



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA
PÓS-GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM



AMANDA SILVA DE OLIVEIRA

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO**

SÃO LUÍS
2022

AMANDA SILVA DE OLIVEIRA

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem, saúde e cuidado

Linha de Pesquisa: O cuidado em saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Hélia de Lima Sardinha

**SÃO LUÍS
2022**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Silva de Oliveira, Amanda.

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO / Amanda Silva de
Oliveira. - 2022.

65 f.

Orientador(a): Ana Hélia de Lima Sardinha.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Enfermagem/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São
Luis, 2022.

1. Câncer. 2. Cuidadores. 3. Cuidador Familiar. 4.
Enfermagem. 5. Sobrecarga. I. Lima Sardinha, Ana Hélia
de. II. Título.

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem, saúde e cuidado

Linha de Pesquisa: O cuidado em saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Hélia de Lima Sardinha

Aprovada em: ____/____/____

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Ana Hélia de Lima Sardinha
Orientadora
Universidade Federal do Maranhão

Prof.^a Dr.^a Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos
Examinadora Externa
Universidade Federal de Pernambuco

Prof.^a Dra. Nair Portela Silva Coutinho
Examinadora Interna
Universidade Federal do Maranhão

Dedico esta dissertação à
minha família e a todos os cuidadores
familiares que tiveram suas vidas
transformadas pelo processo de cuidar.

AGRADECIMENTOS

“Te amo Deus, Tua graça nunca falha, todos os dias eu estou em suas mãos”. Agradeço em primeiro lugar a Deus, meu Aba Pai, que com seu amor inefável me oportunizou esse momento tão sonhado, tão almejado. Nos momentos em que me senti perdida foi meu norte, guiando-me, orientando-me e capacitando-me sempre com tanto cuidado e amor.

À Universidade Federal do Maranhão, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), pelo acolhimento e pela oportunidade de realizar esse curso.

O ambiente familiar é o local onde encontramos amor, carinho, apoio e compreensão, que nos dá a base para seguir nossos sonhos e construir nossa história. Assim, agradeço à minha família, mainha (Ilma das Graças Oliveira), painho (Antonio Milton de Oliveira), minhas irmãs Fabriciane Albernaz e Grazielle Oliviera e meus amados sobrinhos (Emilly, Julia, Enzo). Essa conquista é minha e de vocês. Grata pelas orações, por serem o meu abrigo, a minha casa, as minhas pessoas. Por transmitirem a confiança e ensinamentos para que pudesse voar cada vez mais alto e acreditar que posso tornar-me tudo o que me propuser ser.

Ao meu filho, Guilherme de Oliveira Campos, meu pequeno príncipe.... Um menino tão bom, tão compreensivo, por quem todos os dias agradeço o privilégio de ser mãe. Filho, obrigada por entender as minhas ausências, o meu nervosismo. Por ter sido presença nos meus momentos de ausência, pela paciência, pelo suporte necessário e indispensável nessa caminhada. Amo você mais que tudo.

Ao meu esposo e amigo Luis Augusto Campos Neto, ouvinte das minhas confidências e maiores inseguranças. Obrigada, meu bem, por ter demonstrado acreditar nas minhas capacidades, nas minhas decisões, dando-me apoio e torcendo por mim. Agradeço por todas as palavras reconfortantes, compreensão e cumplicidade.

Meu agradecimento especial à minha orientadora, Professora Doutora Ana Hélia de Lima Sardinha, pela confiança depositada, por manter-me motivada no decorrer de todo esse processo, por estar presente para indicar a direção certa para o trabalho. Para mim foi uma honra ter sido sua orientanda e ter a oportunidade de aprender tanto, não só para vida científica, mas para uma vida inteira.

Em memória à tia Geni Guss, que estaria muito feliz com esse dia. Lembro-me das suas palavras há vinte anos, afirmando que eu deveria fazer um mestrado e um doutorado. Demorou, mas aqui estou.

A bíblia afirma que existem amigos, mais próximos que irmãos, e assim são vocês, Joseneide Teixeira Câmara e Aluísio da Silva Oliveira, aos quais sou eternamente grata pelo que fizeram para realizar o meu sonho. Desde o início dessa caminhada vocês me acolheram, dividindo conhecimentos, mostrando-me novos horizontes, pensamentos, ajudando-me diariamente a superar os obstáculos, as dificuldades, alegrando-se e comemorando comigo após cada conquista, fazendo com que eu me sentisse capaz e confiante, muitas vezes deixando as tarefas individuais em prol das minhas.

Aos meus amigos do “Amantes do Suco” (Aluísio, Alice, Andreylla, Augusto, Grazi, Karla, Madson, Thatiana e Vanessa), que deveria ser apenas um grupo de trabalho, mas a amizade nasceu e o amor cresceu. Obrigada pelo incentivo, pelas gargalhadas fora de hora, por tornarem mais leve meus dias tanto na vida acadêmica como na vida pessoal.

Agradeço ao amigo Rafael Lima, por ter auxiliado na construção do início desse sonho com sabedoria e empatia.

Minha gratidão aos meus colegas da Turma 11 do PPGENF, juntos nessa caminhada, em especial às minhas queridas amigas Polyanna Albuquerque e Juliana Coelho. Vocês ofereceram o calor nos momentos difíceis, tornaram a jornada mais prazerosa, dividindo conhecimento e alegrias. Foi maravilhoso!

Agradeço a todas as pessoas que fizeram parte desse processo de reconstrução de saberes e que, direta e indiretamente, fizeram o meu trabalho acontecer.

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado.

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude.

Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

(Leonardo Boff)

RESUMO

OLIVEIRA, Amanda Silva de. **Avaliação da Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Pacientes em Tratamento Quimioterápico**. 2022. 65 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) –Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2022.

Os cuidadores familiares desempenham um importante papel ao cuidar de um paciente com câncer em tratamento quimioterápico, vivenciando com a nova tarefa de cuidar, diversas mudanças em seu cotidiano, além da sobrecarga física, emocional e da possibilidade de adoecer. Este estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa. A amostra foi constituída por 134 cuidadores familiares, de ambos os sexos, com idade igual ou maior a 18 anos. Foram aplicados 02 (dois) questionários, sendo o primeiro com dados sociodemográficos, socioeconômicos e clínicos e o segundo a escala de ZARIT BURDEN INTERVIEW. Na análise estatística foi utilizado o programa IBM SPSS Statistics 22 (2013). As questões referentes à sobrecarga de trabalho dos cuidadores foram avaliadas pelos testes não paramétricos de Mann Whitney e de Kruskal Wallis. Os resultados da pesquisa mostraram que 77,6% dos cuidadores eram do sexo feminino, 32,1 % com faixa etária de 30 a 39 anos, 56% casados, 49,9% filhos dos pacientes, 34,3% com ensino médio completo, 43,3% exercia alguma atividade remunerada, 48,5 % sem vínculo empregatício, 39,6 % com renda individual de 1 a 2 salário mínimo e 56,7% não era economicamente ativo na família., 40,3% dos pacientes faziam quimioterapia entre 1 a 3 meses e 38,8% dos cuidadores familiares prestavam cuidados por igual período e por mais de 12 horas diárias, 56% recebiam auxílio de outra pessoa no cuidado, 65,7% não apresentavam problemas de saúde, os problemas de saúde mais frequentes foram hipertensão arterial sistêmica 36,9% e diabetes mellitus 21,7 %, 76,1% dos cuidadores informaram possuir comorbidades antes de ser cuidador. Entre os cuidadores 44,8 % não apresentaram sobrecarga, 41,8 % sobrecarga leve a moderada, 12,7 % sobrecarga moderada a severa e 0,7 % apresentou sobrecarga severa. Conclui-se que as características sociodemográficas sexo e grau de parentesco tiveram associação direta com o nível de sobrecarga, cuidadores que tiveram que se afastar de suas atividades profissionais sentiram-se mais sobrecarregados e os cuidadores que apresentavam comorbidades após o exercício de cuidar e tomavam medicações também apresentaram uma maior sobrecarga. O auxílio recebido para cuidar se associa com o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares, sendo o apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares determinantes para a redução destes níveis. Esses

resultados reforçam a necessidade de ações da enfermagem voltadas ao cuidador visando diminuição da sobrecarga, possibilitando ao cuidador oportunidade de proporcionar maior qualidade no cuidado ao seu familiar.

Palavras-chave: Sobrecarga, Cuidadores, Cuidador familiar, Câncer, Enfermagem

ABSTRACT

OLIVEIRA, Amanda Silva de. Evaluation of the Burden of Family Caregivers of Patients Under Chemotherapy Treatment. 2022. 65 f. Dissertation (Master in Nursing) – Faculty of Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís, 2022.

Family caregivers play an important role when caring for a cancer patient undergoing chemotherapy, experiencing the new task of caring, several changes in their daily lives, in addition to physical and emotional overload and the possibility of becoming ill. This study aimed to assess the burden of family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy. This is a cross-sectional study with a quantitative approach. The sample consisted of 134 family caregivers, of both sexes, aged 18 years or older. 02 (two) questionnaires were applied, the first with sociodemographic, socioeconomic and clinical data and the second the ZARIT BURDEN INTERVIEW scale. In the statistical analysis, the IBM SPSS Statistics 22 (2013) program was used. Questions related to caregivers' workload were assessed using the non-parametric Mann Whitney and Kruskal Wallis tests. The survey results showed that 77.6% of caregivers were female, 32.1% aged between 30 and 39 years, 56% were married, 49.9% were children of patients, 34.3% had completed high school, 43.3% had some paid activity, 48.5% had no employment relationship, 39.6% had an individual income of 1 to 2 minimum wages and 56.7% were not economically active in the family., 40.3% of patients underwent chemotherapy for 1 to 3 months and 38.8% of family caregivers provided care for the same period and for more than 12 hours a day, 56% received help from another person in care, 65.7% did not have health problems, the problems The most frequent health concerns were systemic arterial hypertension 36.9% and diabetes mellitus 21.7%, 76.1% of caregivers reported having comorbidities before becoming a caregiver. Among caregivers, 44.8% did not present overload, 41.8% mild to moderate overload, 12.7% moderate to severe overload and 0.7% presented severe overload. It is concluded that the sociodemographic characteristics, gender and degree of kinship were directly associated with the level of burden, caregivers who had to leave their professional activities felt more burdened and caregivers who had comorbidities after the exercise of care and took medications also showed a greater burden. The help received for caring is associated with the level of burden of family caregivers, with support and the distribution of tasks among family members being determinant for reducing these levels. These results reinforce the need for nursing actions aimed at the caregiver, aiming at reducing the burden, providing the caregiver with the opportunity to provide better quality care for their family member.

Keywords: Burden, Caregivers, Family caregiver, Cancer, Nursing

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

a.C.	–	antes de Cristo
CLT	–	Consolidação das Leis do Trabalho
DNA	–	Ácido desoxirribonucleico
DM	–	Diabetes Mellitus
HAS	–	Hipertensão arterial sistêmica
IBGE	–	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
INCA	–	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
MA	–	Maranhão
MS	–	Ministério da Saúde
OMS	–	Organização Mundial de Saúde
OPAS	–	Organização Pan-Americana de Saúde
PNAD	–	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	–	Sistema de classificação de tumores
UTI	–	Unidade de Terapia Intensiva
ZBI	–	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 JUSTIFICATIVA	18
3 OBJETIVOS	19
3.1 Objetivo Geral	19
3.2 Objetivos Específicos	19
4 REVISÃO DE LITERATURA	20
4.1 Processo de cuidar e o cuidador familiar	20
4.2 Sobrecarga do cuidador familiar	23
4.3 Câncer	25
4.4 Formas de tratamento em oncologia	28
4.5 Pacientes oncológico em tratamento quimioterápico	29
5 METODOLOGIA	32
5.1 Tipo de estudo	32
5.2 Local e período do estudo	32
5.3 População e amostra	32
5.3.1 Critérios de inclusão	33
5.3.2 Critérios de não inclusão.....	33
5.4 Coleta de dados	33
5.5 Instrumentos para pesquisa	34
5.6 Análise estatística	35
5.7 Aspectos éticos	35
6 RESULTADOS	36
6.1 Aspectos sociodemográficos de cuidadores familiares	36
6.2 Aspectos socioeconômicos dos cuidadores familiares	37
6.3 Aspectos ocupacionais dos cuidadores familiares	38
6.4 Aspectos relacionados às variáveis clínicas dos cuidadores familiares	39
6.5 Aspectos relacionados à sobrecarga de cuidado dos cuidadores familiares	40
6.6 Associação da sobrecarga de cuidados dos cuidadores familiares em relação às variáveis sociodemográficas e socioeconômicas	41
6.7 Associação da sobrecarga de cuidados dos cuidadores familiares em relação às variáveis clínicas	43
7 DISCUSSÃO	44

8 CONCLUSÃO	50
REFERÊNCIAS	51
ANEXO A	58
APÊNDICE A	60
APÊNDICE B	62

1 INTRODUÇÃO

O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo ocidental, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). É o principal problema de saúde pública no mundo e já está entre as quatro principais causas de morte prematura antes dos 70 anos de idade. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando em parte pelo envelhecimento, pelo crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico (BRAY *et al.*, 2018).

A mais recente estimativa mundial, ano 2018, apontou que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer e 9,6 milhões de óbitos. Com base no documento produzido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020)

Para o Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Ministério da Saúde (MS) informam que, para cada ano do triênio 2023-2025, ocorrerão 704 (setecentos e quatro) mil casos novos de câncer. Já para o estado do Maranhão, a estimativa mais recente aponta um total de 12.060 casos novos de câncer. A distribuição da incidência por região geográfica mostra que a região Sudeste concentra 345.230 novos casos, seguida pelas regiões Nordeste (152.930), Sul (129.120), Centro-Oeste (51.340) e Norte (25.4600) (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2022).

O diagnóstico de neoplasia acarreta não apenas prejuízos e repercussões fisiológicas, mas principalmente impactos emocionais no doente e familiares, pois se trata de uma doença grave, a segunda principal causa de morte no Brasil. Além disso, o paciente poderá enfrentar a sobrecarga financeira, responsável por muitas situações de não adesão ao tratamento, ou a necessidade de sujeitarem-se a condições precárias do sistema público brasileiro, oferecidas em algumas instituições (HERMENEGILDO, 2019).

O processo de adoecimento por câncer, considerado uma condição crônica, muitas vezes de progressão lenta e de longa duração, pode impactar as condições físicas e psíquicas da pessoa acometida, resultando em incapacidade e dependência. Além dessas manifestações percebidas na vida do paciente, o câncer é reconhecido como uma doença sistêmica, pois compromete também a saúde da família e de todos que estão em seu entorno tendo em vista as repercussões física, mental, econômica e espiritual provocadas em toda a unidade familiar (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

Ressalta-se que essa doença demanda cuidados que exigem intensa atuação dos cuidadores, terapias adequadas, acesso aos serviços de saúde e ações integradas que possam auxiliar no tratamento do indivíduo. Para o cuidador, à medida que a doença progride e a incapacidade aumenta, ampliam-se a complexidade da prestação de cuidados, as responsabilidades e a necessidade de auxílio no planejamento da vida e na tomada de decisões pelo indivíduo doente (BRANDÃO *et al.*, 2017).

Quando o diagnóstico de câncer é estabelecido, o cuidador familiar vivencia diversas mudanças em seu cotidiano, que incluem a sobrecarga emocional e a possibilidade de adoecer. Nesse contexto, entende-se que o sofrimento não afeta apenas a pessoa que está doente, mas também todo sistema familiar e principalmente o cuidador, que na maioria das vezes não compreende como chegou nessa função, pois não houve questionamento sobre a aceitação das tarefas e, em decorrência dos laços familiares, automaticamente assumiu o desafio de cuidar (OLIVEIRA *et al.*, 2021). Nessa direção, o cuidado é confiado a um membro da família, que é denominado como cuidador principal, definido como o indivíduo que assume as responsabilidades de cuidar do paciente de forma contínua e regular (KOBAYASHI *et al.*, 2019). Na maioria das vezes, a assunção dos cuidados ocorre de maneira repentina, sem receber o preparo técnico e psicológico para esse novo papel, o que pode repercutir de maneira negativa na vida desse cuidador, bem como no desenvolvimento de sobrecarga (NUNES *et al.*, 2018).

O cuidador familiar é definido como um membro da família que oferece os cuidados à pessoa com dependência funcional, acompanhando-a nas atividades cotidianas, ajudando na alimentação, higiene pessoal, uso de medicação e contribuindo para melhoria na qualidade de vida (SANTANA *et al.*, 2018).

Para além da complexidade do cuidado prestado pelos familiares, deve ser considerado o sofrimento coletivo que precisa se adaptar as novas mudanças inclusive dos papéis sociais diante da complexidade evolutiva da (BICA *et al.*, 2016). Esse processo, associado a sobrecarga que o cuidador recebe, pode afetar o funcionamento familiar, ou seja, a harmonia e o equilíbrio das relações entre os membros da família (CAMPOS *et al.*, 2017).

Estudo relata que os cuidadores familiares apresentam aspectos positivos ao cuidar do paciente, no entanto, também mencionam o estresse, que por diversas vezes provoca transtornos físicos e psicológicos no cuidador, relacionados diretamente à responsabilidade e sobrecarga do cuidado, bem como à condição de proximidade de morte da pessoa querida. Esse cuidador, frequentemente, experimenta um fardo considerável de atividades, o que ocasiona sobrecarga e influencia o seu bem-estar físico, mental, espiritual e social. O sofrimento do cuidador é a somatização de tudo o que ele vive junto ao paciente. Quanto maior a sobrecarga sobre ele nos

cuidados, maiores as consequências geradas física e psicologicamente (BARBOSA *et al.*, 2020).

A sobrecarga tem sido definida, especificamente, como uma resistência à prestação de cuidados ocasionada pela inclusão ou ampliação de atividades desempenhadas pelo cuidador (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018) e compreende duas dimensões: objetiva e subjetiva. Assim, os efeitos prejudiciais do cuidado com frequência estão associados às incapacidades funcionais, sejam elas físicas, cognitivas ou comportamentais, relacionadas aos indivíduos assistidos pelo cuidador e pela demanda por atenção e vigilância, inerentes às suas necessidades (SOUZA *et al.*, 2015).

Uma das formas de avaliação da sobrecarga do cuidador é o uso da Escala de Zarit Burden Interview, traduzida e validada em 2002 para a cultura brasileira. A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui um instrumento confiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. Por outro lado, A utilização da escala de sobrecarga em termos de investigação, permite avaliar o impacto percebido na saúde física e emocional, aspectos sociais e situação financeira do cuidador familiar (BREGOLA *et al.*, 2022).

O enfermeiro é o profissional mais habilitado e disponível para apoiar e orientar o paciente e a família quanto à vivência do processo de doença, tratamento e reabilitação, contribuindo de forma significativa para a qualidade de vida do paciente. Esses profissionais devem estar aptos para oferecer suporte emocional, bem-estar físico, respeitando inclusive a espiritualidade de cada família. A equipe de enfermagem deve desenvolver ações baseadas na humanização do atendimento, não apenas no desenvolvimento de habilidades técnico científicas e sim abranger as necessidades do ser humano (SILVA *et al.*, 2020).

Nessa perspectiva da Enfermagem como profissão do cuidado e de educadora em saúde, que atua diretamente na prevenção de agravos, a enfermeira é uma das grandes responsáveis por estimular, no cuidador, a necessidade do autocuidado. Como dever, a enfermagem orienta o autocuidado, direta ou indiretamente, além de incentivar a implantação de grupos de apoio, práticas assistenciais e educativas, prestando uma assistência pautada na atenção multiprofissional da equipe não só ao paciente, mas ao cuidador, propiciando espaços de troca de experiências, favorecendo a manutenção de um local de livre expressão de emoções e sentimentos (VALE *et al.*, 2019).

Ainda no contexto de atuação do enfermeiro, considerando seu potencial para interagir com os cuidadores familiares ao longo do processo do tratamento oncológico, entende-se que um olhar ampliado que inclui o cuidador familiar poderá contribuir para o fortalecimento dessa pessoa, do doente e de toda a família.

Para isso, faz-se necessário considerar a complexidade e o sofrimento presente na situação, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente e de cada família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada.

Considerando o exposto, esse trabalho tem como problema de pesquisa: qual o impacto da sobrecarga dos cuidadores familiares de paciente oncológico em uso de quimioterápico em hospital de referência no município de São Luís - MA?

O objeto do estudo são os cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico.

2 JUSTIFICATIVA

Essa pesquisa parte do pressuposto que o trabalho desempenhado pelo cuidador tem uma atenção um tanto quanto fragilizada no sistema de saúde, pois o foco principal das ações dos profissionais é voltada para os cuidados da pessoa com afecções oncológicas, dependente de atenção no ambiente hospitalar e no domicílio. Essa fragilidade na avaliação da sobrecarga dos cuidadores familiares acaba por comprometer a sua saúde e, por conseguinte, a qualidade da atenção aos pacientes por eles cuidados.

As atividades realizadas pelo cuidador familiar podem acarretar sobrecarga, pois esse geralmente é o único responsável pela oferta do cuidado desenvolvido por longos períodos e, por vezes, afasta-se do convívio com outras pessoas para dedicar-se de modo integral ao familiar enfermo, principalmente em casos avançados da doença. A sobrecarga é uma situação vivenciada por familiares que exercem a função de cuidador, expostos a vários fatores que induzem ao desgaste físico, mental e emocional, bem como a falta de apoio social e o comprometimento da qualidade de vida (ROCHA, R. A. P. *et al.*, 2020).

A escolha recaiu sobre este tema não só pela necessidade de conhecer a situação dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em uso de quimioterápicos e avaliar a sobrecarga desse cuidador, mas também por motivações pessoais, após a autora ter passado pelo processo de cuidadora familiar do pai, acometido por câncer de esôfago e submetido a quimioterapia neoadjuvante com a finalidade de melhorar o prognóstico antes do processo cirúrgico. Foram três meses até a intervenção cirúrgica, quando a autora foi a principal cuidadora e pôde vivenciar o desgaste físico, emocional, a sobrecarga e a falta de apoio dos profissionais no que se refere à sua qualidade de vida e saúde mental.

A realização desse estudo fundamenta-se na necessidade da identificação precoce dos níveis de sobrecarga do cuidador familiar, o que pode contribuir para melhorar sua qualidade de vida, bem como a do paciente oncológico, foco do cuidado. A partir daí, pode-se traçar uma relação entre as suas relações familiares e a sobrecarga do cuidador; cujos resultados poderão contribuir para ampliar o conhecimento sobre o tema e subsidiar os profissionais de saúde, familiares e gestores para implantar medidas que visem à promoção da saúde desse público que, por tantas vezes, é esquecido, além de possibilitar o planejamento de estratégias para minimizar essa problemática.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico.

3.2 Objetivo Específicos

- Caracterizar os aspectos sociodemográficos e socioeconômico dos cuidadores dos pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico;
- Identificar o nível de sobrecarga do cuidador de paciente oncológico em uso de quimioterapia;
- Associar a sobrecarga do cuidador com as suas características sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Processo de cuidar e o cuidador familiar

A palavra cuidar tem origem no latim e está relacionada ao ato de preservar, mostrar atitude de desvelo, zelar, demonstrar interesse e atenção. O cuidado expressa o sentimento de preocupação com o próximo e de inquietação pela pessoa estimada. Essa ação acontece em um momento de interação com o outro; quem cuida também se dispõe a entender o contexto e o mundo de quem recebe o cuidado, ajustando-se às modificações que envolvem a totalidade do indivíduo (LEITE *et al.*, 2018). Cuidar é uma ação de doação com base em uma relação de ajuda, expressa por meio de atitudes, preocupações, responsabilidades e envolvimento (TORRES *et al.*, 2017).

Segundo Boff (2014, p. 91), cuidar vai muito além de um ato, é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de desenvolvimento afetivo com o outro. O cuidado faz parte da essência humana, recebemos cuidado desde o nascimento até a morte. O autor define esse termo como “[...] desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Como dizíamos, estamos diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude.”

Diante disso, temos o cuidado como uma característica própria do ser humano, visto como uma maneira de sobrevivência e de interligação de um ser com o outro e com o meio que o envolve. Essa ação de cuidar está relacionada com componentes cognitivos e comportamentais, se apresentando de forma multidimensional. O cuidar pode ser uma ação aprendida, que compreende o campo individual ou recíproco, quando prestamos a nós mesmos ou quando somos levados a prestar a outras pessoas que, provisória ou permanentemente, tem necessidade de receber cuidados para a manutenção do estado vital (SILVA, *et al.*, 2020).

O cuidar também é referido como um ato complexo, específico e diversificado, que exige dedicação do indivíduo que cuida. No entanto, há grandes consequências físicas, psíquicas e sociais para a pessoa que presta toda a assistência do cuidado (LEITE *et al.*, 2018).

Com o crescente envelhecimento da população mundial a incidência de doenças crônicas, dentre elas o câncer é uma realidade. Esse é responsável também pelo impacto emocional nos familiares e pessoas ao redor dos pacientes oncológicos, muitas vezes encarregados por desempenhar as funções de cuidado. Diante dos avanços relacionados a diagnósticos e tratamentos, os índices de sobrevivência têm aumentado e, com isso, a

necessidade de cuidadores por mais tempo, em ambulatorios ou em domicilio, também se fez necessária. (SILVA, 2014; SHIN *et al.*, 2018).

Uma pessoa em situação de dependência requer ajuda de outra para satisfazer às suas necessidades humanas básicas, ou seja, precisa de um cuidador. Sempre existiram cuidadores, porque é preciso “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer (COLLIÉRE, 1999).

A partir do adoecimento de um dos membros da família por câncer, há mudanças na dinâmica familiar e a determinação de um cuidador principal. O termo cuidador é definido como uma pessoa, membro ou não da família, com ou sem remuneração, que presta cuidados diretos e de maneira contínua e/ou regular a pessoas dependentes no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, podendo ser ou não um membro da família. O cuidador também deve contar com o suporte das equipes de saúde que, por sua vez, precisam estar atentas para as dificuldades e reverem o processo de cuidado conforme sua condição (FARIA *et al.*, 2017).

De acordo com Oliveira *et al.* (2018), o familiar, ao assumir a função dos cuidados, vivencia três fases no processo de adaptação. Na primeira fase, o indivíduo encontra-se em negação, apresentando sentimentos de incertezas diante da necessidade de mudanças repentinas ao tornar-se o cuidador principal. Na segunda fase, um pouco mais adaptado à situação, procura informações que esclareçam suas dúvidas para melhor condução dos cuidados. Já a terceira e última fase caracteriza-se pela reorganização do indivíduo que, há algum tempo desempenhando esse papel, encontra-se mais seguro, apesar da possibilidade de sobrecarga.

A prestação de cuidados ao dependente pode ocorrer em dois contextos diferentes, com uma das classificações utilizadas para os cuidadores que prestam assistência ao enfermo envolvendo o tipo de vínculo estabelecido. Um cuidador formal é alguém que planejou sê-lo, ou seja, alguém que tem formação para cuidar de outras pessoas e, por isso, tem de respeitar um código de conduta e o seu trabalho deverá ser remunerado. Assim, um cuidador formal tem funções mais especializadas e trabalha em conjunto com outros profissionais (ROGEIRO, 2019). O cuidador informal tem o papel de cuidar de alguém que careça de acompanhamento por possuir alguma deficiência ou doença, não sendo necessário apresentar formação técnica para realizar tarefas como: limpeza, locomoção, alimentação e medicação de rotina, correspondendo a um sujeito que atua no auxílio temporário ou permanente a outra pessoa que esteja necessitando de apoio (OLIVEIRA *et al.*, 2022).

Os cuidadores também podem se apresentar de três formas: O cuidador primário ou principal é definido como sendo a pessoa que está responsável por prestar os cuidados, e que

tem a função de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar da pessoa, que precisa de cuidados. É este o cuidador que realiza os cuidados na sua maioria, não sendo remunerada pelos serviços que presta. O cuidador secundário ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional, contudo não tem as responsabilidades principais no cuidado, geralmente são os familiares que ajudam (auxiliando e apoiando) o cuidador principal. A ajuda pode ser diretamente na prestação de cuidados, ou ao nível econômico, e no apoio de atividades de lazer. O cuidador secundário pode substituir o cuidador primário quando este necessita de se ausentar ou em situações de emergência (NERI & CARVALHO, 2002, citados por SEQUEIRA, 2018). Por fim, os cuidadores terciários são colaboradores que ajuda muito raramente ou apenas quando solicitado, geralmente em situações de emergência. São, em geral, parentes próximos da pessoa que necessita de cuidados, mas não têm qualquer responsabilidade pelo desenvolvimento do ato de cuidar (GUIMARÃES *et al.*, 2020).

O cuidador familiar exerce funções desconhecidas, que muitas vezes exigem técnicas para a elaboração, tais como: realização de curativos, higiene, administração de algumas medicações, manejo de sondas e drenos, manejo de aparelhos como pressão positiva contínua das vias aéreas, respiradores/aspiradores, manutenção de vias aéreas, além de lidar com agravamento do quadro de saúde daquele familiar e a possibilidade de morte. São demanda de cuidado especiais e trabalhosas, principalmente nas fases tardias da doença, portanto, essas atividades levam o cuidador familiar a um estado de estresse emocional, desgaste físico, social e econômico, o que afetará sua qualidade de vida globalmente (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Esses tipos de cuidadores mencionados não oferecem somente cuidados de saúde e higiene, mas suporte para a vida diária e apoio social, fundamentais para o paciente. Contudo, essa relação tão próxima afeta diretamente a qualidade de vida do cuidador, que lida com a vida, fragilidade do corpo, possibilidades de adoecimento e morte. Estudos apontam que cuidadores familiares possuem 63% mais chance de morrer em quatro anos de cuidados quando comparados com os demais membros da família que não eram cuidadores (LACERDA *et al.*, 2019).

A ação de cuidar de um paciente é estressante e cansativa, podendo apresentar-se como fator de risco para a saúde do cuidador, repercutindo na sua vida por meio de sintomas como, depressão, ansiedade, estresse, fadiga física e mental, tensão, diminuição da qualidade de vida, perturbação do sono, deterioração do funcionamento social e ocupacional, transformando-se em um fardo, ameaçando assim a prestação de cuidados adequados ao paciente (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Cabe ressaltar que, ao lidar com uma situação de doença oncológica, o cuidador reconhece a finitude da vida. Essa perspectiva em relação ao câncer e à morte cria a sensação de impotência diante da doença. Em concordância a isso, muitos cuidadores, vivenciam a insegurança, medo e culpa por sentirem-se despreparados para realizar as tarefas e os cuidados devido à falta de informação e inexperiência com esse tipo de função (SILVA *et al.*, 2018). Tais competências devem ser estimuladas e promovidas no contexto familiar do cuidado, especialmente para aquelas pessoas que vivenciam a dependência pela primeira vez (MISAWA *et al.*, 2019).

Para lidar com todas essas alterações no estilo de vida, o cuidador precisa ter habilidades e competências como a capacidade de coordenar o tratamento e auxiliar no fortalecimento de vínculo afetivo familiar, bem como desenvolver habilidades para cuidar e prestar, adequadamente, o cuidado (DAMASCENO; ZAZZETTA; ORLANDI, 2019). Caso não haja suporte formal, o cuidador informal pode executar os cuidados ao ente querido de maneira inadequada ou insuficiente quando não possui conhecimentos específicos, não tem disponibilidade, está sobrecarregado ou não adaptado ao papel assumido (PLEASANT *et al.*, 2017; GRUN *et al.*, 2016).

Nesse contexto, o familiar na função de cuidador desenvolve as responsabilidades necessárias frente às responsabilidades pelos cuidados, enquanto outra parte familiar assume seu papel de forma indireta, não relacionado ao cuidado, sobrecarregando assim o cuidador principal tanto psicológica quanto fisicamente. A importância de ter acompanhamento com equipe multidisciplinar está no auxílio ao cuidador e à toda a família no processo do cuidado com a doença do enfermo. As orientações e as informações repassadas pela equipe contribuem tanto para o paciente quanto para o seu cuidador, proporcionando mais confiança, conhecimento e capacidade de realizar as atividades necessárias no dia a dia. (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

4.2 Sobrecarga do cuidador familiar

O termo “sobrecarga” vem da tradução do termo inglês “burden”. A sua definição se refere ao conjunto das consequências que ocorrem em decorrência do contato com um doente. A sobrecarga tem sido definida, especificamente, como uma resistência à prestação de cuidados ocasionada pela inclusão ou ampliação de atividades desempenhadas pelo cuidador (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

A sobrecarga é oriunda da tarefa de cuidar associada às mudanças que ocorrem nos aspectos pessoal, profissional e social da vida do cuidador, que necessita colocar a pessoa

cuidada como prioridade, deixando as próprias necessidades em segundo lugar. O agravamento da sobrecarga ocorre também pela falta de informação sobre a patologia da pessoa cuidada, sobre o tratamento utilizado e as estratégias mais adequadas sobre como lidar em situações problemáticas e de crise da pessoa cuidada. A sobrecarga é uma situação vivenciada por familiares que exercem a função de cuidador expostos a vários fatores que induzem ao desgaste físico, mental e emocional, à falta de apoio social e ao comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores (ROCHA, R. *et al.*, 2020).

A literatura afirma que a sobrecarga do cuidador pode ser compreendida como um conjunto de fatores que influenciam na piora da sua qualidade de vida devido ao contato próximo e por longo período com o paciente que necessita de cuidados e acabam desencadeando no cuidador algum tipo de comprometimento, seja econômico, psicológico, físico ou emocional. É importante implantar estratégias que previnam esse tipo de consequência para que não haja piora na sua qualidade de vida, pois tal problema pode influenciar negativamente os cuidados oferecidos ao enfermo e até mesmo estender o período de luto dos cuidadores após a morte do doente (PRATA, 2017).

A sobrecarga é compreendida por meio de duas variáveis: subjetiva e objetiva. A variável subjetiva refere-se à sobrecarga derivada das reações, emoções e comportamentos do cuidador diante do cuidado, relacionada, portanto, à experiência vivida. A sobrecarga objetiva tem sido associada à apresentação das atividades direcionadas ao cuidado, do tempo conferido na sua execução e das mudanças sofridas no contexto de vida e da rotina do cuidador no desenvolvimento de problemas físicos, da fadiga, da perda de equilíbrio financeiro e de relacionamentos familiares e ocupacionais (SILVA *et al.*, 2020).

Os cuidadores familiares são fundamentais para a qualidade de vida dos pacientes que recebem cuidados, contudo, tais cuidadores também são afetados pelo processo de adoecimento devido à assistência integral oferecida aos pacientes. Essa carga pode ser de caráter físico, psicológico e social (ULLRICH *et al.*, 2017).

A sobrecarga causada pelo ato de cuidar afeta o cuidador em diversos âmbitos, tais como esgotamento físico e mental, que afeta diretamente o desempenho da função de cuidar (DAMASCENO; ZAZZETTA; ORLANDI, 2019). No entanto, em virtude desses cuidados ocuparem muitas horas do cotidiano do cuidador, eles tendem a sofrer com a sobrecarga emocional e apresentar isolamento social devido à sua dedicação integral (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Na maioria das vezes, a aceitação dos cuidados ocorre de maneira repentina, sem receber o preparo técnico e psicológico para esse novo papel, o que pode repercutir de maneira negativa na vida do cuidador (NUNES *et al.*, 2019).

Estudos demonstram que a desestruturação financeira ocasiona grande insegurança, pois muitas vezes o paciente oncológico ocupa o lugar de provedor da família. As mudanças de rotina conduzem a transformações na vida profissional, como abandono do emprego pelo paciente, o que acaba por resultar em dificuldades financeiras. O familiar também passa por alterações na sua vida profissional devido à necessidade de acompanhamento durante o tratamento e suas possíveis internações e as alterações financeiras acabam por acarretar alterações emocionais (SILVA *et al.*, 2020).

Além disso, a necessidade de conciliar as próprias atividades com as do cuidado pode levar à maior sobrecarga e, por este fator, o apoio social aos cuidadores é imprescindível, pois é capaz de minimizar a sobrecarga e melhorar o desempenho do cuidado (VIEIRA, 2020).

Como consequência da sobrecarga, pode-se observar prejuízo nas relações sociais, perda da autoestima, reações depressivas e distúrbios tanto físicos quanto psicológicos. Os cuidadores estão mais sujeitos a contrair enfermidades em decorrência de possíveis quedas de resistência imunológica do organismo relacionadas ao estresse e à ansiedade. Portanto, a avaliação do nível de sobrecarga do cuidador traz uma direção mais efetiva para o profissional quanto às orientações de cuidado e resulta em identificação precoce de possíveis doenças, bem como em intervenções baseadas em conhecimentos científicos e comprometidas com o bem-estar do ser humano (SANTOS *et al.*, 2017).

No contexto de atuação do enfermeiro, considerando que seu potencial de interagir com os cuidadores familiares ao longo do processo do tratamento oncológico do paciente, entende-se que um olhar ampliado que inclui o cuidador familiar poderá contribuir para o fortalecimento dessa pessoa, do doente e de toda a família. Para isso, faz-se necessário considerar a complexidade e o sofrimento presente na situação, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente e de cada família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas na perspectiva da qualidade da assistência prestada.

4.3 Câncer

A palavra câncer é originada do grego *karkinos*, que significa caranguejo. Trata-se de uma doença conhecida há mais de três mil anos a.C., definida como um crescimento desordenado de células com capacidade de invadir tecidos e outros órgãos, causando metástases e levando o indivíduo à morte. A carcinogênese ou oncogênese, transformação de uma célula normal em maligna, ocorre de forma lenta. Nesse processo estão envolvidos os carcinógenos, substâncias que modificam o ácido desoxirribonucleico (DNA) das células de forma gradativa

e cumulativa, passando por três estágios: iniciação, promoção e progressão (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020).

As neoplasias são classificadas de diversas maneiras, sendo uma delas: benignas ou malignas. As benignas ou tumores benignos apresentam como característica um crescimento celular organizado e lento, com uma limitação nítida. Esse tipo de tumor não possui a capacidade de invadir tecidos adjacentes, mas consegue comprimir órgãos. Alguns exemplos definidos são: lipoma, mioma e adenoma. As neoplasias malignas ou tumores malignos apresentam um grau maior de autonomia em seu crescimento celular e são capazes de invadir tecidos adjacentes, podendo gerar metástases e, algumas vezes, tornam-se resistentes ao tratamento e, em casos mais graves, ocasionam a morte do paciente. O câncer é denominado como uma neoplasia maligna (BRASIL, 2020).

Cânceres, em geral, desenvolvem-se de uma população de células anormais que evoluem malignamente em ciclos sucessivos de mutação causados por instabilidade genética e pressões seletivas, conferindo vantagem competitiva em relação às células vizinhas (ALBERTS *et al.*, 2017; SOMARELLI *et al.*, 2019). As células cancerosas adquirem alterações genotípicas e fenotípicas ao longo do curso da doença, no qual essas mudanças melhoram a aptidão das células, permitindo que um tumor evolua e supere as restrições ambientais e o tratamento. Portanto, a evolução do câncer é impulsionada por complexos processos regidos por regras distintas, tais como variantes genéticas discretas e irreversíveis e reprogramação plástica contínua e reversível (HAHN *et al.*, 2021).

As causas do câncer podem estar relacionadas a fatores hereditários ou até ambientais, que contribuem para o desenvolvimento da doença, como: má alimentação, sedentarismo, uso de álcool e drogas. Tais condições refletem no bem-estar do paciente e precisam ser analisadas com êxito pelo enfermeiro, que tem um papel fundamental diante dessas circunstâncias (SILVA *et al.*, 2019).

O primeiro estágio, o de iniciação, ocorre quando as células são alteradas geneticamente por meio da ação dos agentes carcinogênicos; no segundo estágio, de promoção, as células, já alteradas geneticamente, sofrem ação dos agentes oncopromotores, apresentando, a partir daí, o aspecto de malignidade; e, por fim, o terceiro estágio abrange a fase de progressão: trata-se do crescimento celular desordenado e irreversível (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2020).

A forma como alguns tumores malignos evoluem ou crescem permite que eles sejam previstos ou identificados quando a lesão está na fase em que a doença não se desenvolveu, ou seja, fase pré-neoplásica. A evolução desses tumores depende de alguns fatores como

velocidade do crescimento tumoral; do órgão em que o tumor está localizado; de fatores constitucionais de cada pessoa; e de fatores ambientais. Os tumores podem ser detectados em diferentes fases: pré-neoplásica, antes do desenvolvimento da doença; fase pré-clínica ou microscópica, quando ainda não há sintomas; e fase clínica, quando há a presença de sintomas. As formas de tratamento englobam cirurgia, radioterapia e quimioterapia, que podem ser adotadas de forma isolada ou combinada, dependendo do tipo de neoplasia (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2020).

Verificou-se que, nas últimas décadas, o câncer ganhou grandes proporções, transformando-se em um problema de saúde pública mundial, sendo a segunda principal causa de morte no mundo, responsável por 9,6 milhões de mortes em 2018. Salienta-se que, em nível global, uma em cada seis mortes está relacionada à doença (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE – OPAS, 2018).

Essa enfermidade enquadra-se nas doenças não transmissíveis, de caráter crônico e, na grande parte das vezes, incapacitante, que requer cuidados contínuos tanto em meio hospitalar quanto domiciliar, devido aos elevados índices de sequelas e limitações geradas, apresentando repercussões de ordem epidemiológica, econômica e social (COPPETTI *et al.*, 2020). O diagnóstico precoce do câncer e o estabelecimento terapêutico apropriado são importantes fatores de desfecho (CROAGER *et al.*, 2018). Entre o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas e a identificação do câncer há um percurso complexo nos serviços de saúde que geralmente é percorrido por paciente e familiares (LIMA *et al.*, 2018).

O diagnóstico tem por base a avaliação de alterações fisiológicas e funcionais e os resultados da avaliação diagnóstica. Pacientes com suspeita de câncer são submetidos a testes extensivos para: (1) determinar a presença e a extensão do câncer; (2) identificar a possível metástase da doença; (3) avaliar a função dos sistemas corporais e órgãos envolvidos e não envolvidos; e (4) obter tecido e células para análise, incluindo a avaliação do estágio e do grau tumoral (SMELTZER *et al.*, 2020).

O estadiamento determina o tamanho do tumor, a existência de invasão local, o envolvimento de linfonodos e metástases à distância. Há diversos sistemas para a classificação da extensão anatômica da doença (SMELTZER *et al.*, 2020). De acordo com o diagnóstico, o câncer é estadiado por meio do Sistema de Classificação de Tumores (TNM), quando são observadas as características em relação ao tumor (T), os linfonodos da cadeia linfática do órgão (N) e possíveis metástases à distância (M). Esses parâmetros recebem graduações, geralmente de T0 a T4; de N0 a N3; e de M0 a M1, respectivamente. É importante ressaltar que além do

TNM, é necessário considerar o tipo de tumor, a histopatologia e as características relacionadas ao indivíduo afetado tais como idade, sexo, e fatores biológicos (BRASIL, 2018).

4.4 Formas de tratamento em oncologia

As opções de tratamento oferecidas aos pacientes com câncer baseiam-se no tipo, no estágio e no grau específico do câncer. A variação dos possíveis objetivos do tratamento inclui a erradicação completa da doença maligna (cura), sobrevida prolongada e contenção do crescimento das células cancerosas (controle) ou alívio dos sintomas associados à doença e melhora da qualidade de vida (palição) (SMELTZER *et al.*, 2020).

Considera-se que dentre os recursos terapêuticos estão: a quimioterapia, a intervenção cirúrgica e a radioterapia, que demandam apoio, reorganização e reestruturação nos níveis familiar, social e de saúde, uma vez que o tratamento pode ocorrer em modalidade ambulatorial, necessitar de cuidados especializados em diferentes níveis de atenção e gerar sobrecarga para os cuidadores envolvidos (PEDROSA *et al.*, 2021). No entanto, a quimioterapia é a modalidade mais utilizada, podendo ser associada ou não as outras formas de tratamento (BELDERSON; BILLETT, 2017; KAPUCU *et al.*, 2017).

A quimioterapia é utilizada para controle sistêmico do câncer, sendo cada vez mais relevante no combate à doença de forma singularizada ou combinada. Com isso, os quimioterápicos interferem na capacidade de multiplicação de células cancerosas com finalidades curativas ou paliativas (SILVA *et al.*, 2019).

A quimioterapia utiliza medicamentos quimioterápicos ou antineoplásicos administrados de acordo com o esquema terapêutico. Pode ser neoadjuvante, quando há necessidade de reduzir o tumor para a cirurgia ou de melhorar o prognóstico do paciente; adjuvante, realizada após tratamento cirúrgico curativo; curativa, pode estar ou não associada a cirurgia e a radioterapia, tem a finalidade de cura, sendo o principal tratamento; a quimioterapia para controle temporário de doença, esta permite longa sobrevida (meses ou anos), mas sem possibilidade de cura; e por último a paliativa, para controle de sinais e sintomas da doença avançada que comprometem a capacidade funcional do paciente. (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2020).

A intervenção cirúrgica com remoção todo o câncer ainda é o método de tratamento ideal e mais frequentemente utilizado. A cirurgia pode ser o método primário de tratamento, profilática, paliativa ou reconstrutiva. Quando a cirurgia é a abordagem primária no tratamento do câncer, o objetivo é remover todo o tumor, bem como qualquer tecido adjacente envolvido,

incluindo linfonodos regionais. A cirurgia profilática ou de redução de risco envolve a remoção de tecidos ou de órgãos não vitais que sejam de maior risco para o desenvolvimento de câncer. A cirurgia paliativa acontece quando a cura cirúrgica não é viável, realizada como tentativa de aliviar os sinais/sintomas, tais como ulceração, obstrução, hemorragia, dor e efusões malignas. A cirurgia reconstrutiva pode seguir a cirurgia curativa ou extensiva como tentativa de melhorar a função ou obter um efeito estético mais desejável (SMELTZER *et al.*, 2020).

A radioterapia é o método de tratamento local ou loco regional do câncer que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano prévia e cuidadosamente demarcadas. As formas de radioterapia são variadas, conforme a sua finalidade: radioterapia curativa: principal modalidade de tratamento radioterápico, visa à cura do paciente; radioterapia pré-operatória (prévia ou citorrredutora): procedimento que antecede a principal modalidade de tratamento, a cirurgia, para reduzir o tumor e facilitar o procedimento operatório; radioterapia pós-operatória ou pós-quimioterapia (profilática): segue-se à principal modalidade de tratamento, com a finalidade de esterilizar possíveis focos microscópicos do tumor; e radioterapia paliativa: objetiva o tratamento local do tumor primário ou de metástase, sem influenciar a taxa da sobrevida global do paciente (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2020).

4.5 Pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico

Um paciente com uma doença crônica apresenta muitas mudanças na rotina diária que derivam da própria patologia. Essas mudanças afetam diferentemente a vida dos cuidadores familiares que, em muitos casos, fornecem apoio social aos pacientes ajudando-os a superar, monitorar e administrar a doença e manter o autocuidado (LACERDA *et al.*, 2019). O paciente está inserido em um contexto sociocultural, no qual ocupa um lugar singular em um espaço chamado família, sendo essa sua fonte de apoio em situações de medo e insegurança. Com base nas evidências, o apoio familiar é fundamental durante o tratamento oncológico e, conseqüentemente, para favorecer uma boa qualidade de vida para o paciente (SILVA *et al.*, 2020).

Apesar dos avanços, a confirmação de câncer em um ente querido ainda representa um impacto que se estende para a família, colocando os indivíduos envolvidos em condição de fragilidade, pois o estigma atrelado ao diagnóstico gera, muitas vezes, dificuldade em lidar com a situação (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

Para muitos pacientes, o período inicial da descoberta da doença é um momento permeado de questionamentos e incertezas, pois a maioria não compreende o processo de adoecimento e autocuidado. O câncer é uma doença complexa e o seu tratamento pode ocasionar reações adversas indesejáveis, o que dificulta a adesão terapêutica (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015). Nesse contexto, as particularidades do adoecimento podem causar alterações patológicas irreversíveis que podem comprometer a capacidade de realizar as atividades da vida diária, necessitando de cuidados permanentes tanto no âmbito hospitalar quanto no domiciliar (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

O medo do sofrimento durante o tratamento, a incerteza da cura e o medo da morte são observados, sendo descritos como sentimentos inevitáveis ao paciente oncológico e à sua família (SILVA *et al.*, 2020).

Nos diversos cenários de cuidados, os pacientes oncológicos são submetidos a tratamentos, sendo uma das terapêuticas mais utilizadas a administração de agentes quimioterápicos, que podem ser administrados por diversas vias, sendo elas: intramuscular, subcutânea, intravesical, oral, intratecal, dentre outras, lembrando que os agentes quimioterápicos podem ser administrados tanto de forma isolada como em combinação (FARIA; FAGUNDES, 2020).

Efeitos colaterais causados pela quimioterapia de importância nutricional são aqueles que interferem na ingestão oral como anorexia, náuseas, vômitos, diarreia, constipação, estomatite, mucosite, disfagia, alterações do paladar e olfato, além de queda de cabelo, dor, depressão e ansiedade (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2021).

Além de tais efeitos, esse tratamento comumente requer visitas frequentes ao hospital, o que implica em ruptura com o ambiente habitual, modificando costumes, hábitos, capacidade de autorrealização, cuidado pessoal e, ainda, interrupções das atividades cotidianas desempenhadas pelos pacientes e seus familiares (AUDREY *et al.*, 2008; BARRETO *et al.*, 2008). Dentro do quadro em que o paciente se encontra, deve-se considerar os três níveis de intervenções: o físico que se refere aos sintomas como dor e náusea, o psicossocial no processo de identificar medos e preocupações e o espiritual cuja crença pessoal pode influenciar no processo de confiança do tratamento, possibilitando uma melhor abordagem do paciente e de sua família. (PACHECO *et al.*, 2019).

O período que segue a descoberta de um câncer e a consequente necessidade de realizar um tratamento causam emoções e reações no paciente, como também exigem modificações na rotina diária. Para que toda essa mudança ocorra, o enfermeiro tem importante papel, já que é de extrema relevância que ele realize intervenções junto com a equipe multidisciplinar e

familiares do paciente, com caráter de acolhimento e visando à melhoria da qualidade de vida, uma vez que a desordem emocional e as características físicas, devido à quimioterapia, podem causar um transtorno no processo de enfrentamento da doença (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Os sintomas vivenciados pelos pacientes em uso de quimioterápicos podem causar impacto na funcionalidade física, emocional e cognitiva, influenciando na sua qualidade de vida. Conhecer os sintomas expostos pelos pacientes em uso de quimioterápicos permite que os enfermeiros criem, de forma adequada, a assistência de enfermagem, o que pode influenciar na qualidade de vida dos pacientes oncológicos (SALVETTI *et al.*, 2020).

Além disso, o planejamento da assistência ao paciente com câncer em uso de quimioterapia vai além da prescrição de cuidados, pois envolve o acompanhamento da sua trajetória, vivenciar a experiência da família desde o diagnóstico da patologia, o início do tratamento, a remissão, a reabilitação e, muitas vezes, até a fase final da doença. O enfermeiro, nesse contexto, deverá estabelecer os objetivos da assistência prestada, bem como determinar metas específicas e desenvolver estratégias adequadas à execução do processo terapêutico (PERDIZ, 2014).

Tendo em vista as mudanças que acontecerão na vida do paciente, bem como as acima citadas, o trabalho da equipe multidisciplinar viabiliza meios para que o processo de aceitação dos familiares às mudanças geradas a partir do diagnóstico da doença seja favorável, permitindo uma relação mais segura entre o enfermeiro, o paciente e a sua família, propiciando o entendimento e um grau de conforto durante todo o processo ao qual o paciente será submetido (GOMES, 2019).

5 METODOLOGIA

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa.

5.2 Local e período do estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital do Câncer do Estado do Maranhão Dr. Tarquínio Lopes Filho, unidade estadual sob Gestão da Secretaria de Estado de Saúde. Trata-se de um serviço de alta complexidade, que realiza ações voltadas às pessoas com diagnóstico de câncer. A unidade oferece assistência em oncologia, clínica/quimioterapia, oncologia cirúrgica, hematologia, consulta especializada e exames de ultrassonografia, retossigmoidoscopia, anatomia patológica, mamografia e tomografia computadorizada.

O hospital é uma unidade de referência em cuidados paliativos, possui cerca de 980 (novecentos e oitenta) funcionários (diretos e indiretos), com equipe multidisciplinar composta por médicos especialistas, cirurgiões, enfermeiros, assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, capelão, farmacêutico, radiologistas, técnicos em enfermagem, técnicos em radiologia, entre outros. A unidade hospitalar conta com 118 (cento e dezoito) leitos de enfermagem, 01 (um) salão de quimioterapia que contém 21 (vinte e uma) poltronas e 01 (um) leito, 02 (duas) unidades de terapia intensiva (UTI) com 16 (dezesesseis) leitos, centro cirúrgico, serviço ambulatorial e serviço de pronto atendimento que funciona 24 (vinte e quatro) horas por dia para pacientes que deram entrada na unidade para tratamento. Por mês são realizados, em média, 3100 (três mil e cem) atendimentos ambulatoriais, 900 (novecentas) quimioterapias e 250 (duzentas e cinquenta) cirurgias.

O estudo foi realizado no período de outubro de 2021 a agosto de 2022 no referido hospital.

5.3 População e amostra

A população foi constituída de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento de quimioterapia no Hospital do Câncer Tarquínio Lopes Filho, em São Luís – MA. O cálculo do tamanho amostral de cuidadores familiares de pacientes oncológicos a serem avaliados quanto à prevalência de sobrecarga de trabalho foi efetuado por meio do programa

estatístico PASS 15 (2017), de acordo com os seguintes parâmetros: população de pacientes oncológicos atendidos por mês no Hospital do Câncer Tarquínio Lopes Filho: 900; prevalência de sobrecarga de trabalho em cuidador familiar de pacientes oncológicos moderada a severa de 9,1% (COPPETTI *et al.*, 2020); poder de teste de 80%; nível de significância (α) de 7%; erro padrão de 5%; e o tamanho mínimo seria 133. A amostragem será do tipo não probabilística, ou seja, de conveniência.

5.3.1 Critérios de inclusão

Foram selecionados os cuidadores familiares de ambos os sexos, com idade igual ou maior a 18 (dezoito) anos, cujos pacientes oncológicos sob seus cuidados estão em tratamento quimioterápico por, no mínimo, há 1 (um) mês, podendo ser oriundos de qualquer município/estado.

5.3.2 Critérios de não inclusão

Não foram incluídas as pessoas com alguma dificuldade de se comunicar que impossibilite responder os questionários.

5.4 Coleta de dados

A coleta dos dados foi realizada no período de outubro de 2021 a agosto de 2022, no Hospital do Câncer Tarquínio Lopes Filho, por meio de dois instrumentos aplicados a cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico. Para essa coleta de dados foi utilizado um questionário de características sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas, além da Escala Burden Interview de Zarit, traduzida e validada em 2002 para a população brasileira. A escala conta com 22 (vinte e duas) questões que avaliam o impacto causado pelo cuidar no que se refere aos aspectos físicos, emocionais e sociais, com a possibilidade de apresentar os seguintes escores: 0 a 20 pontos = ausência de sobrecarga; 21 a 40 pontos = sobrecarga leve a moderada; 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa; e acima de 61 pontos = sobrecarga intensa.

5.5 Instrumentos para pesquisa

O primeiro questionário abordou as características sociodemográficas e socioeconômicas e clínicas dos cuidadores, como também contemplou as seguintes variáveis: nome (iniciais), idade, sexo, raça/cor, estado civil, grau de parentesco, quantidade de residentes no domicílio, reside em imóvel, grau de escolaridade, exerce trabalho remunerado, vínculo empregatício, renda familiar no último mês, caso não esteja trabalhando, se afastou das atividades profissionais para ser cuidador, tempo do paciente em tratamento quimioterápico, período (em meses) na função de cuidador, carga horária destinada, por dia, para cuidar do paciente, divisão das atividades dispensadas ao paciente com outra pessoa, problemas de saúde, tempo desses problemas, uso regular de medicamentos.

O segundo instrumento empregado para avaliação da sobrecarga dos cuidadores foi a Escala Zarit Burden Interview, considerada uma referência, provavelmente uma das medidas mais utilizadas nessa perspectiva. Avalia o impacto das atividades de cuidado sob os aspectos físico, emocional, social e financeiro do cuidador familiar (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015). Nesse contexto, permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

A Escala de Zarit Burden Interview, é uma escala autoaplicável do tipo Likert, foi traduzida e validada em 2002 para a cultura brasileira. Essa escala conta com 22 questões, essa escala possui itens e tem como objetivo avaliar o impacto causado pelo cuidar nos aspectos físicos, emocionais e sociais. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = muito frequentemente, 4 = quase sempre. O escore varia de 0 a 88. A determinação do escore de classificação da sobrecarga é feito da seguinte forma: < 21 = pouca ou sobrecarga ausente, 21 a 40 = sobrecarga leve a moderada, 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa, > 61 = sobrecarga severa. Quanto maior o escore maior a sobrecarga (SCAZUFCA, 2002).

A aplicação dos instrumentos foi realizada de modo individual pela entrevistadora, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em sala reservada, no momento em que o cuidador se encontrava disponível para entrevista.

5.6 Análise estatística

Todos os dados foram analisados por meio do programa estatístico IBM SPSS Statistics 22 (2013). Inicialmente, para obtenção de um perfil da amostra dos cuidadores familiares, foi realizada a análise da estatística descritiva das variáveis sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas (Escala de Zarit Burden Interview), com análise de gráficos e tabelas de frequência. A partir das variáveis numéricas será efetuada a estimativa de média, desvio-padrão, máximo e mínimo.

As questões referentes à sobrecarga de trabalho dos cuidadores do citado questionário foram avaliadas pelos testes não paramétricos de Mann Whitney (comparação de dois grupos) e de Kruskal Wallis (comparação de 3 ou mais grupos). O nível de significância para rejeitar a hipótese de nulidade foi de 5%, ou seja, considerar-se-á como estatisticamente significativo um valor de $p \leq 0,05$.

5.7 Aspectos éticos

Esta pesquisa faz parte de um projeto intitulado “Complexidade Assistencial em Saúde no Ambiente Hospitalar e Ambulatorial”, aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, com número de parecer 5.054.545. As condutas adotadas seguiram as normas éticas do Conselho Nacional de Saúde (Resolução 466/2012), que trata das diretrizes e normas das pesquisas envolvendo seres humanos.

Foi apresentado aos cuidadores os objetivos, os riscos e benefícios da pesquisa. Os que concordaram em participar, a fim de seguir os princípios éticos, assinaram em duas vias o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, ficando uma com o participante e outra com o pesquisador. A confidencialidade das informações obtidas será preservada, mantendo assim a privacidade individual de cada cuidador.

6 RESULTADOS

6.1 Aspectos sociodemográficos dos cuidadores familiares

Conhecer os aspectos sociodemográficos dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico pode possibilitar identificar suas necessidades, promovendo sua saúde e prevenindo doenças e outros agravos. Nossa pesquisa mostra que 77,6% (104) dos cuidadores eram predominantemente do sexo feminino e 22,4% (30) do sexo masculino. A faixa etária de maior evidência foi de 30 a 39 anos, 32,1% (43). Em relação a etnia, 53% (71) dos cuidadores familiares se autodeclararam pardos, seguidos dos que se autodeclararam pretos 26,1% (35). Ao analisar o estado civil, verificou-se que 56% (75) dos cuidadores eram casados. Entre os cuidadores entrevistados, 49,9% (67) referiram ser filhos dos pacientes, seguidos de esposos 26,1% (35). Em relação a quantidade de pessoas que residiam com o paciente, 44,8% (60) residia com mais 3 ou 4 pessoas e 88,8% (119) residiam em imóvel próprio. Quanto ao grau de escolaridade, 34,3% (46) dos cuidadores possuíam ensino médio completo e 22,4% (30), ensino médio incompleto (Tabela 1).

Tabela 1 – Aspectos sociodemográficos dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico, no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís – MA, 2022

	Sociodemográficas	n	%
Sexo	Masculino	30	22,4
	Feminino	104	77,6
Faixa etária	< 20	03	2,2
	20-29	23	17,2
	30-39	43	32,1
	40-49	35	26,1
	50-59	18	13,4
	60 ou +	12	9,0
Raça/Cor	Preta	35	26,1
	Branca	25	18,7
	Amarela	01	0,7
	Parda	71	53,0
	Indígena	02	1,5
Estado civil	Casado(a)	75	56,0
	Solteiro(a)	52	39,0
	Viúvo(a)	02	1,5
	Divorciado(a)	05	3,7
Grau de parentesco em relação ao paciente?	Filho(a)	67	49,9
	Esposo(a)	35	26,1

Continua

Continuação

	Sociodemográficas	n	%
	Pai/mãe	12	9,0
	Irmão(ã)	16	11,9
	Tio(a)	01	0,7
	Neto(a)	01	0,7
	Sobrinho(a)	02	1,5
Quantas pessoas reside na sua casa? (n=130)	1 – 2	27	20,1
	3 – 4	60	44,8
	5 – 6	34	25,4
	> 6	13	9,7
Reside em Imóvel	Próprio	119	88,8
	Alugado	11	8,2
	Outros	04	3,0
Grau de escolaridade	Sabe escrever	02	1,5
	En. Fundam. Incompleto	14	10,4
	En. Fundam. Completo	13	9,7
	En. Médio Incompleto	30	22,4
	En. Médio Completo	46	34,3
	En. Superior Incompleto	08	6,0
	En. Superior Completo	12	9,0
	Pós-graduação Latu Sensu	09	6,7

6.2 Aspectos socioeconômicos dos cuidadores familiares

Na identificação dos aspectos socioeconômicos, observou-se que 43,3% (58) dos cuidadores exercem alguma atividade remunerada, seguido de cuidadores que se encontravam desempregados 33,6% (45). Quando analisado o seu vínculo empregatício, 48,5% (65) não o possuía, 35,8% (48) eram autônomos, 5,6% (8) tem vínculo empregatício regidos pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) e 9,7 (13) são funcionário público. A renda individual do cuidador familiar, 39,6% (53), está entre 1 e 2 salários-mínimos. Importante mencionar que 56,7% (76) dos cuidadores não exercem qualquer tipo de trabalho remunerado, não sendo economicamente ativo na família e que 23,1% (31) não se afastaram das suas atividades laborais, seguidos de 20,1% (27) cuidadores familiares que precisaram afastar-se do trabalho para exercerem o cuidado do paciente oncológico em quimioterapia (Tabela 2).

Tabela 2 - Aspectos socioeconômicos, dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís – MA, 2022

	Sócioeconômicas	n	%
Exerce trabalho remunerado atualmente	Sim, exercendo atividade	58	43,3
	Sim, afastado há mais de quinze dias	01	0,7
	Não, aposentado ou pensionista da previdência	09	6,7
	Não, desempregado	45	33,6
	Não, estudante	03	2,2
	Não, dona de casa	18	13,4
Vínculo empregatício	Sem vínculo empregatício	65	48,5
	CLT	08	5,6
	Funcionário público	13	9,7
	Autônomo	48	35,8
Renda individual do cuidador familiar	Não possui renda	44	32,8
	< 1	18	13,4
	1 a 2	53	39,6
	2 a 3	07	5,2
	3 a 5	07	5,2
	5 a 10	04	3,0
	10 a 20	01	0,7
Afastou-se das atividades profissionais	Sim	27	20,1
	Não	31	23,1
	Não exercia atividade laboral	76	56,7

6.3 Aspectos ocupacionais dos cuidadores familiares

A maior parte dos pacientes desta pesquisa realizavam tratamento quimioterápico entre 1 (um) e 3 (três) meses 40,3% (54). Quando analisado o tempo de cuidado em meses, período de cuidado dispensado pelo cuidador a seu paciente em tratamento quimioterápico, 38,8% (52) exerciam a função de 1 a 3 meses, seguidos de 17,2% (23) dos cuidadores que exerciam a função de 4 a 6 meses; 38,8% (52) dedicavam-se mais de 12 (doze) horas por dia aos cuidados com o paciente e 29,1% (38) dedicavam-se ao paciente 3 (três) a 6 (seis) horas diárias. Ao verificar se o cuidador familiar obteve auxílio no cuidado prestado, 56% (75) não eram exclusivos do paciente e contavam com outra pessoa para dividir a tarefa do cuidar (Tabela 3).

Tabela 3. Aspectos ocupacionais quanto ao cuidado prestado dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís – MA, 2022.

variáveis do cuidado prestado		n	%
Tempo de tratamento quimioterápico (meses) do paciente	< 1	17	12,7
	1-3	54	40,3
	4-6	24	17,9
	7-9	05	3,7
	10-12	11	8,2
	13-15	-	-
	16-18	05	3,7
	19-21	-	-
	22-24	06	4,5
	> 24	12	9,0
Tempo que cuida de paciente em tratamento quimioterápico (meses)	< 1	03	2,2
	1-3	52	38,8
	4-6	23	17,2
	7-9	09	6,7
	10-12	15	11,2
	13-15	-	-
	16-18	06	4,5
	19-21	02	1,5
	22-24	08	6,0
> 24	16	11,9	
Tempo destinado por dia para cuidar do paciente (horas)	1-3	10	7,5
	3-6	39	29,1
	7-9	11	8,2
	10-12	22	16,4
	> 12	52	38,8
Divide as atividades dispensadas ao paciente com outra pessoa	Sim	75	56,0
	Não	59	44,0

6.4 Aspectos relacionados às variáveis clínicas dos cuidadores familiares

Em relação ao estado de saúde do cuidador familiar, 65,7% (88) dos cuidadores informaram não possuir problemas de saúde e 34,3% (46) relataram possuí-lo. Desses, 72,4% (97) não utilizavam medicamentos de uso contínuo. Os problemas de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e a diabetes foram os mais prevalentes, com 36,9% (17) e 21,7% (10) dos casos, respectivamente. Outras enfermidades apontadas foram ansiedade e depressão 13% (6) e problemas de coluna 8,7% (4). Quando se avaliou o tempo do problema de saúde do cuidador familiar, 76,1% (35) informaram que essas enfermidades existiam antes de exercerem a função de cuidador e 23,9% (11) adquiriram a comorbidades depois de tornarem-se cuidador familiar (Tabela 4).

Tabela 4. Aspectos clínicos dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís – MA, 2022.

	Variáveis clínicas	n	%
Possui algum problema de saúde	Sim	46	34,3
	Não	88	65,7
Utiliza medicamentos de uso contínuo	Sim	37	27,6
	Não	97	72,4
Qual? (n=46)	HAS	17	36,9
	Diabetes	10	21,7
	Ansiedade e Depressão	06	13,0
	Coluna	04	8,7
	Gastrite	03	6,5
	Renal	02	4,3
	Colesterol alto	02	4,3
	Cardíaca	01	2,2
Se possui problema de saúde, há quanto tempo? (n=46)	Artrose	01	2,2
	Antes de ser cuidador	35	76,1
	Depois de ser cuidador	11	23,9

6.5 Aspectos relacionados à sobrecarga de cuidado dos cuidadores familiares

Quanto à sobrecarga de cuidado, os cuidadores familiares apresentaram o nível de sobrecarga variável de ausente a intenso, sendo a ausência de sobrecarga a mais identificada entre os cuidadores entrevistados, com um percentual de 44,8% (60), seguida de sobrecarga leve a moderada 41,8% (56), moderada a severa em 12,7% (17) e 0,7% (1) dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga intensa (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição da sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, de acordo com o grau de sobrecarga na ZBI. São Luís-MA, 2022

Sobrecarga	Pontuação	n	%
Ausente	0 a 20 pontos	60	44,8
Leve a Moderada	21 a 40 pontos	56	41,8
Moderada a Severa	41 a 60 pontos	17	12,7
Intensa	61 a 88	01	0,7

6.6 Associação da sobrecarga de cuidado dos cuidadores familiares em relação as variáveis sociodemográficas e socioeconômicas

Entre as variáveis independentes que apresentaram associação significativa ($p < 0,05$) com as medianas da sobrecarga de trabalho estão o sexo do cuidador, grau de parentesco e seu afastamento do trabalho.

Os cuidadores do sexo feminino demonstraram sentir maior sobrecarga do que os do sexo masculino. Os cuidadores que são netos apresentaram sobrecarga moderada, maior que a encontrada em esposo, pai/mãe, irmão, tio, sobrinho. Os filhos apresentaram nível de sobrecarga ausente. Os cuidadores familiares que se afastaram do trabalho para exercer a tarefa de cuidar expressaram maior sobrecarga do que os que não se afastaram (Tabela 6).

Tabela 6 – Relação entre a sobrecarga e os aspectos sociodemográficos e socioeconômicos, dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho São Luís, MA, 2022

Variável independente	Sobrecarga de trabalho			Teste	P
	mediana	P25	P75		
Sexo *	Masculino	Ausente	Ausente	-2,47	0,013
	Feminino	Leve	Ausente		
Faixa etária	< 20	Leve	Leve	2,36	0,797
	20-29	Leve	Ausente		
	30-39	Leve	Ausente		
	40-49	Leve	Ausente		
	50-59	Ausente	Ausente		
	60 ou +	Leve	Ausente		
Raça/Cor	Preta	Ausente	Ausente	2,28	0,685
	Branca	Leve	Ausente		
	Amarela	Ausente	Ausente		
	Parda	Leve	Ausente		
	Indígena	Leve	Leve		

Continua

Continuação

Estado civil	Casado(a)	Ausente	Ausente	Leve	4,81	0,307
	União estável	Moderada	Moderada	Moderada		
	Solteiro(a)	Leve	Ausente	Leve		
	Viúvo(a)	Leve	Leve	Leve		
	Divorciado(a)	Leve	Leve	Leve		
Grau de parentesco em relação ao paciente?	Filho(a)	Ausente ^b	Ausente	Leve	15,54	0,030
	Esposo(a)	Leve ^{ab}	Leve	Moderada		
	Pai/mãe	Leve ^{ab}	Ausente	Leve		
	Irmão(ã)	Leve ^{ab}	Ausente	Leve		
	Tio(a)	Leve ^{ab}	Leve	Leve		
	Neto(a)	Moderada ^a	Moderada	Moderada		
Nº de pessoas	Sobrinho(a)	Leve ^{ab}	Ausente	Moderada	4,50	0,212
	1 – 2	Ausente	Ausente	Leve		
	3 – 4	Ausente/Leve	Ausente	Leve		
	5 – 6	Leve	Ausente	Leve		
Reside em Imóvel	> 6	Leve	Ausente	Leve	5,46	0,141
	Próprio	Leve	Ausente	Leve		
	Financiado	Ausente	Ausente	Ausente		
	Alugado	Leve	Ausente	Moderada		
Grau de escolaridade	Outros	Leve/Moderada	Ausente/Leve	Moderada	3,79	0,705
	Sabe ler	Ausente/Leve	Ausente	Leve		
	EF. Incompleto	Leve	Ausente	Leve		
	EF. Completo	Leve	Ausente	Leve		
	EM. Incompleto	Leve	Ausente	Leve		
	EM. Completo	Ausente	Ausente	Leve		
	ES. Incompleto	Ausente/Leve	Ausente	Leve		
	ES. Completo	Ausente/Leve	Ausente	Leve		
	PG. Incompleto	Leve	Leve	Leve		
PG. Completo	Ausente/Leve	Ausente	Leve			
Vínculo empregatício	Ignorado	Ausente/Leve	Ausente	Leve	5,88	0,118
	CLT	Ausente	Ausente	Ausente		
	Funcionário público	Leve	Ausente	Moderada		
	Autônomo	Ausente	Ausente	Leve		
Se afastou das atividades profissionais para ser cuidador?	Sim	Leve ^a	Leve	Moderada	8,61	0,014
	Não	Leve ^{ab}	Ausente	Leve		
Nº de pessoas em casa	1-2	Ausente	Ausente	Leve	4,50	0,212
	3-4	Ausente/Leve	Ausente	Leve		
	5-6	Leve	Ausente	Leve		
	> 6	Leve	Ausente	Leve		

^{a,b} Letras diferentes significa $p < 0,05$ pelo teste de Dunn. * Teste de Mann Whitney e de Kruskal Wallis.

6.7 Associação da sobrecarga de Cuidado dos Cuidadores Familiares em relação as variáveis Clínicas

Nas medianas da sobrecarga em relação a classe das variáveis clínicas observou-se associação significativas ($p < 0,05$) com o fato do cuidador possuir ou não algum problema de saúde, o uso ou não de medicamento contínuo e há quanto tempo possui problema de saúde, se foi antes ou depois de ser cuidador.

Os cuidadores que possuem algum problema de saúde e que fazem uso de medicações de uso contínuo apresentaram sobrecarga leve, enquanto os que não tem comorbidade e não utilizam medicações apresentaram sobrecarga ausente. Os cuidadores que já tinham comorbidade pré-existente, apresentaram mais sobrecarga dos que os que adquiriram problemas de saúde após o exercício de cuidar (Tabela 7).

Tabela 7. Relação entre a sobrecarga e os aspectos clínicos dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico, no Hospital do Câncer “Dr. Tarquínio Lopes Filho São Luis, MA, 2022.

Variável independente clínicas		Sobrecarga de trabalho			Teste	p
		mediana	P25	P75		
Possui algum problema de saúde?	Sim	Leve	Ausente	Leve	-3,12	0,002
	Não	Ausente	Ausente	Leve		
Usa medicamentos de uso contínuo?	Sim	Leve	Ausente	Leve	-2,71	0,007
	Não	Ausente	Ausente	Leve		
há quanto tempo possui problema de saúde?	Antes de ser cuidador	Leve	Ausente	Leve	-3,29	0,001
	Depois de ser cuidador	Moderado	Leve	Moderada		

* Teste de Mann Whitney e de Kruskall Wallis.

7 DISCUSSÃO

No processo de adoecimento de um paciente oncológico, o cuidador torna-se fundamental em seu tratamento domiciliar e/ou hospitalar, bem como possui papel importante na mediação das relações entre o paciente, os demais familiares e a equipe de saúde. O cuidador familiar é percebido como importante fonte de apoio ao paciente para o enfrentamento do tratamento quimioterápico. Reconhecer o perfil desses cuidadores e disponibilizar assistência direcionada às demandas desse grupo pode contribuir não só para melhorar a qualidade do cuidado, mas também disponibilizar meios para garantir a preservação da saúde física e psicológica do cuidador familiar.

No presente estudo, ao analisar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares, pôde-se perceber que a tarefa de cuidar ainda está vinculada ao sexo feminino, com faixa etária entre 30 a 39 anos, os cuidadores em sua maioria eram casados, filhos dos pacientes em tratamento quimioterápico, podendo estar relacionado com a maior incidência de neoplasias em pessoas idosas, assim, na reorganização das funções e papéis familiares os filhos acabam assumindo a posição de cuidadores de seus pais. Tais dados corroboram com o estudo de Millani *et al.* (2021), no qual os cuidadores eram principalmente do sexo feminino, casados e filhos dos pacientes, no entanto com faixa etária entre 38 e 57 anos, maior que a observada em nosso estudo. Normalmente, o familiar escolhido para assumir os cuidados de um paciente oncológico é alguém que exerce influência sobre as decisões tomadas diante das particularidades do tratamento (ROCHA, 2018). Observa-se, dessa forma, que é comum o fato da mulher ser a principal cuidadora familiar, mesmo com as mudanças nos padrões relacionados ao mercado de trabalho e a continuidade das atribuições familiares.

Os cuidadores dessa pesquisa, na sua maioria autodeclararam-se pardos. A autodeclaração de cor/raça identificada neste estudo está em concordância com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), em que quase metade dos brasileiros (46,8%) definiram-se como pardos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE, 2019).

Verificou-se na pesquisa que grande parte dos cuidadores familiares entrevistados residiam com 3 (três) a 4 (quatro) pessoas, resultado também observado no estudo de Santana *et al.* (2018), que evidenciou 54% dos cuidadores na mesma condição.

Quando analisado o grau de escolaridade desses cuidadores, a pesquisa apontou que o maior número dos entrevistados apresentava ensino médio completo, seguidos dos cuidadores com ensino médio incompleto. Santos (2017), ao analisar a mesma variável dos cuidadores,

observou que 40% apresentavam ensino médio incompleto/completo. O grau de escolaridade é um fator importante a ser analisado, visto que os cuidadores mais instruídos tendem a buscar informações em diferentes fontes, o que contribui para a melhoria do cuidado prestado (NEGRÃO, 2022). Além disso, em suas atividades diárias, os cuidadores necessitam saber ler, interpretar e conhecer as operações matemáticas para administrar os medicamentos de forma correta (MARTINS *et al.*, 2019).

No que se refere ao perfil socioeconômico do cuidador familiar, a maioria dos entrevistados informaram exercer algum tipo de trabalho remunerado, no entanto, apenas uma parcela pequena com emprego formal no regime celetista. Vale ressaltar que 56,7% dos cuidadores familiares relatam não estar exercendo atividade profissional, não possuindo, assim, qualquer atividade remunerada, portanto, economicamente inativo na família. Dos cuidadores economicamente ativos, a pesquisa aponta que uma quantidade considerada significativa necessitou afastar-se das atividades profissionais para exercerem a tarefa de cuidar. Achados do estudo de Ladeira e Grincenkov (2020) identificaram que 36% dos cuidadores trabalhavam no momento do adoecimento familiar e que apenas 4% referiram possuir vínculo empregatício formal. Entre os cuidadores, 64% não exerciam atividade profissional e 20% encontravam-se afastados do trabalho no período determinado.

O resultado obtido nos mostra que, devido à necessidade de acompanhar o familiar nas consultas e internações, o cuidador acaba se ausentando constantemente do trabalho formal, o que o conduz à ansiedade da perda do emprego. Além do abalo à saúde emocional do cuidador, ele deixa de promover o sustento estável de sua família. Tais fatos configuram indicadores relevantes, pois impactam diretamente na qualidade de vida deste sujeito (SILVA, 2021).

A renda salarial média dos cuidadores desse estudo variou entre 1 (um) e 2 (dois) salários-mínimos, que pode ser classificada como baixa, levando em consideração o valor do salário mínimo que é de R\$ 1.212,00 (um mil, duzentos e doze reais). Ao somar a essa variável os 32,8% dos participantes da pesquisa que não possuem renda, percebe-se que, no desempenho do cuidado, há uma tendência para que o cuidador familiar se afaste das atividades de trabalho remunerado em prol da dedicação exclusiva às demandas assistenciais no domicílio, deixando a renda familiar ainda mais defasada. Rangel *et al.* (2019) apontam que 65,1% dos cuidadores entrevistados recebem entre 1 (um) e 2 (dois) salários-mínimos. Assim como verificado em nosso estudo, muitos cuidadores abandonam seus trabalhos para dedicarem-se ao cuidado, passando a viver com a renda da pessoa cuidada, o que é insuficiente para manter as necessidades básicas.

Possivelmente, a baixa renda, associada ao número de pessoas que moram juntas mencionada anteriormente, reflete uma preocupação quanto à manutenção da vida, tanto do paciente como dos cuidadores.

Ao analisarmos as variáveis tempo dispensado ao ato de cuidar e auxílio para o cuidado, observou-se que a maioria dos pacientes estavam em tratamento quimioterápico entre 1 (um) e 3 (três) meses e que os cuidadores familiares entrevistados exerciam a função por igual período. Por sua vez, a dedicação diária em horas mostrou que grande parte dos cuidadores dedicavam mais de 12 (doze) horas por dia a prestação de cuidados e que esses cuidadores entrevistados não eram exclusivos do paciente, pois a maioria dos cuidadores familiares contavam com o auxílio de outra pessoa para dividir os cuidados prestados ao paciente em quimioterapia. Dados que avigoram com o estudo de Arias-Rojas *et al.* (2021), que apresenta como resultado importante o fato de 75,8% dos participantes terem apoio de outras pessoas para as atividades de cuidado, ou seja, possuírem um cuidador secundário. Por sua vez, esses cuidadores exerciam a função de cuidar do paciente, em média, 18 (dezoito) horas por dia, indicando que a sua percepção de sobrecarga é diferente de quando o ato de cuidar é exercido por um único cuidador, pois, segundo Alves (2019), a atenção ao doente envolve acompanhamento aos serviços médicos, bem como higiene pessoal, alimentação, medicação, entre outras tarefas que exigem uma atenção direta do cuidador, mostrando a necessidade de um cuidador secundário.

O simples ato de cuidar, por si só, já é um fator que pode resultar em adoecimento físico e/ou psíquico. Nesse estudo, entretanto, a maioria dos cuidadores entrevistados indicaram que não desenvolveram qualquer problema de saúde após o início da jornada como cuidador e, conseqüentemente, e conseqüentemente não faziam uso de medicamentos de uso contínuo. Os problemas de saúde encontrados com mais frequência nos cuidadores foram hipertensão arterial sistêmica seguidos de diabetes mellitus, ansiedade, depressão e problemas de coluna. As doenças agudas e crônicas podem ser um indicativo de aumento da sobrecarga do cuidador, já que associadas à tarefa de cuidar interferem diretamente em sua saúde.

Percebem-se, com esses resultados, que, como o cuidador centraliza sua atenção no familiar enfermo, começa a experimentar momentos de solidão com a redução de seu convívio social e baixa estima. A ausência das interações sociais pode estar relacionada à depressão, pois ocorre a diminuição do convívio social, passando a interagir apenas com outros cuidadores em ambientes hostis como hospitais, o que interfere diretamente em seu humor (OLIVEIRA, 2020). Pesquisas científicas apontam que o trabalho e a atenção do cuidador resultam em sintomas que impactam a sua saúde física e mental, podendo resultar em patologias como HAS, diabetes

mellitus e dores lombares, favorecendo o uso de várias medicações (SANTOS *et al.*, 2017; HOLANDA, 2019; RANGEL *et al.*, 2019).

A sobrecarga acontece pela associação entre os cuidados ao paciente e o estado de saúde do cuidador. Quanto maior a dependência do familiar, maior a sobrecarga do cuidador, portanto, é necessário olhar de maneira atenta para o cuidador no intuito de identificar precocemente sinais de dificuldade ou estafa física e mental, propiciando cuidado e atenção a quem cuida (SILVA *et al.*, 2021).

Os resultados indicam que a maior parte dos cuidadores familiares entrevistados demonstraram ausência de sobrecarga. A ausência de sobrecarga, identificada por ZBI, pode estar associada à presença de auxílio no cuidado com o paciente em quimioterapia. A sobrecarga leve a moderada ou moderada a severa, mesmo afetando em menor proporção os cuidadores familiares, deve ser considerada, pois, além de influenciar no desempenho e na habilidade da prestação de cuidado, somado às elevadas responsabilidades, pode indicar evidências incipientes de um processo de esgotamento, sobre o qual deve-se intervir antecipadamente com vistas a melhorar a qualidade de vida desses cuidadores. Coppetti *et al.* (2019), identificaram a ausência de sobrecarga ainda maior 50,8%, do que a observada nesse estudo, ressaltando que, apesar de evidenciarem baixas taxas de sobrecarga do cuidador, responsabilidades constantes de cuidado podem conduzir a um processo de exaustão. Resultados similares foram encontrados na pesquisa de Millani *et al.* (2021), identificando que a maioria dos cuidadores familiares não apresenta sobrecarga, seguidos pelos que expõem sobrecarga leve a moderada.

Os resultados mostraram que o nível de sobrecarga do cuidador familiar está diretamente associado as características sociodemográficas, como sexo e grau de parentesco, socioeconômicas, no que se refere a necessidade de se afastar das suas atividades profissionais e clínicas como possuir problemas de saúde, uso de medicamentos, tempo que possui o problema de saúde.

O papel das mulheres no cuidado de familiares em tratamento quimioterápico é bastante presente e, portanto, foram os indivíduos que apresentaram maior sobrecarga de trabalho, pois além de acumular as atividades domésticas, precisam estar disponíveis para acompanhar o familiar em exames, procedimentos e demais cuidados dispensados ao paciente em tratamento quimioterápico. Historicamente, o papel do homem está associado ao trabalho fora do lar para prover o sustento da família. É provável que a dupla jornada de trabalho seja a causa da sobrecarga (OLIVEIRA, 2020). Jesus, Orlandi e Zazzetta, (2018), destacam em seu estudo que o homem raramente é o cuidador, pois cuidar envolve tarefas caracterizadas culturalmente como femininas e que foram aprendidas pela mulher desde a infância.

Quanto ao grau de parentesco, identificou-se sobrecarga ausente para os filhos, leve para cônjuges, pai/mãe, irmãos e tio e sobrecarga moderada para os netos. A sobrecarga ausente nos filhos evidenciada pode estar associada ao vínculo afetivo e ao tempo dispensado ao cuidado, de 1 (um) a 3 (três) meses, além disso, são pacientes em fase inicial de tratamento quimioterápico e não estado paliativo, o que demanda cuidados mais leves. Por outro lado, a sobrecarga observada nos netos pode estar relacionada a mudanças na rotina, uma vez que acabam por assumir tarefas voltadas às demandas decorrentes do cuidado. Dados que diferem dos de Pedrosa *et al.* (2021), que verificaram maior sobrecarga para os filhos, no entanto, avaliando sobrecarga em cuidadores informais de pacientes em radioterapia.

Observou-se nesse estudo a associação entre o afastamento das atividades laborais para ser cuidador e o nível de sobrecarga. Sabe-se que as doenças acarretam prejuízos financeiros pelos custos com remédios e tratamentos, somados aos gastos da rotina doméstica, ocasionando sobrecarga financeira. A perda do trabalho formal, bem como a redução da jornada de trabalho informal de algum membro da família, para a dedicação aos cuidados do familiar com câncer revela um nível de sobrecarga significativa e relevante após início do tratamento. O desemprego decorrente, na maioria dos casos, da necessidade de afastamento laboral para dedicação ao cuidado informal foi considerado importante indicador de sobrecarga (PEDROSA *et al.*, 2021).

Dentre as variáveis clínicas do cuidador familiar, possuir problema de saúde, uso de medicações apresentou escores leve de sobrecarga, quando associamos o nível de sobrecarga com o tempo de adoecimento do cuidador, percebemos que o fato do problema de saúde se apresentar após o exercício de cuidar nos mostra um nível de sobrecarga moderado. Devido a dedicação ao familiar enfermo, o cuidador muitas vezes coloca o autocuidado em segundo plano, mesmo com os problemas de saúde pré-existentes e com o uso de medicamentos tanto para controle de doenças crônicas como medicamentos para dores musculares e outros. Por vezes, a falta desse acompanhamento médico e desse autocuidado faz com que os problemas de saúde do cuidador se associem a tarefa de cuidar, trazendo a sobrecarga como consequência. Estudo de Mendes *et al.* (2019), nos mostra que a maior média de sobrecarga recaiu sobre os cuidadores que apresentavam algum tipo de enfermidade e que o impacto do estresse crônico pode se manifestar no cuidador por meio de problemas físicos e psicológicos, os quais influenciam no tipo de cuidado que o familiar dependente passa a receber.

Em vista do que foi exposto, pode-se inferir que é fundamental conhecer o perfil sociodemográfico, socioeconômico e clínico dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico, bem como os níveis de sobrecarga originados a partir do ato de cuidar e, assim, poder contribuir para que sejam amenizados.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao período da pesquisa, que ocorreu durante a pandemia COVID-19, nos impossibilitando de realizar a pesquisa em mais hospitais oncológicos, o que poderia nos proporcionar uma amostra maior e mais diversificada. Esse período pandêmico também nos levou a aumentar o tempo da coleta de dados, devido à redução de números de pacientes e conseqüentemente dos cuidadores familiares que, muitas vezes fragilizados pelo momento em que o familiar se encontrava, não se sentia confortável em participar da pesquisa, apesar de todos os cuidados tomados pela pesquisadora quanto ao uso de máscara, álcool em gel e distanciamento.

8 CONCLUSÃO

O presente estudo identificou que a maioria dos cuidadores familiares não apresentaram sobrecarga, seguido dos que apresentaram sobrecarga leve a moderada. Percebe-se, com esses dados, que o sexo, o grau de parentesco e o afastamento das atividades laborais, possuir problema de saúde, uso de medicações e o tempo do adoecimento do cuidador, estão associados ao nível de sobrecarga encontrada nos cuidadores familiares, sendo que o apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares são fundamentais para a redução do nível de sobrecarga.

Os resultados demonstraram que a maioria dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico eram do sexo feminino, com faixa etária entre 30 (trinta) e 39 (trinta e nove) anos, casados e referiam-se como filhos dos pacientes, autodeclararam-se pardos, tendo como nível de escolaridade o ensino fundamental completo, sem emprego formal, com renda média de 1 (um) a 2 (dois) salários-mínimos. O tempo dispensado ao ato de cuidar foi de 1 (um) a 3 (três) meses, dedicando mais de 12 (doze) horas por dia e recebiam auxílio de outros familiares para o cuidado.

Espera-se que esse estudo possa contribuir com os profissionais da saúde, em especial com a Enfermagem, que além de gerenciar, planejar e executar ações de cuidado, tem papel fundamental no desenvolvimento de práticas educativas, propiciando assim intervenções que visam ao auxílio e ao desenvolvimento de habilidades dos cuidadores familiares, buscando sempre o aperfeiçoamento de estratégias eficazes que contemplem o cuidador, o binômio paciente/cuidador e a família. Saliencia-se, perante o exposto, que é importante tornar os cuidadores um grupo prioritário de cuidado continuado, assim, contribuindo para a diminuição da sobrecarga e capacitando-os para cuidar do seu familiar sem esquecerem-se de cuidarem de si, culminando na manutenção da saúde do cuidador e do paciente.

Esse trabalho fortaleceu a importância de explorar as variáveis associadas à sobrecarga do cuidador, nos mostrando que é indubitável que a redução da sobrecarga nos cuidadores resulte em melhor assistência prestada ao paciente, minimizando o sofrimento inerente dessa patologia. Os cuidados a quem cuida configuram um alerta às equipes de saúde, a fim de que se construam possibilidades de intervenção junto ao cuidador familiar, reduzindo riscos de adoecimento e melhorando a vida no âmbito familiar.

REFERÊNCIAS

ALBERTS, B. *et al.* **Biologia molecular da célula**. 6. ed.. Porto Alegre: Artmed, 2017.

ALVES, L. **Cuidar do paciente oncológico em quimioterapia: percepções do familiar cuidador**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura e Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/28653/4/CuidarPacienteOncol%C3%B3gico.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2021.

ARIAS-ROJAS, M. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos. **Rev Cuid**, v. 12, n. 2, 2021.

AUDREY, S. *et al.* What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. **BMJ**, n. 337, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.a752>. Acesso em: 16 nov. 2021.

BARBOSA, R. P. S. *et al.* Paciente com câncer na fase final de vida em cuidados paliativos: vivência do cuidador familiar. **J. res.: fundam. care. Online**, n. 12, p. 696-702, jan./dez 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9455>. Acesso em: 20 nov. 2021

BARRETO, R. A. S. *et al.* As necessidades de informação de mulheres mastectomizadas subsidiando a assistência de enfermagem. **Rev. Eletr. Enferm.**, Goiás, v. 10, n. 1, p. 110-123, 2008. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/7686/5460>. Acesso em: 12 nov. 2021.

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v. 5, n. 3, p. 449-510, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769215709>. Acesso em: 27 set. 2021.

BELDERSON, K.; BILLET, A. L. Chemotherapy safety standards: a pediatric perspective. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 34, n. 3 p. 156-159, 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1177/1043454217697670>. Acesso em: 15 set. 2019.

BICA, I. *et al.* The patient in palliative situation: implications of family functionality in meeting the family face to health care. **Servir**, Lisboa, v. 4, n. 59, p.31-35, jul. 2016.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2014.

BRANDÃO, F. S. R. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos assistidos por um serviço de atenção domiciliar. **Rev enferm UFPE online.**, Recife, n; 11 (Supl. 1), p. 272-279, jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2020**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2018: globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **Ca: cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21492>. Acesso em: 12 nov. 2021.

BREGOLA, A. G. *et al.* Combinação de comprometimento cognitivo, fragilidade, sobrecarga, estresse percebido e o risco de hospitalização e mortalidade em idosos cuidadores. **Dement. Neuropsychol.**, v. 16, p. 33-44, 2022.

CAMPOS, A. C. V. *et al.* Funcionalidade familiar de idosos brasileiros residentes em comunidade. **Acta Paul Enferm**, Pará, v. 30, n. 4, p. 358-367, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700053>. Acesso em: 28 out. 2021.

COLLIÈRE, M.F. **Promover a vida:** da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel, 1999.

COPPETTI, L. C. *et al.* Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e coping de cuidadores familiares de pessoas em tratamento oncológico. **Rev Bras Enferm**, v. 72, p. 1541-1546, 2019.

COPPETTI, L. C. *et al.* Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. **Texto contexto - enferm.**, v. 29, p. e20180451, 2020.

CROAGER, E. J. *et al.* Encontre o câncer precocemente: avaliação de uma campanha de educação comunitária para aumentar a conscientização sobre os sinais e sintomas do câncer em pessoas na região da Austrália Ocidental. **Fronteiras em Saúde Pública**, v. 6, p. 22, 2018.

DAMASCENO, V. A. M.; ZAZZETTA, M. S.; ORLANDI, F. S.. Adapting the Scale to Measure Care Ability of Family Caregivers of People with Chronic Diseases in Brazil. **Aquichan**, v. 19, n. 4, p. 1-12, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2019.19.4.8>. Acesso em: 27 out. 2021.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciênci. saúde coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>. Acesso em: 25 out. 2021.

FARIA, A. A. *et al.* Cuidando de quem cuida: o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. 9. ed. Teresina: Saúde em Foco, 2017. Disponível em: https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/004_artigo_saude_template.pdf. Acesso em: 03 abr. 2021.

FARIA, L. P.; FAGUNDES, T. R. Extravasamento de quimioterápicos: o papel do enfermeiro na emergência oncológica. **Research, Society and Development**, v. 9, n.10, p. e9719109400, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsdv9i10.9400>. Acesso em: 20 fev. 2021.

FIGUEIREDO, T. *et al.* Como posso ajudar?: Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **Abcs Health Sciences**, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017.

NEPAS. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>. Acesso em: 01 nov. 2021.

GOMES, M. I. Cuidados paliativos: relação eficaz entre equipe de enfermagem, pacientes oncológicos e seus familiares. **Rev. Rede cuid. saúde**, v.13, p. 60-69, 2019. Acesso em: 15 jan. 2022.

GUIMARÃES, A. C. *et al.* Cuidar de quem cuida: ferramentas de avaliação dos cuidadores. **Gazeta Médica**, v. 1, n. 7, p. 13-16. 2020.

GRUN D. *et al.*. Contributory factors to caregiver burden in parkinson disease. **J Am Med Dir Assoc**, v. 17, n. 7, p. 626-632, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2016.03.004>. Acesso em: 19 jan. 2022

HAHN, W. C. *et al.* An expanded universe of cancer targets. **Cell**, v. 184, n. 5, p. 1142-1155, 2021.

HERMENEGILDO, D. G. **O direito fundamental à saúde dos pacientes diagnosticados com câncer no Brasil**. Brasília, DF: Conteúdo Jurídico, 2019. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/Artigos/52997/o-direito-fundamental-a-saude-dos-pacientes-diagnosticados-com-cancer-no-brasil>. Acesso em: 12 nov. 2021.

HOLANDA, A. M. B. **Análise da produção científica sobre o cuidador do paciente oncológico**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat>. Acesso em: 06 de out 2022

IBM. **IBM SPSS Statistics 22**. IBM, 2013. Disponível em: <http://www01.ibm.com/software/analytics/spss/products/statistics/>. Acesso em: 15 de jan 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-6-edicao-2020.pdf>. Acesso em: 10 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estatísticas de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>. Acesso em: 23 nov. 2022

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S.. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. **Rev. bras geriatr. gerontol.**, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>. Acesso em: 28 out. 2021.

KAPUCU S. *et al.*. Knowledge level on administration of chemotherapy through peripheral and central venous catheter among oncology nurses. **Asia Pac. J. Oncol. Nurs.**, v. 4, n. 1, p; 61-68. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4103/2347-5625.199081>. Acesso em: 05 out. 2019.

KOBAYASI, D. Y. *et al.* Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Av Enferm.**, v. 37, n. 2, p. 140-148, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>. Acesso em: 29 out. 2021.

LACERDA, M. S. *et al.* Depressive symptoms in the Family caregivers of patients with heart failure: an integrative review. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 40, p. e201800571, 2019.. Acesso em: 19 abr. 2022.

LADEIRA, T.; GRINCENKOV, F. Relação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado em quimioterapia paliativa e seus familiares cuidadores. **CES Psicol**, v. 13, n. 2, p. 1-17, 2020.

LEITE, P. S. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores familiares: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, p. 1914-1920, 2018.

LIMA, B. C. *et al.* O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Rev Gaucha Enferm**, v. 39, 2018.

MARTINS, G. *et al.* Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com doença de alzheimer. **Escola Anna Nery**, v. 23, 2019.

MENDES P. N. *et al.* Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paul Enferm.** 2019;32(1):87-94. Acesso em: 20 jan 2022.

MILLANI, A. P. O. *et al.* Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico. **Cultura de los Cuidados**, v. 25, n. 60, 2021. Disponível em: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/116431/1/CultCuid60_20.pdf. Acesso em: 20 jan 2022.

MISAWA, F. *et al.* Care for the family member after a stroke. *Revista de Enfermagem UFPE On line, Recife*, v. 12, n. 3, p. 599-606, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i3a24138p599-606-2018>. Acesso em: 25 jan, 2022.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S.. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 68, p. 421-428, 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (United States of American). **PQD Nutrition in Cancer Care**. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2021. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/appetite-loss/nutrition-hp-pdq>. Acesso em: 14 set. 2021.

NEGRÃO, G. N.; SCHUPCHEK, C. K. S. Doença de Alzheimer: perfil socioeconômico das cuidadoras familiares de idosos com demência. **Geoconexões**, v.1, ed. esp., p. 156-169, 2022.

NUNES, D. P. *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do estudo. **Rev. bras. Epidemiol.**, v. 21, n. 2, p. 1-14, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>. Acesso em: 11 nov. 2021.

OLIVEIRA, T. R.. **Sobrecarga e resiliência de cuidadores familiares em serviços de oncologia públicos e privados**. 2020. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2020.

OLIVEIRA, D. A. *et al.* O cuidar de uma pessoa com câncer na ótica de familiares cuidadores: revisão de literatura. **Revista Espaço Ciência e Saúde**, v. 9, n.2, p. 53-69, 2021.

OLIVEIRA, M. B. P. *et al.* Assistência domiciliar oncológica: percepção da família e do cuidador sobre os cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 2, p. e20170030, 2017.

OLIVEIRA, S. G. *et al.* As fases de adaptação no cuidar: intervenções com cuidadores familiares no domicílio. **Extensio: R. Eletr. de Extensão**, v. 15, n. 30, p. 104-114, 2018.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Folha informativa: câncer: principais fatos**. Brasília, DF: OPAS; 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra.../index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folhainformativa-cancer&Itemid=839. Acesso em: 01 nov. 2021.

PACHECO, C. L. *et al.* Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Rev. Bioét.**, v. 27, n. 1, 2019. Acesso em: 15 jan. 2022.

PASS 15 Power Analysis and Sample Size Software (2017). NCSS, LLC. Kaysville, Utah, USA, ncss.com/software/pass.

PEDROSA, A. O. *et al.* Indicadores e fatores associados à sobrecarga em cuidadores informais de pacientes em radioterapia. **Acta Paul Enferm**, v. 34, p. eAPE02924, 2021.

PERDIZ, A. P. **Atuação do enfermeiro nos cuidados ao paciente oncológico em uso quimioterapia: um estudo bibliográfico**. 2014. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem Oncológica) – Atualiza Cursos, Salvador, 2014. Disponível em: <http://bibliotecaatualiza.com.br/arquivotec/EON/EON0>. Acesso em: 15 jan. 2022

PLEASANT, M. L. *et al.* An evaluation of the CARES® Dementia Basics Program among caregivers. **Int Psychogeriatr**, v. 29, n. 1, p. 45-46, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610216001526>. Acesso em: 17 jan. 2022

PRATA, H. M. **Cuidados paliativos e direitos do paciente terminal**. São Paulo: Manole, 2017.

ROCHA, E. M. **Sobrecarga de cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos**. 2018.

RANGEL, R. L. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 17, n. 60, 2019.

ROCHA, R. *et al.* Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 14, 2020. Disponível em: 10.5205/1981-8963.2020.244165. Acesso em: 15 mar. 2022

ROCHA, R. A. P. L. *et al.* Overburden of the caregiver of cancer patients in palliative care. **Revista de Enfermagem Ufpe On Line**, [S.l.], v. 14, n. 1, p. 1-14, 6 maio 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>. Acesso em: 28 out. 2021.

ROGEIRO, M. E se o cuidador informal não tratar de si próprio? **PsicoAjuda**, Leiria, 16 abr. 2019. Disponível em: <https://www.psicoajuda.pt/psicologiaadultos/cuidador-informal-ou-quando-se-esquece-de-siproprrio/>. Acesso em: 28 maio 2022.

SALVETTI, M. G. *et al.* Prevalência de sintomas e qualidade de vida de pacientes com câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 73, 2020. Acesso em: 23 set. 2021.

SANTANA, M. S. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com dependência funcional. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 21, n. 1, p. 337-353, 2018. Acesso em: 29 out. 2021.

SANTOS, C. *et al.* Análise dos fatores associados à sobrecarga de cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. **Rev. Aten. Saúde**, São Caetano do Sul, v. 15, n. 54, p. 29-36, 2017.

SHIN, Ji Youn *et al.* Apoiando os cuidadores de pacientes com câncer: um resumo de intervenções mediadas por tecnologia e direções futuras. **Livro Educacional da Sociedade Americana de Oncologia Clínica**, v. 38, p. 838-849, 2018.

SILVA, C. **A qualidade de vida do cuidador do paciente oncológico geriátrico**. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2014. Disponível em: <https://accamargo.phlnet.com.br/MESTRADO/2014/CassiaSilva/CassiaSilva.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2022

SILVA G. S. *et al.* O apoio familiar no tratamento do paciente oncológico: uma revisão narrativa. **SAJES**, v. 6, n. 12, p. 46-58, 2020.

SILVA, J. S. *et al.* Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. **Rev Bras Enferm**, v. 74, 2021.

SILVA, L. C. A. *et al.* Abordagem educativa ao paciente oncológico: estratégias para orientação acerca do tratamento quimioterápico. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 65, n. 1, 2019.

SILVA, R. K. N. *et al.* Nível de estresse dos cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal. **Rev. Expr. Catól. Saúde**, v. 2, n. 2, p. 53-61, 2018.

SMELTZER, S. C. *et al.* Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 14 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2020.

SOMARELLI, J. *et al.* Molecular Biology and Evolution of Cancer: from discovery to action. **Molecular Biology And Evolution**, v. 37, n. 2, p. 320-326, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/molbev/msz242>. Acesso em: 15 jan. 2022

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x201500020063>. Acesso em: 03 abr. 2022.

TORRES, G. M. C. *et al.* Comunicação terapêutica na interação profissional de saúde e hipertenso na estratégia saúde da família. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 38, n. 4, p. 2016-2066, 2017.

ULLRICH, A. *et al.* Qualidade de vida, sobrecarga psicológica, necessidades e satisfação durante cuidados paliativos especializados em internação em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado. **BMC Palliat Care**, v. 16, n. 31, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>. Acesso em: 15 out 2021

VALE, J. M. M. *et al.* Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. **Revista de enfermagem UFPE online**, v. 13, p. 1-11. Acesso em: 22 jan. 2022

VIEIRA, I. F. O. **Análise da sobrecarga e do apoio social entre cuidadores informais de pessoas em hemodiálise**: estudo de método misto. 2020. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Guide for effective programmes: palliative care. Geneva:WHO, 2018. Acesso em 07 de nov de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care for older people**: Cancer. Geneva: World Health Organization, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Acesso em: 12 nov. 2021.

ANEXO A - ESCALA DE ZARIT BURDEN INTERVIEW

Este questionário é composto por 22 questões, que avalia a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional, relações interpessoais e o meio-ambiente do cuidador. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra. se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.

Nunca=0, raramente=1, algumas vezes= 2, frequentemente= 3, ou sempre= 4

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S* está por perto?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

6. O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

8. O Sr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S* está por perto?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

14. O Sr/Sra sente que S* espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S*?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	---------------	----------------	--------

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado a participar como voluntário (a) para participar da pesquisa com o título: “**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM QUIMIOTERAPIA**”. Esta pesquisa tem como objetivo principal avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador familiar e inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento dos cuidadores de pacientes oncológicos em quimioterapia.

Você foi selecionado para participar deste estudo por ser um cuidador familiar que atua com pacientes oncológicos em processo de quimioterapia em um hospital especializado em cuidados oncológicos. Sua participação não é obrigatória. Concordando em participar da pesquisa, a pesquisadora **Amanda Silva de Oliveira** aplicará 2 (dois) questionários: o primeiro referente a aspectos sociodemográficos, socioeconômicos e clínico e o segundo a escala de **Zarit Burden Interview**, um instrumento específico constituído de 22 questões, que tem o objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores, nas dependências do HOSPITAL DO CÂNCER TARQUÍNIO LOPES FILHO, de forma privativa e individual.

Tendo a plena liberdade de escolha quanto a participar ou não da pesquisa, sua participação é voluntária, ou seja, não será recompensado (a), o que naturalmente não acarretará nenhuma despesa, de modo que a qualquer momento poderá desistir de continuar participando.

A pesquisa não oferecerá nenhum risco físico a você e o seu maior desconforto será possível constrangimento ao responder algumas perguntas, mas caso isso ocorra, lhe será oportunizado um outro momento de acordo com sua preferência, ou ainda se resolver desistir não haverá nenhum prejuízo a sua pessoa. Será garantido sigilo (segredo) da sua identidade e das informações colhidas ao seu respeito, e estas não serão divulgadas, ou seja, ninguém saberá que você estará participando da pesquisa. Fica claro que você pode, a qualquer momento retirar seu consentimento sem que lhe traga nenhum prejuízo e/ou punição.

Seu nome não será identificado, visto que cada participante será reconhecido apenas pelas suas iniciais, além do que todas as informações coletadas por tais instrumentos de estudo serão armazenadas com total sigilo e somente os pesquisadores terão conhecimento das informações. Os resultados do trabalho serão divulgados, mas em nenhum momento os participantes serão identificados nominalmente, o que mantém o sigilo da participação. Vale ressaltar que após 5 anos da pesquisa, os questionários serão incinerados.

Ao recebermos o questionário e este Termo de Consentimento preenchidos, consideraremos que você entendeu os objetivos e que concorda em participar do estudo.

Em caso de dúvidas quanto ao desenvolvimento do estudo poderá tirar suas dúvidas com a Profa. Dra. Ana Hélia de Lima Sardinha, no Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, na Avenida dos Portugueses, 1966, Bacanga - CEP 65080-805 São Luís- MA, pelo telefone 3272-9701 ou 98159961 no horário das 8h às 12h ou das 14h às 18h ou no seguinte endereço de email anahsardinha@best.com.br. Em caso de dúvidas relacionadas à ética, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA pelo telefone (98) 2109 1250 no horário das 8h as 12h e das 14 as 18h ou no seguinte endereço: Rua Barão de Itapary nº 227, Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, 4º andar. Centro. CEP: 65020-070. São Luís – MA.

Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para garantir a proteção dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Em caso de sua concordância você deve assinar esse termo em duas vias, rubricando em todas as páginas, juntamente com o pesquisador. Uma via deve ficar em seu poder.

São Luís, ___/___/___

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE B - Questionário dos Aspectos Sociodemográficos, Socioeconômicos e Clínicos

DADOS PESSOAIS:

NOME (SOMENTE INICIAIS): _____ **Idade:** _____

SEXO:

1-Masculino ()

2-Feminino ()

RAÇA/COR:

1- preta()

2-Branca()

3-Amarela()

4-Parda/mestiço ()

5- Indígena()

ESTADO CIVIL:

1-Casado(a) ou

União

3-Solteiro(a)()

4-Viúvo(a)()

5-Divorciado(a)()

estável ()

GRAU DE PARENTESCO EM RELAÇÃO AO PACIENTE?

1- Filho(a) ()

2- Esposo (a) ()

3- Pai/mãe ()

4 Irmão (ã) ()

5- Tio (a) ()

6. Neto (a) ()

7- Sobrinho (a) ()

CONTANDO COM VOCÊ, QUANTAS PESSOAS RESIDE NA SUA CASA? _____

RESIDE EM IMÓVEL:

1-Próprio ()

2-Financiado ()

3-Alugado ()

GRAU DE ESCOLARIDADE:

1- Sabe ler? Não () sim()

2- Sabe escrever? Nada () só o nome () sim ()

3- Ensino fundamental incompleto ()

4- Ensino fundamental completo ()

5- Ensino médio incompleto ()

6- Ensino médio completo

7- Ensino Superior incompleto ()

8 - Ensino Superior completo ()

9- Pós-graduação Latu Sensu()

EXERCE TRABALHO REMUNERADO ATUALMENTE:

1- Sim, exercendo atividade ()

2- Sim, afastado há mais de quinze dias()

3- Não, aposentado ou pensionista da previdência ()

4- Não, desempregado ()

5- Não, estudante ()

6 - Não, dona de casa ()

VÍNCULO EMPREGATÍCIO

1- CLT ()

2- Funcionário Público ()

3- Autônomo ()

QUAL A RENDA INDIVIDUAL DO CUIDADOR FAMILIAR?

1- 1 e 2 salários-mínimos ()

2- 2 a 3 salários-mínimos ()

3- 3 a 5 salários-mínimos ()

4- 5 a 10 salários-mínimos ()

5- 10-20 salários-mínimos ou mais ()

6-Menos de 1 salário mínimo ()

7- Não possui renda ()

CASO NÃO ESTEJA TRABALHANDO NO MOMENTO, SE AFASTOU DAS ATIVIDADES PROFISSIONAIS PARA SER CUIDADOR?

1- Sim ()

2- Não ()

HÁ QUANTO TEMPO SEU PACIENTE ESTÁ EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO(MESES)? _____

EXERCE A FUNÇÃO DE CUIDADOR DESSE PACIENTE QUE ESTÁ EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO HÁ QUANTO TEMPO (MESES)? _____

QUAL O TEMPO DESTINADO POR DIA PARA CUIDAR DO PACIENTE (HORAS)? _____

AS ATIVIDADES DISPENSADAS AO PACIENTE SÃO DIVIDIDAS COM OUTRA PESSOA?

1 Sim () 2- Não ()

POSSUI ALGUM PROBLEMA DE SAÚDE? CASO SIM, QUAL?

1 Sim () 2- Não () Quais? _____

FAZ USO DE MEDICAMENTOS EM USO REGULAR?

1 Sim () 2- Não ()

SE POSSUI PROBLEMA DE SAÚDE, FOI ACOMETIDO HÁ QUANTO TEMPO?

() Antes de ser cuidador

() Depois de ser cuidador