

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO

Amanda Silva de Oliveira¹, Ana Hélia de Lima Sardinha²

Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa³, Nair Portela Silva Coutinho⁴

Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos⁵, Nivya Carla de Oliveira Pereira Rolim⁶

Aluisio da Silva Oliveira⁷, Joseneide Teixeira Câmara⁸

Destaques: (1) Identificar os níveis de sobrecarga do cuidador familiar melhora a qualidade de vida. (2) Cuidadores familiares podem sentir-se sobrecarregados física e emocionalmente. (3) Aspectos sociais, econômicos e clínicos estão associados à sobrecarga do cuidador familiar.

PRE-PROOF

(as accepted)

Esta é uma versão preliminar e não editada de um manuscrito que foi aceito para publicação na Revista Contexto & Saúde. Como um serviço aos nossos leitores, estamos disponibilizando esta versão inicial do manuscrito, conforme aceita. O artigo ainda passará por revisão, formatação e aprovação pelos autores antes de ser publicado em sua forma final.

<http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2024.49.14985>

Como citar:

de Oliveira AM, Sardinha AH de L, Corrêa R da GCF, Coutinho NPS, de Vasconcelos EMR, Rolim NC de OP. Avaliação da sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico. Rev. Contexto & Saúde, 2024;24(49): e14985

¹ HUUFMA-UFMA/EBSERH. São Luís/MA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-0787-9989>

² Universidade Federal do Maranhão - UFMA. São Luís/MA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8720-6348>

³ Universidade Federal do Maranhão - UFMA. São Luís/MA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-6451-5156>

⁴ Universidade Federal do Maranhão - UFMA. São Luís/MA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-2050-026X>

⁵ Universidade Federal de Pernambuco - UFPE. Recife/PE, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-3711-4194>

⁶ HUCAM-UFES/EBSERH. Vitória/ES, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-6701-5213>

⁷ Universidade Federal do Maranhão - UFMA. São Luís/MA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-0636-0686>

⁸ Universidade Estadual do Maranhão - UEMA. Caxias/MA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8312-1697>

RESUMO

Objetivo: Avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico e associar a sobrecarga do cuidador com as suas características sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas. **Métodos:** Analítico, realizado com 134 cuidadores familiares. Foram incluídos cuidadores maiores de 18 anos e cujos pacientes estavam mais de 12 meses em tratamentos. Foram investigados dados sociodemográficos e clínicos e utilizado a Escala Burden Interview de Zarit. Para análise foi utilizado média, desvio-padrão, e a sobrecarga de trabalho utilizou-se testes de Mann Whitney e de Kruskal Wallis. **Resultados:** Participaram da pesquisa 134 cuidadores, sendo a maioria familiares a maioria dos cuidadores familiares era do sexo feminino, entre 30 e 39 anos, casados, filhos dos pacientes, com ensino fundamental completo, sem emprego formal, com renda média de 1 a 2 salários-mínimos. o tempo dispensado ao ato de cuidar de 1 a 3 meses. A sobrecarga foi avaliada em ausente (44,8%), leve e moderada (41,8%) moderada a severa (12,7%) e intensa (0,7%). **Conclusão:** Parte dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga, leve a moderada, moderada a severa e intensa. O sexo, o grau de parentesco, o afastamento das atividades laborais, problema de saúde, uso de medicações e o tempo do adoecimento foram associados à sobrecarga. O apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares foram fundamentais para a redução do nível de sobrecarga.

Palavras-chave: Sobrecarga; Cuidadores; Cuidador familiar; Câncer

INTRODUÇÃO

O câncer é a segunda principal causa de morte nas Américas, depois das doenças cardiovasculares¹. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando em parte pelo envelhecimento, pelo crescimento populacional, além da distribuição e na prevalência dos fatores de risco, especialmente aqueles associados ao desenvolvimento socioeconômico, como o sedentarismo e a alimentação inadequada².

A mais recente estimativa mundial, no ano 2018, apontou que ocorreu 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 mundial corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para o ano de 2025³.

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Ministério da Saúde (MS) informou que, para cada ano do triênio 2023-2025, ocorrerão 704 (setecentos e quatro) mil 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)⁴.

Quando o diagnóstico da neoplasia é estabelecido, o cuidador familiar vivencia diversas mudanças em seu cotidiano, que incluem a sobrecarga emocional e a possibilidade de adoecer. Diante disso, entende-se que o sofrimento não afeta apenas a pessoa acometida com câncer, mas também todo sistema familiar, e principalmente o cuidador, que na maioria das vezes não entende como chegou nessa função, pois não houve questionamento sobre a aceitação das tarefas e, em decorrência dos laços familiares, automaticamente assumiu o desafio de cuidar⁵.

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 desses pacientes⁶.

Os cuidadores familiares apresentam aspectos positivos ao cuidar do paciente, no entanto, por diversas vezes apresentam 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 psicologicamente⁷.

A sobrecarga tem sido definida, especificamente, como uma resistência à prestação de cuidados ocasionada pela inclusão ou ampliação de atividades desempenhadas pelo cuidador⁸, e compreende duas dimensões: objetiva e subjetiva. 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 ocupacionais⁹.

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. 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 familiar¹⁰.

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, 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.

A identificação precoce dos níveis de sobrecarga do cuidador familiar, pode contribuir para melhorar sua qualidade de vida, bem como a do paciente oncológico, foco do cuidado, 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 negligenciado, além de possibilitar o planejamento de estratégias para minimizar essa problemática.

Considerando que o cuidador é quem assume a responsabilidade do cuidado, este estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico, e associar a sobrecarga do cuidador com as suas características sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas.

MÉTODOS

Delineamento, Cenário e Período

Estudo analítico, com cuidadores familiares de pacientes em quimioterapia realizado no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho em São Luis – MA, (Brasil), unidade estadual sob Gestão da Secretaria de Estado de Saúde, no período de outubro de 2021 a agosto de 2022.

Amostra e critérios de seleção

A seleção da amostra ocorreu pelo método não-probabilístico e todos os cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo. Os critérios de inclusão para seleção dos participantes foram: cuidadores familiares de ambos os sexos, com idade igual ou maior a 18 anos, cujos pacientes oncológicos internados e pacientes ambulatoriais estavam sob seus cuidados durante tratamento quimioterápico por, no mínimo,

há 1 mês. Não foram incluídas as pessoas com alguma dificuldade de se comunicar que impossibilite responder os questionários.

Instrumentos de pesquisa

A coleta de dados foi realizada pelos autores em sala reservada. Foi utilizado um questionário de características sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas e para avaliar a sobrecarga do cuidador utilizou-se a Escala *Zarit Burden Interview*. 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, 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, período (em meses) na função de cuidador, carga horária destinada para cuidar do paciente, divisão das atividades dispensadas ao paciente com outra pessoa, problemas de saúde, tempo desses problemas, uso regular de medicamentos.

A Escala de *Zarit Burden Interview*, 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, é uma escala autoaplicável do tipo Likert. 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 feita 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 sobrecarga¹¹.

Análise de Dados

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 foram avaliadas pelos

testes não paramétricos de *Mann Whitney* e de *Kruskall Wallis*, considerando que não houve normalidade nas variáveis testadas. O nível de significância para rejeitar a hipótese de nulidade foi de 5%, ou seja, considerou-se á como estatisticamente significativa um valor de $p \leq 0,05$.

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 5.501.263. 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.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 134 cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. A Tabela 1 nos revela que, a maioria eram mulheres 77,6% (104), com faixa etária entre 30 e 39 anos 32,1% (43), autodeclararam-se pardos 53% (71), casados 56% (75) e referiam-se como filhos dos pacientes 49,9% (67), tendo como nível de escolaridade o ensino fundamental completo 34,3% (46). Quanto os aspectos socioeconômicos, observou-se que dos cuidadores que exercem alguma atividade remunerada, 48,5% (65) sem vínculo empregatício. 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, dos 43,3% (58) que eram economicamente ativos, 23,1% (31) não se afastaram das suas atividades laborais.

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

Sociodemográficos		n	%
Sexo	Feminino	104	77,6
	Masculino	30	22,4
Faixa etária (anos)	< 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	Parda	71	53,0
	Preta	35	26,1
	Branca	25	18,7
	Indígena	02	1,5
	Amarela	01	0,7
Estado civil	Casado(a)	75	56,0
	Solteiro(a)	52	39,0
	Divorciado(a)	05	3,7
	Viúvo(a)	02	1,5
Grau de parentesco em relação ao paciente	Filho(a)	67	49,9
	Esposo(a)	35	26,1
	Irmão(a)	16	11,9
	Pai/Mãe	12	9,0
	Sobrinho(a)	02	1,5
	Neto(a)	01	0,7
	Tio(a)	01	0,7
Grau de escolaridade	En. Médio Completo	46	34,3
	En. Médio Incompleto	30	22,4
	En. Fundam. Incompleto	14	10,4
	En. Fundam. Completo	13	9,7
	En. Superior Completo	12	9,0
	Pós-Graduação <i>Latu Sensu</i>	09	6,7
	En. Superior Incompleto	08	6,0
	Sabe ler e Escrever	02	1,5
Exerce trabalho remunerado atualmente	Sim, exercendo atividade	58	43,3
	Não, desempregado	45	36,6
	Não, dona de casa	18	13,4
	Não, Aposentado ou pensionista/previdência	09	6,7
	Não, estudante	03	2,2
	Sim afastado há mais de 15 dias	01	0,7

Vínculo empregatício	Sem vínculo empregatício	65	48,5
	Autônomo	48	35,8
	Funcionário público	13	9,7
	CLT	08	5,6
Renda individual do cuidador familiar (salários mínimos)	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	Não exercia atividade laboral	76	56,6
	Não	31	23,1
	Sim	27	20,1

Fonte: Elaborada pelos autores, 2022.

A Tabela 2 identifica os aspectos ocupacionais do cuidador familiar quanto ao cuidado prestado ao paciente em tratamento quimioterápico, 38,8% (52) exerciam a função de cuidador entre 1 a 3 meses, 38,8% (52) dedicavam-se mais de 12 (doze) horas por dia aos cuidados e 56% (75) não eram exclusivos do paciente e contavam com outra pessoa para dividir a tarefa do cuidar.

Tabela 2. Aspectos ocupacionais quanto ao cuidado prestado por cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís – MA, Brasil, 2022

Variáveis do cuidado prestado	n	%	
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
	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	Sim	75	56,0

dispensadas ao paciente com outra pessoa	Não	59	44,0
---	-----	----	------

Fonte: Elaborada pelos autores, 2022.

Na Tabela 3 verifica-se o estado de saúde do cuidador familiar, 65,7% (88) dos cuidadores informaram não possuir problemas de saúde. 72,4% (97) não utilizavam medicamentos de uso contínuo. Dos cuidadores que informaram possuir problemas de saúde, os mais frequentes foram: Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e a diabetes foram os mais prevalentes, com 36,9% (17) e 21,7% (10) dos casos, respectivamente. 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.

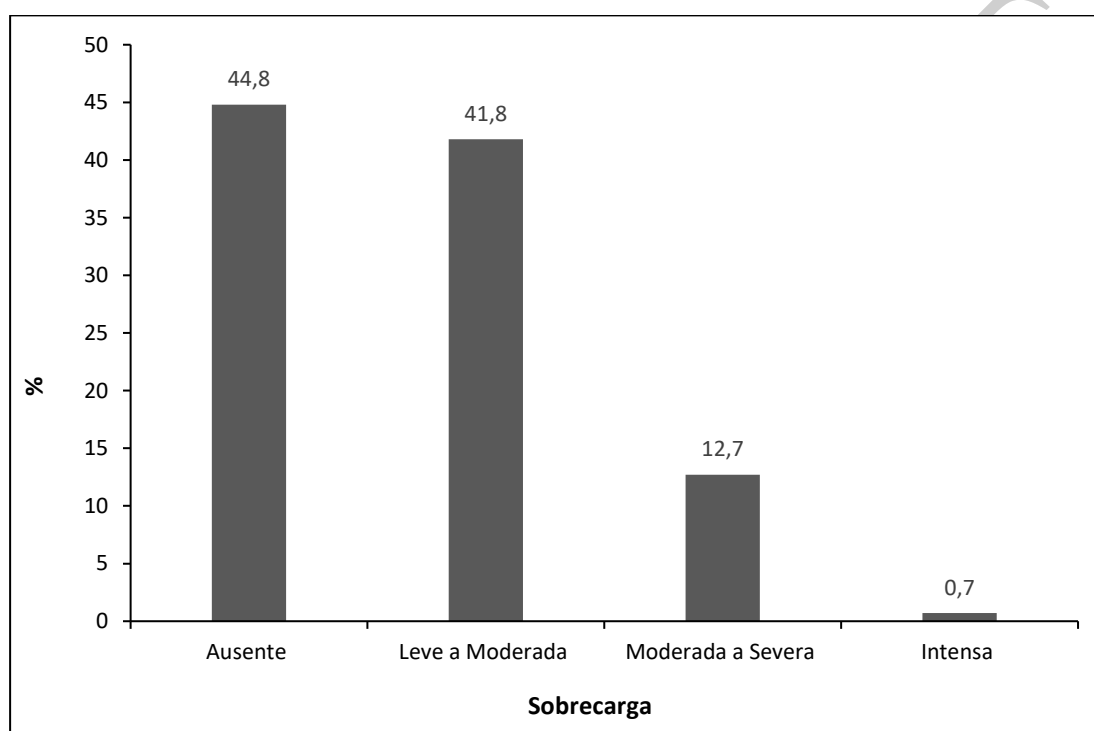
Tabela 3. Aspectos clínicos dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís – MA, Brasil, 2022

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
Morbidade associada (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
Possui problema de saúde, há quanto tempo? (n=46)	Antes de ser cuidador	35	76,1
	Depois de ser cuidador	11	23,9

Fonte: Elaborada pelos autores, 2022.

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) (Gráfico 1).

Gráfico 01 –Sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico de acordo com o grau de sobrecarga na ZBI. Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho, São Luís - MA, Brasil, 2022



Fonte: Elaborada pelos autores, 2022.

Tabela 4 revela a associação entre sobrecarga de cuidado dos cuidadores familiares em relação as variáveis sociodemográficas, socioeconômicas e clínicas. Dentre as variáveis independentes que apresentaram associação significativa ($p < 0,05$), os cuidadores do sexo feminino demonstraram sentir maior sobrecarga do que os do sexo masculino. Os cuidadores que são netos apresentaram sobrecarga moderada, os filhos apresentaram nível de sobrecarga ausente. Os cuidadores familiares que se afastaram do trabalho para exercer a tarefa de cuidar expressaram maior sobrecarga.

Tabela 4 – Relação entre a sobrecarga e os aspectos sociodemográficos e socioeconômicos, dos cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico. Hospital do Câncer Dr. Tarquínio Lopes Filho São Luís - MA, Brasil, 2022

Variável independente	Sobrecarga de trabalho			Teste	p	
	mediana	P25	P75			
Sexo *	Masculino	Ausente	Ausente	Leve	-2,47	0,013
	Feminino	Leve	Ausente	Leve		
Faixa etária	< 20	Leve	Leve	Leve	2,36	0,797
	20-29	Leve	Ausente	Leve		
	30-39	Leve	Ausente	Continua		
	40-49	Leve	Ausente	Leve		
	50-59	Ausente	Ausente	Leve		
	60 ou +	Leve	Ausente	Leve		
Raça/Cor	Preta	Ausente	Ausente	Leve	2,28	0,685
	Branca	Leve	Ausente	Leve		
	Amarela	Ausente	Ausente	Leve		
	Parda	Leve	Ausente	Leve		
	Indígena	Leve	Leve	Leve		
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		
	Sobrinho(a)	Leve ^{ab}	Ausente	Moderada		
Nº de pessoas	1 – 2	Ausente	Ausente	Leve	4,50	0,212
	3 – 4	Ausente/ Leve	Ausente	Leve		
	5 – 6	Leve	Ausente	Leve		
	> 6	Leve	Ausente	Leve		
Reside em Imóvel	Próprio	Leve	Ausente	Leve	5,46	0,141
	Financiado	Ausente	Ausente	Ausente		
	Alugado	Leve	Ausente	Moderada		
	Outros	Leve/ Moderada	Ausente/ Leve	Moderada		

	Sabe ler	Ausente/ Leve	Ausente	Leve		
Grau de escolaridade	EF. Incompleto	Leve	Ausente	Leve		
	EF. Completo	Leve	Ausente	Leve		
	EM. Incompleto	Leve	Ausente	Leve		
	EM. Completo	Ausente	Ausente	Leve	3,79	0,705
	ES. Incompleto	Ausente/ Leve	Ausente	Leve		
	ES. Completo	Ausente/ Leve	Ausente	Leve		
	PG. Incompleto	Leve	Leve	Leve		
	PG. Completo	Ausente/ Leve	Ausente	Leve		
	Ignorado	Ausente/ Leve	Ausente	Leve		
Vínculo empregatício	CLT	Ausente	Ausente	Ausente	5,88	0,118
	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		
	3-4	Ausente/ Leve	Ausente	Leve	4.50	0.212
	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.

Fonte: Elaborada pelos autores, 2022.

DISCUSSÃO

No presente estudo, ao analisar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares, percebeu-se 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 assumem a posição de cuidadores de seus pais. Tais dados corroboram com o estudo de Millani et al.¹¹, 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 tratamento¹². Observou-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 pardos¹³.

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. Santos¹⁴, 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 prestado¹⁵. Além disso, em suas atividades diárias, os cuidadores necessitam saber ler, interpretar e conhecer as operações matemáticas para ministrar os medicamentos de forma correta¹⁶.

No que se refere ao perfil socioeconômico do cuidador familiar, a maioria dos entrevistados informaram algum tipo de trabalho remunerado, entretanto poucos com emprego no regime celetista. Vale ressaltar que 56,7% dos cuidadores familiares não tem atividade remunerada. Destaca-se que um número significativo de cuidadores deixou as atividades profissionais para exercer a tarefa de cuidar. Estudo realizado por Ladeira e Grincenkov¹⁷ identificaram que 36% dos cuidadores trabalhavam no momento do adoecimento familiar, e que apenas 4% referiram vínculo empregatício formal. Entre os cuidadores, 64% não exerciam atividade profissional e 20% encontravam-se afastados do trabalho no período determinado.

O resultado obtido 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 sujeito¹⁸.

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)¹⁹. 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.²⁰ apontam que 65,1% dos cuidadores entrevistados recebem entre 1 e 2 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.

Ao analisarmos as variáveis tempo dispensado ao ato de cuidar e auxílio para o cuidado, observou-se que a maioria dos cuidadores familiares exerciam a função entre 1 e 3 meses. Por sua vez, a dedicação diária em horas mostrou que grande parte dos cuidadores dedicavam mais de 12 horas por dia a prestação de cuidados e contavam com o auxílio de outra pessoa para dividir os cuidados prestados ao familiar. Dados que avigoram com o estudo de Arias-Rojas et al.²¹ 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 e exerciam a função de cuidar do paciente, em média, 18 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 Alves²², 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 problema de saúde após o início da jornada como cuidador 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.

Percebe-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 humor²³. 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 medicações¹⁴.

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 cuida⁹.

Os resultados indicam que a maior parte dos cuidadores familiares entrevistados demonstraram ausência de sobrecarga. A ausência de sobrecarga, identificada, pode estar associada à presença de auxílio no cuidado com o paciente em quimioterapia e a capacidade do paciente para auto cuidar-se. 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.*,²⁴ identificaram a ausência de sobrecarga ainda maior (50,8%), do que a observada nesse estudo, ressaltando que, responsabilidades constantes de cuidado podem conduzir a um processo de exaustão. Resultados similares foram encontrados na pesquisa de Millani *et al.*¹², 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.

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 sobrecarga²³. Jesus, Orlandi e Zazzetta⁸ 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.²⁵ 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 sobrecarga²⁵.

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, impossibilitando de realizar a coleta de dados em mais hospitais oncológicos, o que poderia proporcionar uma amostra maior e mais diversificada. Esse período pandêmico também contribuiu para aumentar o tempo da coleta de dados, devido à redução de números de pacientes e consequentemente dos cuidadores familiares que, muitas vezes, não se sentiam confortável em responder o questionário. Buscando minimizar essas dificuldades apesar de todos os cuidados tomados pela pesquisadora quanto ao uso de máscara, álcool em gel e distanciamento. Como ponto forte, destaca-se o delineamento do estudo, a avaliação da sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas em tratamento quimioterápicos, demonstrando também que todos os cuidados com a saúde do paciente passa pelo cuidador familiar.

CONCLUSÕES

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.

O presente estudo identificou que parte dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga, leve a moderada, moderada a severa e intensa. O sexo, o grau de parentesco, o afastamento das atividades laborais, problema de saúde, uso de medicações e o tempo do adoecimento foram associados à sobrecarga. O apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares foram fundamentais para a redução do nível de sobrecarga.

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. Salienta-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.

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

1. World Health Organization. Folha informativa: PAHO calls for expanded access to cancer care. World Health Organization, 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/4-2-2022-opas-pede-ampliacao-do-acesso-ao-tratamento-do-cancer-para-salvar-vidas-morreram...> Acesso em: 16 mar. 2022
2. 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*.2018;68(6):394-424. DOI: <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21492>.
3. 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.

4. 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
5. Oliveira, DA et al. O cuidar de uma pessoa com câncer na ótica de familiares cuidadores: revisão de literatura. *Revista Espaço Ciência e Saúde*.2021; 9(2): 53-69.
6. Santana, MS. et al. Sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com dependência funcional. *Revista Kairós-Gerontologia*.2021; 219(1): 337-353.
7. Barbosa, RPS et al. Paciente com câncer na fase final de vida em cuidados paliativos: vivência do cuidador familiar. *J. res.: fundam. care. Online*.2020;12: 696-702. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9455>.
8. Jesus, ITM. Orlandi, AAS. Zazzetta, MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev. bras geriatr. gerontol.*, 2018; 21(2): 194-204. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>.
9. Silva, GS et al. O apoio familiar no tratamento do paciente oncológico: uma revisão narrativa. *SAJES*. 2020; 6(12): 46-58.
10. Bregola, AG et al. Combinação de comprometimento cognitivo, fragilidade, sobrecarga, estresse percebido e o risco de hospitalização e mortalidade em idosos cuidadores. *Dement. Neuropsychol*.2020;16: 33-44.
11. Millani, Ana Paula de Oliveira, et al. "Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico." 2021; 25(60). DOI: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/116431/1/CultCuid60_20.pdf.
12. Rocha, Elisângela de Moraes, et al. "Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos." *Rev. enferm. UFPE on line*. 2020: 1-9.
13. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. 2010.Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat>. Acesso em: 06 jan 2022.
- 14.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*. 2017;15(54): 29-36.
- 15.Negrão, GN. Schupchek, CKS. Doença de Alzheimer: perfil socioeconômico das cuidadoras familiares de idosos com demência. *Geoconexões*.2022;1(esp): 156-169.
- 16.Martins, G *et al.* Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com doença de alzheimer. *Escola Anna Nery*.2019; 23.
- 17.Ladeira, T.Grincenkov, F. Relação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado em quimioterapia paliativa e seus familiares cuidadores. *CES Psicol*.2020;13(2): 1-17.
- 18.Silva, JS *et al.* Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. *Rev Bras Enferm*. 2021;74.
19. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Dados macroeconômicos e regionais [Internet].

Brasília: Ipea; 2024 [citado 2024 mar 20]. Disponível em: <http://www.ipeadata.gov.br/Default.aspx>

20.Rangel, RL. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. *Revista de Atenção à Saúde.*2019;17(60).

21.Arias-rojas, M *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos. *Rev Cuid.*2021;12(2).

22.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 :<https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/28653/4/CuidarPacienteOncol%C3%B3gico.pdf>.

23.Oliveira, TR. 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.

24.Coppetti, LC *et al.* Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. *Texto contexto - enferm.*2020; 29:20180451.

25.Pedrosa, AO *et al.* Indicadores e fatores associados à sobrecarga em cuidadores informais de pacientes em radioterapia. *Acta Paul Enferm.*2021; 34: eAPE02924.

Submetido em: 9/8/2023

Aceito em: 15/4/2024

Publicado em: 18/9/2024

Contribuições dos autores:

Amanda Silva de Oliveira: Conceituação, Curadoria de dados, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Validação de Dados, Design da apresentação dos dados, Redação do Manuscrito Original, edição.

Ana Hélia de Lima Sardinha: Conceituação, Curadoria de dados, Metodologia, Supervisão, Validação dos Dados, Redação – revisão.

Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa: Redação – revisão.

Nair Portela Silva Coutinho: Redação – revisão.

Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos: Redação – revisão.

Nivya Carla de Oliveira Pereira Rolim: Redação – revisão.

Aluisio da Silva Oliveira: Design da apresentação dos dados, Validação de Dados , Redação – revisão.

Joseneide Teixeira Câmara: Validação de Dados, Redação – revisão.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: Não há conflito de interesse.

Não possui financiamento.

Autor correspondente:

Amanda Silva de Oliveira

Universidade Federal do Maranhão

Av. dos Portugueses, 1966 - Vila Bacanga, São Luís/MA, Brasil. CEP 65080-805

enfaso@hotmail.com

Editora: Dra. Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença Creative Commons.

