599
Tiempo que cuida del paciente	-0,037	-0,184	0,11	0,613
Recibe ayuda para el cuidado	12,944	6,162	19,727	0,000 [§]
PPS	0,181	-0,03	0,392	0,090
Dolor	0,492	-1,013	1,997	0,510
Cansancio	-0,901	-2,263	0,461	0,187
Náuseas	-0,004	-1,264	1,256	0,995
Depresión	-0,386	-1,465	0,693	0,471

(*continúa...*)

Tabla 5 - *continuación*

Variable	B*	IC95%†	P‡	
Ansiedad	0,537	-0,549	1,623	0,321
Somnolencia	0,799	-0,116	1,715	0,085
Falta de apetito	0,247	-1,037	1,531	0,698
Falta de aire	0,462	-0,64	1,564	0,400
Malestar	0,434	-0,9	1,769	0,512

*B- Coeficiente de regresión; †IC- Intervalo de confianza; ‡P- Probabilidad de significación; §p< 0,05; ||PPS- *Palliative Performance Scale*

Discusión

En esta investigación, así como en la literatura, entre los cuidadores predomina el sexo femenino (80%) y pertenecen al grupo de edad de 60 años o más, lo que demuestra que el cuidado sigue delegado a la mujer adulta^(9,17,20-21).

Al evaluar el grado de parentesco, los hijos aparecen como los grandes responsables del cuidado, seguidos por los cónyuges; cabe destacar que el cuidado se mantiene todavía dentro de la familia nuclear, como se ha podido observar en otras investigaciones⁽²⁰⁾. En una encuesta realizada en Campinas en 2010, con 133 cuidadores, el 43,1% eran hijos (as) de los pacientes⁽¹⁹⁾.

La religión ha sido referida por diversos autores como un factor importante para mantener la calidad de vida del cuidador y del paciente⁽²²⁻²³⁾, sirviendo como apoyo en los momentos de crisis, enfrentamientos, adaptación y bienestar; aunque en este estudio la totalidad de los participantes dijo ser de alguna religión, este hecho no ha demostrado interferencia estadística en el nivel de confort del cuidador. La fe es una manera de conseguir fuerzas para enfrentar la enfermedad, aunque ésta sea incurable⁽²⁴⁾.

Al respecto de la situación profesional, los cuidadores desarrollan actividades remuneradas fuera de su casa, lo que convierte al cuidado en una situación de "segundo turno" y limita el tiempo de descanso del cuidador, de acuerdo con un estudio realizado en Canadá, en que el 42,9% de los cuidadores ejercían, también, trabajo remunerado⁽²⁰⁾.

El tiempo de diagnóstico y el tiempo en que el cuidador inició el cuidado, son similares en la presente investigación, como se puede ver, también, en una encuesta realizada en São Paulo⁽⁹⁾. Un estudio que se llevó a cabo en Portugal relaciona el tiempo de cuidado como un factor positivo para el cuidador, creyendo que con el tiempo de asistencia, el cuidador genera mecanismos y formas de adaptación a las actividades del cuidado, aunque estas variables no hayan mostrado, en esta investigación, ninguna importancia estadística en el nivel de confort del cuidador⁽²⁵⁾.

El tipo de cáncer que prevaleció en la investigación fue el de mama, que según un estudio de 2015 es el más encontrado en mujeres en el Brasil y en el mundo, y el segundo en la población en general⁽²⁶⁾. El cáncer de próstata es el segundo tipo de cáncer que más sufren los hombres y el cuarto tipo en el mundo; y el de intestino es el tercer tipo más importante en el mundo⁽²⁾, como lo ha demostrado, también, un estudio realizado en Alemania en 2016⁽⁵⁾.

Con respecto a los síntomas presentados por el paciente, de acuerdo con el cuidador, los mencionados con más frecuencia fueron el dolor y el cansancio; sin embargo, estadísticamente, los síntomas relacionados con el paciente no demostraron influencia en el nivel de confort general del cuidador. Solamente el cansancio demostró ser negativo al evaluarse en el dominio psicoespiritual. No ha sido posible comparar estos datos con otra investigación debido a la falta de estudios sobre la comparación de los síntomas del paciente con el confort o calidad de vida del cuidador.

En lo que respecta al nivel de confort del cuidador, hubo una puntuación promedio de 4,52 puntos, similar a la encontrada en una encuesta realizada en São Paulo en 2014. Esto se debe a que se trata de un servicio especializado en cuidados paliativos, que además de atender en el hospital, realiza actividades ambulatorias y asistencia domiciliaria, aunque todavía está lejos de alcanzar los seis puntos deseados del puntaje medio del CCH-cuidador⁽⁹⁾.

La enfermería engloba un proceso continuo de evaluación de las necesidades de los individuos a los que prestan cuidado, la literatura trae el confort como uno de los centros de esa evaluación intencional de parte de la enfermería, hecho que lleva al intento constante de satisfacer las necesidades básicas del individuo foco del cuidado y promover el bienestar. El hecho de que el confort sea una experiencia individual, en la que cada sujeto vive e interpreta las situaciones de maneras diferentes, expone la dificultad de promover el confort máximo de los individuos, haciendo que esta meta sea difícil de alcanzar^(12,27). Y esto no sólo ocurre con los cuidadores de los pacientes con cáncer; en un estudio realizado en Lisboa entre cuidadores de pacientes con

diversas enfermedades crónicas, el puntaje global promedio fue de 4,23, sin conseguir llegar al máximo posible del cuestionario⁽¹³⁾.

Fue posible evaluar que recibir ayuda en el cuidado es muy positivo para su bienestar general, pues cuando la tarea está dividida, la sobrecarga es menor y el cuidador logra tener más tiempo para su autocuidado⁽¹¹⁾. La literatura corrobora la importancia del apoyo social como un determinante capaz de interferir en la calidad de vida del cuidador, propiciando la preservación de su salud emocional y física⁽²⁸⁾. En este estudio, la mayoría de los cuidadores no posee ayuda para dicha función (60%), lo que difiere de un estudio realizado en Porto Alegre en 2015⁽²⁰⁾.

El enfermero es un actor importante en la construcción de los planes de cuidado que pretenden propiciar el bienestar del cuidador y acoger al informal, no sólo como un aliado en la asistencia, sino como un elemento a ser cuidado. La literatura proporciona acciones que pueden auxiliar en la dinámica del cuidado, como el asesoramiento del relevo entre los familiares en la asistencia prestada al paciente, el entrenamiento del cuidador informal para las actividades prácticas del cuidado y el continuo incentivo al autocuidado del cuidador⁽²⁹⁻³⁰⁾.

Otra variable relevante es la edad del cuidador. Los cuidadores mayores presentaron un nivel de confort superior cuando comparado a los cuidadores más jóvenes. Esto puede deberse al hecho de que tal vez la experiencia traída por la vivencia facilite su capacidad de enfrentarla⁽⁹⁾. Otra posibilidad es que, por ser cuidadores con más experiencia, logran realizar un cuidado resiliente, hecho que surge como una nueva vertiente. Un estudio de 2014 muestra la resiliencia del adulto mayor como un resultado de los inconvenientes y dificultades vivenciados durante la trayectoria de sus vidas, volviéndolos capaces de enfrentar momentos críticos⁽³¹⁾.

El grado de funcionalidad del paciente fue una de las variables más representativas como influencia en el nivel de confort general del cuidador, o sea, cuanto más independiente el paciente, mejor la condición de confort presentada por el cuidador, como ha sido relatado en otras investigaciones^(9,32). La gran cantidad de actividades para el cuidado prestadas al paciente, acarrear una inmensa sobrecarga sobre los cuidadores, repercutiendo negativamente tanto en el campo físico como en el psicológico⁽³³⁾.

Al analizar el confort de los cuidadores por sus dominios, separadamente, el sociocultural es el que demuestra niveles menores de confort, 3,85 puntos, llevando a una reflexión sobre la necesidad de un apoyo optimizado hacia el cuidador. Diversas investigaciones

señalan la necesidad de un equipo multiprofesional para preparar mejor al cuidador y aclarar sus dudas relacionadas con la enfermedad del paciente, y esta explicación puede realizarse de tal forma que disminuya su ansiedad y le ayude en la calidad del cuidado prestado^(9,34). Es importante establecer una comunicación con la familia lo más clara posible, llevando en consideración que la incertidumbre ante el proceso de la enfermedad es uno de los factores que más perjudica el bienestar del cuidador⁽³⁵⁾.

Por último, se considera necesario disminuir la distancia entre el equipo de salud y el cuidador y esa asistencia debe desempeñarse con preparación técnica y emocional con miras a mejorar el confort de los cuidadores y, como consecuencia, la calidad del cuidado prestado⁽⁷⁾.

Los resultados presentados ponen en evidencia la relevancia de los estudios de esta naturaleza y la importancia de percibir al cuidador como parte importante en el cuidado del paciente. El CCH-cuidador presentó una buena solidez interna y permitió identificar factores que influyen en el confort.

Cabe resaltar que la muestra no probabilística representa una limitación del estudio; sin embargo, señala la necesidad de realizar más investigaciones sobre el confort de los cuidadores y su calidad de vida.

Conclusión

El puntaje promedio del nivel de confort de los cuidadores de pacientes con cáncer acompañados por el servicio de cuidados paliativos y presentado en este estudio, llegó cerca de la nota máxima que puede alcanzarse en el instrumento, lo que representa un buen estado de confort del cuidador. Además, el confort general del cuidador demostró estar relacionado con las variables sociodemográficas, con la evaluación del estado funcional y de los síntomas del paciente.

Cuanto más alta sea la preservación de la funcionalidad del paciente, también lo será el confort del cuidador. Además, los cuidadores de más edad (o mayores) que cuentan con la ayuda de otras personas para desempeñar el cuidado, poseen un puntaje más alto de confort.

Por otra parte, el cansancio presentado por el paciente con cáncer influencia negativamente en el confort psicoespiritual.

El dominio sociocultural fue el que demostró menor nivel de confort, resaltando la necesidad de un contacto más cercano entre el cuidador y el equipo de salud y dar explicaciones esclarecedoras sobre el cuadro de la enfermedad del paciente. El familiar debe estar

preparado para el cuidado y recibir apoyo delante de las dificultades encontradas en el proceso de cuidar.

La asistencia integral de pacientes con cáncer en cuidados paliativos engloba, también, una mirada atenta sobre los cuidadores de dichos pacientes, pues es evidente que el confort del cuidador puede sufrir influencias negativas y positivas.

Este estudio aporta contribuciones con el intuito de avanzar en el conocimiento de los cuidados paliativos a medida que, de forma relevante, enfoca los cuidados ofrecidos a los cuidadores informales de pacientes con cáncer en cuidados paliativos y brinda recursos para que se realicen nuevas investigaciones en esta área.

Referencias

1. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer Statistics, 2017. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(1):7-30. doi: <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21387>.
2. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer.* 2015;136(5):E359-86. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ijc.29210>.
3. Costa MACM, Antunes MTC. Symptom assessment in patients without the possibility of cure. *Rev Enferm Ref.* [Internet]. 2012;3(7):63-72. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1193>
4. World Health Organization [internet]. Global Atlas of Palliative Care at the end of Life. [cited Feb 20, 2017]. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
5. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care.* 2016;15(4). doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>.
6. Silva MM, Lima LS. Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses. *Rev Gaúcha Enferm.* 2014;35(4):14-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.04.45820>
7. Rocha SA, Avila MAG, Bocchi SCM. The influence of informal caregivers on the rehabilitation of the elderly in the postoperative period of proximal femoral fracture. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(1):e51069. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.51069>
8. Avila MAG, Pereira GJC, Bocchi SCM. Informal caregivers of older people recovering from surgery for hip fractures caused by a fall: fall prevention. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015;20(6):1901-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.17202014>
9. Lamino DA, Turrini RNT, Kolcaba K. Cancer patients caregivers comfort. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2014;48(2):278-84. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000200012>.
10. Freire Filho PAM, Almeida SB, Siebra DBA, Lavor IAM, Cavalcante AA, Saraiva ACL, et al. Family relations and spiritual response to palliative care: a review of literature. *Int Arch Med.* 2016;9(87). doi: <http://dx.doi.org/10.3823/1958>.
11. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciênc Saúde Coletiva.* [Internet]. 2015;20(9):2731-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>.
12. Ponte KMA, Silva LF. Comfort as a result of nursing care: an integrative review. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* [Internet] 2015;7(3):2603-2614. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i2.2603-2614>.
13. Marques RMD, Dixe MA, Querido AI, Sousa PP. Revalidation of the Holistic Comfort Questionnaire – Family for caregivers of people with advanced chronic disease. *Rev Enferm Ref.* 2016;4(11):91-100. <https://dx.doi.org/10.12707/RIV16060>.
14. Michels CT, Boulton M, Adams A, Wee B, Peters M. Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care: A systematic review. *Palliat Med.* 2016;30(1):23-44. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315601930>.
15. Campos S, Zhang L, Sinclair E, Tsao M, Barnes EA, Danjoux C, et al. The palliative performance scale: examining its inter-rater reliability in an outpatient palliative radiation oncology clinic. *Support Care Cancer.* 2009;17(6):685-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-008-0524-z>.
16. Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013[cited Mar 28, 2018];34(2):163-171. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/v34n2a21.pdf>
17. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliative Care.* 2001;(18):170-80. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/104990910101800308>.
18. Paiva BSR, Carvalho AL, Kolcaba K, Paiva CE. Validation of the Holistic Comfort Questionnaire-caregiver in Portuguese-Brazil in a cohort of informal caregivers of palliative care cancer patients. *Support. Care Cancer.* 2015;(23):343-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2370-5>
19. Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Psychological assessment of the

- caregivers of women with cancer through the General Comfort Questionnaire. *Paidéia*. (Ribeirão Preto). 2010;20(46):229-237. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>.
20. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015;23(1):130-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>.
21. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leigh N, Rydall N, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ Open*. 2016;188(10):E217-E27. doi: <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.151171>.
22. Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME, Wright A, et al. Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern. Med*. 2013;173(12):1109-17. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.903>
23. Johannessen-Henry CT, Deltour I, Bidstrup PE, Dalton SO, Johansen C. Associations between faith, distress and mental adjustment - a Danish survivorship study. *Acta Oncol*. 2013;52(2):364-71. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/0284186X.2012.744141>.
24. Costa SFG, Oliveira RC, Monteiro GRSSM, Fernandes MA, Zaccara AAL, Morais GSN, et al. Family structure assessment of patients in palliative home care. *Int Arch Med*. 2016;9(230):1-6. doi: <http://dx.doi.org/10.3823/2101>.
25. Guedes AC, Pereira MG. Burden, Coping, Burden, coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family members. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(4):935-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>.
26. Oliveira MM, Malta DC, Guauche H, Moura L, Silva GA. Estimated number of people diagnosed with cancer in Brazil: data from the National Health Survey, 2013. *Rev Bras Epidemiol*. 2015;18(2):146-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201500060013>.
27. Lima JVF, Guedes MVC, Silva LF, Freitas MC, Fialho AVM. Usefulness of the comfort theory in the clinical nursing care of new mothers: critical analysis. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(4):e65022. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.65022>.
28. Bocchi SCM, Angelo M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008;16(1):15-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000100003>.
29. Oliveira WT, Matsuda LM, Sales CA. Relationship between wellness and sociodemographic characteristics of caregivers of people with cancer. *Invest Educ Enferm*. 2016;34(1):128-36. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a15>.
30. Souza S, Camacho ACLF, Joaquim FL, Espírito Santo FH. Planning the self-care for elderly caregivers: integrative review. *Rev Enferm UFPE on line*. 2016;10(5):1866-72. doi: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201636>
31. Rocha ACAL, Ciosak SI. Chronic Disease in the Elderly: Spirituality and Coping. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(2):92-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000800014>.
32. Ignacio MG, Storti DC, Bennute GRG, Lucia MCS. Aspects of overburden on caregivers of terminally ill cancer. *Psicol Hosp*. (São Paulo). [Internet]. 2011[cited Jun 1, 2017];9(1):24-46. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v9n1/v9n1a03.pdf>
33. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. The main caregiver of oncologic terminally ill patient, repercussions of this incumbency. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):32-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>.
34. Fujinami R, Otis-Green S, Klein L, Sidhu R, Ferrell B. Quality of life of Family caregivers: Challenges faced in care of the lung cancer patient. *Clin J Oncol Nurs*. 2012;16(6):2010-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/12.CJON.E210-E220>
35. Moreira LM, Ferreira RA, Costa Júnior AL. Discussion of a Care Protocol for Caregivers of Cancer Patients Undergoing Palliative Care. *Paidéia*. (Ribeirão Preto). 2012;22(53):383-92. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201310>.

Recibido: 27.10.2017

Aceptado: 06.05.2018

Correspondencia:

Maisa Vitória Gayoso

Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Medicina de Botucatu

Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n

CEP: 18618-687, Botucatu, SP, Brasil

E-mail: maisavitoria@hotmail.com

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.