



## RESUMO

**Objetivos:** Avaliar a percepção do cuidado e das dificuldades encontradas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos exclusivos de câncer atendidos no Hospital Ophir Loyola (HOL) e traçar o perfil do cuidador com as dificuldades enfrentadas por ele no dia a dia do cuidado com o paciente oncológico. **Métodos:** Estudo transversal e descritivo do tipo quantitativo onde foram incluídos na pesquisa todos os cuidadores de pacientes oncológicos internados no HOL na clínica de Cuidados Paliativos Exclusivos. A coleta de dados foi realizada de Janeiro de 2018 a Abril de 2019. Houve a aplicação de dois instrumentos de coleta de dados: Questionário Sociodemográfico Do Principal Cuidador Do Paciente (elaborado pelas autoras) e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Resultados:** Participaram do estudo 25 cuidadores, predominantemente do sexo feminino e ocupação do lar. Sobre a relação entre o cuidador e paciente, 88,0% tem relação familiar e 92,0% era cuidador voluntário. A maioria dos cuidadores recebe ajuda de familiares que divide o cuidado tendo como a maior dificuldade no cuidado ao paciente a na mobilidade/transferência (72,0%). Na avaliação da sobrecarga do cuidador, observou-se que a média utilizando a escala Zarit Burden Interview foi de  $26,96 \pm 13,91$  pontos, com sobrecarga classificada como de média a moderada. **Conclusões:** O cuidado diário e ininterrupto se torna mais complexo na medida em que a finitude se aproxima pelo curso de evolução gradativa da doença. Esta complexidade, gera inseguranças, incertezas e vulnerabilidades ao cuidador, que resulta na sobrecarga enfrentada durante o cuidado em ambiente hospitalar.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Cuidadores, Sobrecarga.

## ABSTRACT

**Objectives:** To evaluate the perception of care and the difficulties encountered by caregivers of patients in exclusive palliative care for cancer treated at the Ophir Loyola Hospital (HOL) and to outline the profile of the caregiver with the difficulties faced by him in the daily care of the patient oncological. **Methods:** Cross-sectional and descriptive study of the quantitative type, which included all the caregivers of cancer patients admitted to the HOL in the Exclusive Palliative Care clinic. Data collection was carried out from January 2018 to April 2019. Two data collection instruments were applied: Sociodemographic Questionnaire of the Main Caregiver of the Patient (elaborated by the authors) and the Caregiver Overload Scale of Zarit. **Results:** 25 caregivers participated in the study, predominantly female and occupying the home. Regarding the relationship between caregiver and patient, 88.0% have a family relationship and 92.0% were voluntary caregivers. Most caregivers receive help from family members who share care with the greatest difficulty in patient care and mobility / transfer (72.0%). In assessing the caregiver burden, it was observed that the average using the Zarit Burden Interview scale was  $26.96 \pm 13.91$  points, with burden classified as medium to moderate. **Conclusions:** Daily and uninterrupted care becomes more complex as finitude approaches the course of the gradual evolution of the disease. This complexity generates insecurities, uncertainties and vulnerabilities to the caregiver, which results in the burden faced during care in the hospital environment.

**Keywords:** Palliative Care, Caregivers, Overburden.

1 - Fisioterapeuta. Especialista em Oncologia e Cuidados Paliativos pelo Programa de Residência Multiprofissional do Hospital Ophir Loyola (HOL) e Universidade do Estado do Pará (UEPA). Pará (PA). E-mail: flaviaadrienne@hotmail.com

2 - Fisioterapeuta. Especialista em Oncologia e Cuidados Paliativos pelo Programa de Residência Multiprofissional do Hospital Ophir Loyola (HOL) e Universidade do Estado do Pará (UEPA). Pará (PA). E-mail: adriellymaiaa@gmail.com

3 - Fisioterapeuta. Pós-doutorado pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Pará (PA). E-mail: katiandefisio@yahoo.com.br

## Autor de correspondência

Flávia Adrienne de Castro Grello,  
Belém, Pará, Brasil.

E-mail: flaviaadrienne@hotmail.com

DOI: doi.org/10.36692/cpaqv-v12n2-18

## INTRODUÇÃO

A primeira definição de cuidados paliativos publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) foi em 1990, na qual os cuidados paliativos eram vistos como sendo os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Este conceito foi aprimorado em 2002, onde passou-se a delegar aos envolvidos com cuidados paliativos a função de, além de aliviar a dor e os desconfortos físicos, dar suporte religioso e psicossocial ao paciente e a seus familiares. O foco dos cuidados passa a ser na qualidade de vida do paciente e também se estendem para sua família. Além disso, o termo deixa de representar algo que só é oferecido perto da morte, mas que deve ser aplicado desde o diagnóstico da doença abrangendo também o período do luto familiar<sup>1</sup>.

Os Cuidados Paliativos constituem uma modalidade de tratamento integrada e multidisciplinar ao portador de câncer em fase avançada da doença, sem possibilidade terapêutica de cura. Essa modalidade é descrita como sendo de baixa tecnologia e de alto contato, busca evitar que os últimos dias do paciente se tornem dias dolorosos e desconfortáveis, oferecendo um tipo de cuidado apropriado às suas necessidades<sup>2</sup>.

Existem grandes repercussões conhecidas que são causadas pelo câncer ao paciente e a sua família. Atualmente há uma transferência para a família da responsabilidade

com os cuidados do paciente, mesmo diante da possibilidade do aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando a doença está em seu curso avançado. Com esta transferência, surge neste contexto o cuidador principal como sendo a pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia, e, em geral, o cuidador é proveniente do próprio núcleo familiar<sup>3</sup>.

Cuidar de pessoas fora de possibilidade de cura é uma tarefa que requer preparo do cuidador que irá assumir este cargo e suas responsabilidades, pois este deve garantir que o paciente tenha qualidade de vida desde o diagnóstico da doença até o momento do óbito. Diante de toda a dependência causada pelo paciente há o processo de sobrecarga do cuidador, que compreende em um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que afetam seu cotidiano, suas atividades de lazer, relações sociais, liberdade e equilíbrio emocional<sup>4</sup>.

A conciliação de múltiplas tarefas aliado ao cuidado em tempo integral sem substituição ou auxílio de outras pessoas, assim como o afastamento do trabalho, estudo, convívio social e interações de lazer contribuem também para a sobrecarga do cuidador ocasionando distúrbios físicos, agudos ou crônicos, isolamento, depressão, ansiedade, diminuição de libido e autoacusação, fatos que interferem diretamente na dinâmica e qualidade do cuidado oferecido<sup>5</sup>.

Desta maneira, este trabalho trata sobre a temática de percepção do cuidado e das dificuldades encontradas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos exclusivos de câncer atendidos no Hospital Ophir Loyola (HOL), além de traçar o perfil do cuidador com as dificuldades enfrentadas por ele no dia a dia do cuidado com o paciente oncológico, visto que a dinâmica de qualidade de cuidados prestados está diretamente ligada à saúde física, emocional e as características socioeconômicas desses cuidadores.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de caráter transversal e descritivo do tipo quantitativo com o público-alvo composto por cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos. A pesquisa foi realizada de acordo com os aspectos éticos preconizados na Declaração de Helsinque e Código de Nuremberg, e pelas normas de pesquisa com seres humanos (Resolução CNS 466/12) do Conselho Nacional de Saúde.

Iniciou-se após a aprovação (Número do Parecer: 3.121.295) pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos do Hospital Ophir Loyola, com a participação dos cuidadores condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Foram inclusos na pesquisa todos os cuidadores de pacientes oncológicos internados no HOL em Cuidados Paliativos Exclusivos

(CCPO 1), sendo excluídos da pesquisa aqueles que desejaram retirar sua participação ou que não responderam os questionários completamente. A coleta de dados foi realizada no Hospital Ophir Loyola, na cidade de Belém, Pará, compreendendo os meses de Janeiro de 2018 a Abril de 2019.

O HOL atende demanda encaminhada pela rede básica, ambulatorial e hospitalar, de todo o Estado do Pará, destinando 100% (cem por cento) de sua capacidade instalada a pacientes do SUS. O Hospital é credenciado como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Hospital de Ensino pelo Ministério da Saúde (MS) e vem se especializando cada vez mais no tratamento multidisciplinar das doenças crônico-degenerativas. Reconhecido com um dos hospitais mais importantes do Pará, disponibiliza procedimentos e possui equipes multidisciplinares nas diversas áreas de atuação<sup>6</sup>.

A pesquisa foi dividida em 3 etapas: etapa de identificação, recrutamento dos cuidadores e aplicação dos instrumentos. Inicialmente a pesquisadora fez o levantamento de dados referentes ao número de pacientes e cuidadores internados na clínica de cuidados paliativos exclusivos do HOL (etapa 1).

Na segunda etapa os voluntários foram abordados próximo ao leito de seu paciente e informados sobre a realização de uma pesquisa com o cuidador principal, não sendo revelado título ou objetivo na frente do paciente. Após

a aceitação, o cuidador foi levado para fora da enfermaria em que estava e esclarecido quanto o título e os objetivos do estudo e aqueles que aceitarem participar foram submetidos ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Finalmente na terceira etapa, os participantes responderam aos instrumentos propostos pela presente pesquisa: Questionário Sociodemográfico Do Principal Cuidador Do Paciente, elaborado pelas autoras com objetivo de registrar informações acerca da identificação do cuidador com o perfil sociodemográfico e socioeconômico, identificação do paciente que recebe o cuidado e questões que este cuidador relata sobre as dificuldades no cuidado. Fornece dados sobre características individuais do cuidador (sexo, idade, naturalidade, escolaridade, profissão, tempo como cuidador etc.), dados socioeconômicos do cuidador (composição familiar renda, tipo de moradia, zona de localização da residência, etc), identificação do paciente que recebe o cuidado (idade, sexo, tempo de internação, diagnóstico, etc) a principal dificuldade que este cuidador enfrenta no cuidar do paciente.

E logo após o questionário, houve a aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit ou Zarit Burden Interview, foi criada em 1980 por Zarit, Reever e Barch-Peterson, onde avalia cuidadores de pessoas com diversas enfermidades ou distúrbios. Ela é composta por 22 itens, sendo três fatores ou subdimensões

de avaliação: impacto do cuidador, carga interpessoal e expectativa de auto eficácia. Foi validada no Brasil por Scazufca no ano de 2002, o qual recomenda os seguintes escores: sobrecarga intensa (escore entre 61 e 88), sobrecarga moderada a severa (escores entre 41 e 60), sobrecarga moderada a leve (escores entre 21 e 40) e ausência de sobrecarga (escores inferiores a 21)<sup>7,8</sup>.

Por fim, visando minimizar qualquer tipo de constrangimento que possa haver tanto para o paciente quando para seu cuidador, assim como o afastamento do cuidador por longo período e distância do leito de seu paciente, a entrevista com a aplicação dos questionários foi realizada no corredor das enfermarias localizadas no terceiro andar do HOL na clínica de cuidados paliativos exclusivos (CCPO 1). Os dados da escala de cada cuidador foram anexados aos seus respectivos questionários, sendo identificados de forma numérica a fim de preservar o anonimato.

O software Microsoft Office Excel 2010 foi adotado para entrada dos dados, bem como para a confecção das tabelas. A análise estatística foi realizada por meio dos softwares BioEstat 5.0 e o EpiInfo 3.5.1. As variáveis categóricas foram apresentadas como frequências e as numéricas por meio de medidas de tendência central e dispersão. Utilizou-se os testes do Qui-quadrado, teste G (Aderência) e o teste de correlação de Spearman para avaliar a significância dos dados. Todos os

resultados foram considerados estatisticamente significativos no nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ).

## RESULTADOS

Participaram do estudo 25 cuidadores, sendo predominantemente ( $p=0,001$ ) do sexo feminino (84,0%). A idade variou, porém, a maioria é da faixa etária dos 40 a 49 anos (28,0%). A maioria é da cidade de Belém (52,0%) e natural do Pará (92,0%). Com relação a moradia, houve resultados significantes em relação a maioria ter moradia própria (88,0%), moram na zona urbana (96,0%), possuindo casa de alvenaria (92,0%), onde todos (100,0%) tem energia elétrica e 80% não possuem abastecimento de água, conforme mostra a tabela 1.

Foi encontrado também que, mesmo sem resultados significantes, a maioria era solteiro (48,0%), possuindo de 11 a 14 anos de estudo (44,0%) e possui ocupação do lar (32,0%). A maioria tinha uma renda de 1 a 3 salários mínimos (80,0%), possuíam filhos (80,0%) e variando de 1 a 7 pessoas morando na casa, com resultados significantes conforme mostra a tabela 2.

No que diz respeito a relação entre o cuidador e paciente, foi possível observar que 88,0% tem relação familiar ( $p=0,0003$ ), 92,0% era cuidador voluntário ( $p<0,0001$ ), possuindo tempo como cuidador menor que 1 ano (44,0%). A maioria dos cuidadores recebe

ajuda de outras pessoas (96,0%) e 92,0% são os familiares quem divide o cuidado, com resultados estatisticamente significantes.

Mesmo não apresentando resultados significativos, foi possível observar que 68,0% dos cuidadores são as pessoas que convivem a maior parte do tempo com o paciente, a maioria (36,0%) fica pelo menos 24 horas com o mesmo, 64,0% tinha outra ocupação antes de ser cuidador e a maioria sente falta deste trabalho (44,0%), conforme ilustrado na tabela 3.

Com relação ao paciente, foi possível perceber que a maioria era do sexo feminino (80,0%), 48,0% com menos de 7 dias de internação e a maior dificuldade no cuidado ao paciente era na mobilidade/transferência (72,0%), com resultados significantes. Mesmo sem significância estatística, foi observado que os pacientes estavam na faixa etária de 50 a 59 anos (24,0%) e 28,0% tinham diagnóstico de CA de colo de útero (Tabela 4).

Na avaliação da sobrecarga do cuidador, observou-se que a média utilizando a escala Zarit foi de  $26,96 \pm 13,91$  pontos. Ao se analisar a categorização desta pontuação, foi possível verificar que, mesmo sem resultados significantes, a maioria apresentou sobrecarga classificada como de média a moderada (Tabela 5).

Afim de encontrar relações com os dados do cuidador e dados do paciente com a sobrecarga, realizou-se correlações entre

estas variáveis. Das variáveis analisadas, houve correlação significativa entre o diagnóstico ( $p=0,003$ ) e o tempo de internação ( $p=0,02$ ) com a sobrecarga. Ou seja, quanto mais casos de CA de colo de útero maior foi a sobrecarga

percebida pelo cuidador. E quanto menor é o tempo de internação do paciente maior é a sobrecarga percebido pelo cuidador.

**TABELA 1 – Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em Belém, Pará. 2019. (n=25)**

Variáveis	n	%	p-valor
<b>SEXO</b>			
Masculino	4	16,0%	<sup>a</sup> 0,001*
Feminino	21	84,0%	
<b>IDADE</b>			
18 - 19 anos	1	4,0%	<sup>b</sup> 0,39
20 - 29 anos	5	20,0%	
30 - 39 anos	4	16,0%	
40 - 49 anos	7	28,0%	
50 - 59 anos	6	24,0%	
60 - 69 anos	1	4,0%	
70 - 79 anos	1	4,0%	
<b>CIDADE</b>			
Belém	13	52,0%	<sup>a</sup> 1,00
Região metropolitana	12	48,0%	
<b>NATURALIDADE</b>			
Pará	23	92,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Outros estados	2	8,0%	
<b>TIPO DE MORADIA</b>			
Própria	22	88,0%	<sup>b</sup> <0,0001*
Familiar	1	4,0%	
Alugada	2	8,0%	
<b>LOCALIZAÇÃO</b>			
Zona urbana	24	96,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Zona rural	1	4,0%	
<b>TIPO DE CONSTRUÇÃO</b>			
Alvenaria	23	92,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Madeira	2	8,0%	
<b>ENERGIA ELÉTRICA</b>			
Sim	25	100,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Não	-	-	
<b>ABASTECIMENTO DE ÁGUA</b>			
Sim	5	20,0%	<sup>a</sup> 0,005*
Não	20	80,0%	

(-) Dados numéricos igual a zero. a – Teste do Qui-quadrado; b – Teste G (Aderência). \* Resultado estatisticamente significativo,  $p \leq 0,05$ . Fonte: Pesquisa de campo.

**TABELA 2 - Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em Belém, Pará, 2019. (n=25)**

Variáveis	n	%	p-valor
<b>ESTADO CIVIL</b>			
Solteiro	12	48,0%	
Casado	10	40,0%	<sup>a</sup> 0,30
Divorciado	3	12,0%	
<b>ESCOLARIDADE</b>			
8 a 10 anos de estudo	10	40,0%	
11 a 14 anos de estudo	11	44,0%	<sup>a</sup> 0,98
15 ou mais anos de estudo	4	16,0%	
<b>PROFISSÃO</b>			
Autônomo	4	16,0%	
Do lar	8	32,0%	
Cuidador em saúde	2	8,0%	
Técnico de enfermagem	2	8,0%	
Professor/Pedagogo	3	12,0%	
Assistente administrativo	1	4,0%	<sup>a</sup> 0,20
Contador	1	4,0%	
Auxiliar de serviços de alimentação	1	4,0%	
Desenhista industrial	1	4,0%	
Empresário	1	4,0%	
Outras ocupações	1	4,0%	
<b>RENDA</b>			
< 1 salário mínimo	2	8,0%	
De 1 a 3 salários mínimos	20	80,0%	
De 3 a 6 salários mínimos	1	4,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
De 6 a 9 salários mínimos	1	4,0%	
De 9 a 12 salários mínimos	1	4,0%	
<b>TEM FILHOS</b>			
Sim	20	80,0%	
Não	5	20,0%	<sup>b</sup> 0,005*
<b>QUANTIDADE DE PESSOAS NA CASA</b>			
1 a 3 pessoas	12	48,0%	
4 a 7 pessoas	12	48,0%	<sup>a</sup> 0,01*
8 a 10 pessoas	1	4,0%	

a – Teste G (Aderência); b - Teste do Qui-quadrado. \* Resultado estatisticamente significativo,  $p \leq 0,05$ .

Fonte: Pesquisa de Campo

**TABELA 3 - Caracterização da relação cuidador/paciente em pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em Belém, Pará, 2019. (n=25)**

Variáveis	n	%	p-valor
<b>PARENTESCO COM O PACIENTE</b>			
Familiar	22	88,0%	<sup>a</sup> 0,0003*
Não familiar	3	12,0%	
<b>TIPO DE CUIDADOR</b>			
Voluntário	23	92,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Remunerado	2	8,0%	
<b>TEMPO COMO CUIDADOR</b>			
< 1 ano	11	44,0%	<sup>b</sup> 0,01*
> 1 ano	3	12,0%	
> 2 anos	5	20,0%	
> 3 anos	1	4,0%	
> 4 anos	2	8,0%	
> 5 anos	3	12,0%	
<b>RECEBE AJUDA DE OUTROS</b>			
Sim	24	96,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Não	1	4,0%	
<b>QUEM DIVIDE O CUIDADO</b>			
Ninguém	2	8,0%	<sup>a</sup> <0,0001*
Outros familiares	23	92,0%	
<b>QUEM CONVIVE A MAIOR PARTE DO TEMPO COM O PACIENTE</b>			
Entrevistado	17	68,0%	<sup>b</sup> 0,10
Cuidado dividido	8	32,0%	
<b>QUANTAS VEZES CUIDA DO PACIENTE</b>			
Durante o dia (12 h)	5	20,0%	<sup>b</sup> 0,11
Durante a noite (12 h)	1	4,0%	
1 dia (24 h)	9	36,0%	
De 2 a 6 dias por semana	6	24,0%	
7 dias por semana	4	16,0%	
<b>TRABALHAVA ANTES DE CUIDAR DO PACIENTE</b>			
Sim	16	64,0%	<sup>b</sup> 0,23
Não	9	36,0%	
<b>SENTE FALTA DE TRABALHAR</b>			
Sim	11	44,0%	<sup>b</sup> 0,11
Não	9	36,0%	
Ainda não trabalha	5	20,0%	

(-) Dados numéricos igual a zero. a – Teste do Qui-quadrado; b – Teste G (Aderência).

\* Resultado estatisticamente significante,  $p \leq 0,05$ . Fonte: Pesquisa de Campo

**TABELA 4** - Caracterização dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em Belém, Pará. 2019. (n=25)

Variáveis	n	%	p-valor	
<b>SEXO</b>				
Masculino	5	20,0%	<sup>a</sup> 0,005*	
Feminino	20	80,0%		
<b>IDADE</b>				
30 a 39 anos	4	16,0%	<sup>b</sup> 0,78	
40 a 49 anos	3	12,0%		
50 a 59 anos	6	24,0%		
60 a 69 anos	4	16,0%		
70 a 79 anos	6	24,0%		
> 80 anos	2	8,0%		
<b>TEMPO DE INTERNAÇÃO</b>				
< 7 dias	12	48,0%	<sup>b</sup> 0,007*	
15 a 30 dias	6	24,0%		
> 1 mês	4	16,0%		
> 2 meses	1	4,0%		
> 3 meses	2	8,0%		
<b>DIAGNÓSTICO</b>				
CA de colo de útero	7	28,0%	<sup>b</sup> 0,91	
CA de cólon	1	4,0%		
CA de laringe	1	4,0%		
CA de língua	1	4,0%		
CA de mama	3	12,0%		
CA de pele	1	4,0%		
CA de próstata	2	8,0%		
CA de pulmão	1	4,0%		
CA de reto	2	8,0%		
CA de tireóide	1	4,0%		
CA gástrico	2	8,0%		
CA renal	1	4,0%		
Linfoma de Hodgkin	1	4,0%		
TU de encéfalo	1	4,0%		
<b>DIFICULDADE NO CUIDADO COM O PACIENTE</b>				
Alimentação	2	8,0%		<sup>b</sup> 0,001*
Higiene	5	20,0%		
Mobilidade/Transferência	18	72,0%		

(-) Dados numéricos igual a zero. a – Teste do Qui-quadrado; b – Teste G (Aderência).

\* Resultado estatisticamente significativo,  $p \leq 0,05$ . Fonte: Pesquisa de Campo

**TABELA 5** – Caracterização da sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em Belém, Pa.

Variáveis	n	%	p-valor
Escala Zarit	25		
<b>Tipo de sobrecarga</b>			
Pouca ou nenhuma sobrecarga	8	32,0%	0,08
Média a moderada sobrecarga	12	48,0%	
Moderada a severa sobrecarga	5	20,0%	
Severa sobrecarga	-	-	

(-) Dados numéricos igual a zero. Teste G (Aderência),  $p \leq 0,05$ . Fonte: Pesquisa de Campo

**TABELA 6 – Correlação da escala de sobrecarga com as variáveis sócio-demográficas do cuidador e clínicas dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em Belém, Pa.**

Variáveis	r	p-valor
<b>DO CUIDADOR</b>		
O cuidador possui filhos	-0,2	0,33
Renda do cuidador	-0,0	0,78
Estado civil do cuidador	0,0	0,70
Idade do cuidador	0,0	0,99
Cidade	0,0	0,79
Tempo como cuidador	0,1	0,56
Tempo de cuidado	-0,1	0,38
<b>DO PACIENTE</b>		
Sexo do paciente	-0,0	0,97
Idade do paciente	-0,2	0,21
Diagnóstico	-0,5	0,003*
Tempo de internação	-0,4	0,02*
Dificuldade no cuidado	0,0	0,95

Teste de correlação de Spearman,  $p \leq 0,05$ . \* Resultado estatisticamente significante. Fonte: Pesquisa de Campo

## DISCUSSÃO

No presente estudo, o perfil predominante dos cuidadores da amostra demonstrou uma prevalência do sexo feminino, sendo que a maioria apresentou a ocupação como do lar. Isto mostra que o perfil típico das pessoas que assumem o papel de cuidador primário encontrado nesta pesquisa é o de mulher, que, além de ser responsável pelas tarefas domésticas, se torna responsável pelo cuidado de assistência ao paciente. Quanto a variação de idade, a maioria está na faixa etária de 40 a 49 anos.

Já quanto a relação entre o cuidador e paciente, foi possível observar que 88,0% tem relação familiar e 92,0% era cuidador voluntário, possuindo tempo como cuidador menor que 1 ano. Outro dado importante encontrado diz respeito ao auxílio que a maioria dos cuidadores recebe tanto de familiares que dividem o cuidado quanto de outras pessoas. Os resultados encontrados, no que se refere ao

gênero dos cuidadores entrevistados (a maioria absoluta mulher), com grau de parentesco familiar com paciente, correspondem aos dados obtidos na literatura. Rodríguez e Galve<sup>9</sup>, ao entrevistar cuidadores de pacientes oncológicos, encontraram em sua população o predomínio do sexo feminino (82%), cujo vínculo com o paciente é primeiro o de “esposa” e, segundo o de filha.

Embora o sexo da amostra encontrada pelos pesquisadores citados acima seja majoritariamente feminino, o papel do trabalho apenas em casa tradicionalmente mais típico do gênero feminino do que o masculino, está mudando e atualmente a maioria das mulheres trabalha fora de casa e pode apresentar problemas de trabalho se precisar cuidar de um paciente dependente<sup>9</sup>. Isto vai de encontro a este trabalho com o dado de que 64,0% dos cuidadores possuía outra ocupação antes de ser cuidador e a maioria sente falta deste trabalho pois teve que abandoná-lo para se dedicar ao

cuidado de seu paciente.

Ainda sobre a análise do perfil sociodemográfico da população em estudo, Bianchin e colaboradores<sup>10</sup>, observaram notável predomínio de cuidadores informais do sexo feminino, com 37,5% trabalhavam como administradoras do lar (“donas de casa”), número significativo e que reflete uma realidade comum da classe média brasileira. As mulheres representaram a maioria dos cuidadores que participaram da pesquisa, perfil tipicamente observado em estudos na área, em que as mulheres adultas representam a maior porcentagem entre os cuidadores informais.

Diante das inúmeras atribuições que os cuidadores exerciam junto ao paciente, perguntou-se quais eram as atividades do dia-a-dia no cuidado com o paciente e qual o período de tempo que o cuidador se dedicava a ele. Foi apresentada uma lista com as prováveis funções exercidas por estes cuidadores e do total de entrevistados, grande parte relatou que a maior dificuldade no cuidado ao paciente era na mobilidade/transferência, seguida por higiene e alimentação.

No que se refere ao tempo que os cuidadores se dedicavam ao paciente, a maioria dos cuidadores são as pessoas que convivem a maior parte do tempo com o paciente, ficando pelo menos 24 horas com o mesmo (manhã, tarde e noite), tendo o cuidado dividido com outros familiares do paciente. Já quanto ao tempo que cada indivíduo entrevistado estava

exercendo a função de cuidador, obteve-se como resultado predominante um tempo menor que 1 ano (0 a 12 meses).

Uma pesquisa realizada por Bailão<sup>11</sup>, constatou dados semelhantes, onde dos 24 cuidadores informais abordados em sua pesquisa, 12,5% fica com o doente em determinados períodos. Grande parte dos cuidadores da amostra presta cuidados entre 10 a 29 meses, sendo a maioria como cuidadores únicos (83,3%) e apenas 16,7% não partilham este papel com outras pessoas.

Outro estudo elucidou que a maioria dos cuidadores informais se dedica em média 20 horas por semana (variação de 3 a 24 horas) para os cuidados com os pacientes e exercem essa função em média a 1,21 anos (com uma diferença de 2 meses a 6 anos)<sup>12</sup>. Ainda sobre o contexto do cuidado, 81,8% dos cuidadores assumiram o papel desde o momento do diagnóstico, com experiência de 7 a 18 meses (45,9%) e com dedicação diária superior a 12 horas (57,6%)<sup>13</sup>. Achados estes similares ao desta pesquisa.

Quanto à escolaridade nos cuidadores entrevistados, ela predominou com o nível médio, onde estes possuíam de 11 a 14 anos de estudo (44,0%) que coincide com a escolaridade média da população Brasileira. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil, a proporção de pessoas de 25 anos ou mais de idade que finalizaram a educação básica obrigatória, ou

seja, concluíram, no mínimo, o ensino médio, foi de 47,4% em 2018. O nível de instrução foi estimado para as pessoas de 25 anos ou mais de idade, pois pertencem a um grupo etário que já poderia ter concluído o seu processo regular de escolarização<sup>14</sup>.

Em comparação com a literatura, os resultados obtidos em termos de características da escolaridade coincidem com os outros estudos que abordaram o cuidador de paciente oncológico. Para Rizo Vazquez e col.<sup>15</sup>, em seu trabalho, houve predomínio do nível médio (43,40%) seguido pelo nível secundário (35,85%), os cuidadores com nível de ensino primário foram os menos representados.

Outro trabalho apresenta dados onde a preparação acadêmica da maioria dos cuidadores correspondeu aos estudos primários, embora 22% apresentem estudos universitários e o restante dos entrevistados, estudos secundários ou ensino médio<sup>9</sup>. Já o estudo de Bailão<sup>11</sup> trouxe um dado divergente a este estudo, pois mostrou achados onde o nível de ensino mais representado na amostra foi o ensino primário, 33.3%, sendo que 16.7% dos participantes não tem instrução.

Passando agora para uma breve caracterização dos pacientes, estes encontram-se na faixa etária de 50 a 59 anos, são do sexo feminino e a maioria estava com menos de 7 dias de internação no HOL. Quanto ao diagnóstico, o mais frequente foi de câncer de colo de útero, o que vai ao encontro das

estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) para o biênio 2018-2019 que aponta para o surgimento de 16.370 novos casos de câncer de colo de útero a nível nacional, sendo o terceiro tipo de câncer mais comum no sexo feminino e 2.300 novos casos para a região Norte, alcançando a primeira posição em tipo de câncer mais comum no sexo feminino<sup>16</sup>.

Um estudo retrospectivo realizado com a análise de 239 prontuários de pacientes oncológicos admitidos entre janeiro de 2010 e dezembro de 2014, na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do HOL, encontrou dados onde houve a predominância de pacientes do sexo feminino com diagnóstico de câncer de colo uterino<sup>17</sup>. Estes dados apresentam similaridade aos dados encontrados no presente estudo.

Ao analisar os resultados da variável sobrecarga através da Zarit Burden Interview, observa-se que os cuidadores geralmente experimentam um estado de média a moderada sobrecarga subjetiva, com pontuação média de 26,96 pontos. Isso poderia relacionar-se ao tipo de atendimento e ambiente em que estes cuidadores se encontram: os cuidadores do estudo estavam localizados no ambiente hospitalar na clínica de cuidados paliativos prestando auxílio a pacientes em fase terminal de vida.

Uma pesquisa realizada por Caqueo-Urizar e col.<sup>18</sup> na Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Dr. Juan Noé Crevani, da

cidade de Arica, com cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, encontrou quanto ao escore obtido no instrumento de sobrecarga do cuidador Zarit, uma média de 46,0 com um desvio padrão de 12,2 que classifica na faixa “sem sobrecarga”, que revela em termos gerais, que os cuidadores não experimentam a experiência de exaustão nas áreas físicas, psíquico, social e econômico da sua vida. Achados estes divergentes deste estudo.

Os pesquisadores Rodriguez e Galve<sup>9</sup>, compararam as pontuações da escala de Zarit em cuidadores de pacientes oncológicos independentes e em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. Os resultados obtidos mostram que 78% dos cuidadores de pacientes oncológicos independentes não mostrou sobrecarga, já os cuidadores de pacientes em cuidados paliativos apresentaram um maior nível de sobrecarga devido os pacientes apresentam níveis mais altos de dependência.

Neste estudo, o item 15 abordado na escala que diz respeito ao questionamento sobre ‘sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?’ foi o item que mais pontuou durante a aplicação da escala, obtendo um total de 86 pontos (somadas as respostas dos 25 cuidadores) com uma frequência de pontuação de 4 que corresponde a resposta ‘sempre’ dada pelo entrevistado, revelando uma sobrecarga de

nível econômico.

O aspecto sobre a sobrecarga econômica é um fator de estresse para o cuidador e para a família, conforme aponta uma pesquisa que avaliou o impacto sobre a economia doméstica nos cuidados no fim da vida, encontrando importante comprometimento financeiro nas famílias dos pacientes com doenças avançadas<sup>3</sup>.

Angarita e col.<sup>13</sup> abordam a questão econômica com achados de que 88,8% dos sujeitos de sua pesquisa relataram sobrecarga intensa e 10% pouca sobrecarga. Quanto à análise específica dessa variável, 78% consideraram que a renda econômica nem sempre era suficiente para as despesas exigidas no cuidado de seus familiares e pessoais.

Ainda no estudo acima outro dado importante diz respeito a sobrecarga intensa que 78,2% dos entrevistados experimentaram. Isto pode ser relacionado ao fato da complexidade dos cuidados que estes cuidadores precisam exercer e na maioria das vezes eles não possuíam tempo para si, pois dedicavam-se quase inteiramente ao seu paciente. E quase sempre ou muitas vezes, este cuidador se sentiu sobrecarregado por ter que cuidar do membro de sua família<sup>13</sup>.

Em outra pesquisa, foi observado que 53% dos cuidadores informais não apresentaram sobrecarga e 47% manifestaram sobrecarga moderada<sup>12</sup>. Dados estes destoante ao do presente estudo, em que houve o predomínio de média a moderada sobrecarga.

Já para González Guerra e col.<sup>19</sup>, apresentaram dados em que o grau de sobrecarga dos cuidadores primários de pacientes com câncer foi intenso (60%).

Uma pesquisa realizada com 100 cuidadores na Clínica de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Ciências Médicas e de Nutrição, encontrou através da aplicação da escala de Zarit um estado de alta carga subjetiva destes cuidadores. (a pontuação média excedeu o ponto de corte de 25 pontos)<sup>20</sup>.

Já em um outro estudo, foi observado que os cuidadores obtiveram uma média de 19 pontos (pouco ou nenhuma sobrecarga) na escala de Zarit quando o paciente está em fase paliativa e a sobrecarga aumenta para 26 pontos quando o paciente entra na fase terminal. Logo, o estado de saúde do paciente influenciou a percepção de sobrecarga na referida análise<sup>21</sup>.

## CONCLUSÃO

Os resultados referentes a sobrecarga e perfil sociodemográfico de cuidadores de pessoas portadoras de câncer em tratamento paliativo, investigadas neste estudo, foram semelhantes às descritas na literatura, tanto nas características dos cuidadores, quanto na caracterização da sobrecarga feita pela Zarit Burden Interview. As mais significativas estão associadas a predominância do sexo feminino como cuidador principal e ao parentesco familiar que esse cuidador tem com o paciente.

As dificuldades e a sobrecarga, podem

interferir negativamente no cuidado prestado, seja em virtude da falta de informações sobre a evolução da doença e sobre os cuidados, seja por causa de problemas financeiros ou da falta de ajuda. Todas essas dificuldades tornam-se agentes extenuantes para o cuidador.

Diante do exposto, conclui-se que o cuidado diário e ininterrupto se torna mais complexo na medida em que a finitude se aproxima pelo curso de evolução gradativa da doença. Esta complexidade gera inseguranças, incertezas e vulnerabilidades ao cuidador, manifestadas pelo adoecimento físico e/ou emocional, que resulta na sobrecarga enfrentada durante o cuidado em ambiente hospitalar.

Como limitações desde trabalho pode-se citar o fato de, até o presente momento, haver incipiência de artigos e pesquisas científicas acerca do tema em questão que aborde especificamente o estudo da sobrecarga de cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Esses aspectos poderão ser tratados em estudos futuros.

## REFERÊNCIA

1. World Health Organization (WHO) [homepage na internet]. Who definition of palliative care [acesso em 05 dez 2019]. Disponível em: [www.who.int/cancerpalliative/definition/en/](http://www.who.int/cancerpalliative/definition/en/)
2. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. Rev Latino-Am de Enfermagem 2007; 15(2).
3. de Araújo, LZS, de Araújo CZS, Souto AKDBA, Oliveira MDS . Cuidador principal de paciente

- oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm* 2009; 62(1).
4. Miranda KE, Aravena VJ. Sobrecarga, apoio social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm* 2012; 18(2): 23-30.
5. Yamashita, CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 47(6): 1359-1366
6. Brasil. Hospital Ophir Loyola (HOL) [homepage na internet]. Quem somos. [acesso em 06 jun 2018]. Disponível em: <http://www.ophirloyola.pa.gov.br/content/quem-somos>
7. da Costa TF, Costa KNDFM, Martins KP, de Melo Fernandes M.D.G, da Silva Brito S. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Esc Anna Nery* 2015; 19(2): 350-355.
8. Li-Quiroga ML, Alipázaga-Pérez P, Osada J, León-Jiménez F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque – Perú. *Rev Chil Neuropsiquiatr* 2015; 78(4): 232-239.
9. Rodríguez ÁR, Galve MIR. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliativa* 2011; 18(4): 135-140.
10. Bianchin MA, Danza R, Fuzetto LA, Salvagno, V. Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Arq Ciênc Saúde* 2015; 22(3): 96-100.
11. Bailão ALDS. O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar. Tese [Mestrado em Psicologia]. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação; 2013.
12. Maronesi, LC, Silva NR, Cantu SO, Santos AR. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estud Pesq Psicol* 2014; 14(3): 877-892.
13. Angarita OMV, Lizcano FO, Ardila NV. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investig Enferm Imagen Desarr: Imagen y Desarrollo* 2012; 14(2): 85-95.
14. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) [homepage na internet]. Conheça o Brasil – População – Educação [acesso em 05 dez 2019]. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18317-educacao.html>
15. Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García, J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 2016; 32(3), 0-0.
16. Brasil. Instituto Nacional do Câncer (INCA) [homepage na internet]. Incidência de Câncer no Brasil [acesso em 05 de dez 2019]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/casos-taxas-regiao-norte.asp>
17. Bastos BR, Pereira AKDS, Castro CCD, Carvalho MMCD. Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil. *Rev Pan-Amaz Saúde* 2018; 9(2): 31-36.
18. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Castillo CM, Lechuga EN. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2013; 10(1): 95-108.
19. González Guerra A, Fonseca Fernández M, Valladares González A, López Angulo L. Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay* 2017; 7(1): 26-32.
20. del Castillo OIAR, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Méd IMSS* 2008; 46(5): 485-494.
21. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Cristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj* 2004; 170(12): 1795-1801.

**OBSERVAÇÃO:** Os autores declaram não existir conflitos de interesse de qualquer natureza.