

ARTIGO ORIGINAL

SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE ADOECIDOS POR CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS*

BURDEN OF FAMILY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE*

HIGHLIGHTS

1. Os cuidadores principais, em sua maioria, são mulheres.
2. Os cuidadores apresentam problemas de saúde.
3. Possuem sobrecarga de moderada a severa.
4. Algumas doenças aumentam a sobrecarga do cuidador.

Jamil Michel Miranda do Vale¹ 

Mary Elizabeth de Santana¹ 

Vera Lúcia de Azevedo Lima¹ 

Andressa Tavares Parente¹ 

Helena Megumi Sonobe² 

Ilma Pastana Ferreira¹ 

ABSTRACT

Objective: To analyze the correlation between the burden of family caregivers of cancer patients in Palliative Care and the variables gender, age, health problems, and length of care. **Method:** Descriptive correlational study with a non-probabilistic sample of 147 family caregivers at the Oncological Palliative Care Clinic in 2021 in Belém do Pará - Brazil. The Zarit Overload Scale was used to collect data, with descriptive and inferential statistical analysis. **Results:** 86 (58.5%) of the caregivers were female, 66 (44.9%) caregivers felt "Very overloaded", and 104 (70.7%) had Moderate to Severe overload. There was no consistency in concluding that the variables gender, age group, health problems, or length of care had a statistically significant relationship ($p>0.05$). **Conclusion:** It is hoped that the results will contribute to increasing knowledge of the subject, supporting care practice, and formulating public policies to meet the needs of caregivers of family members who are ill with cancer.

KEYWORDS: Overload; Caregivers; Palliative Care; Oncology Nursing; Neoplasms.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Vale JMM do, Santana ME de, Lima VL de A, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Burden of family caregivers of cancer patients in palliative care. Cogitare Enferm. [Internet]. 2023 [cited "insert year, month and day"]; 28. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.92970>.

¹Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.

²Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

INTRODUÇÃO

O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo, e estima-se que seja responsável por 9,6 milhões de mortes¹. Desta maneira, mais pessoas adentram o campo dos Cuidados Paliativos, que objetiva a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados, os quais lhes ameaçam a vida, por meio da identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais².

A maneira como a família enfrenta o adoecimento de um familiar querido por câncer, é envolto num misto de sentimentos. O cuidado é uma ação pessoal da própria pessoa ou a alguém para a continuidade da vida. Em situações de adoecimento prolongado, como doenças oncológicas, estas ações são focalizadas para o adoecido, com diminuição do autocuidado e intensa sobrecarga para o cuidador familiar (CF)³.

Diante das mudanças decorrentes da doença, a família tende a se reorganizar para oferecer o cuidado, que o paciente necessita neste momento crítico, o que justifica o papel do CF. O CF é um agente de cuidado informal, que se responsabilizará pelas demandas de cuidado, geralmente mediada por relações de afeto e compromisso, que unem o familiar, amigos ou vizinhos à pessoa adoecida/dependente⁴.

Os CF's desempenham um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos doentes, que necessitam de cuidados. No entanto, estudo relatou que, estes cuidadores poderão apresentar problemas de cunho psicológico como ansiedade ou depressão, sentimento de impotência diante a situação vivida, assim como dificuldades para dormir; piora em sua qualidade de vida geral, podem sentir-se desamparados e dificuldades financeiras decorrentes de possíveis alterações no emprego e gastos com saúde, somado ao sentimento de isolamento social, em decorrência à prestação destes cuidados. Ainda, sofreram pela diminuição de seu autocuidado devido à sua sobrecarga física, emocional, espiritual e social⁵.

O CF de paciente em Cuidados Paliativos oncológicos necessita manter seu autocuidado para que o ato de se cuidar favoreça a si e ao seu familiar adoecido, pois é fundamental para a qualidade de vida, bem-estar do paciente é primordial para a tomada de decisões. A sobrecarga de atividades, de decisões e da definição do caminho terapêutico para o adoecido, resulta na sobrecarga física e mental do CF, sem que este perceba ou valorize as suas próprias necessidades, que poderão adoecer⁶.

Diante do exposto, surgiu a questão de pesquisa: qual é o grau de sobrecarga dos cuidadores familiares? A hipótese estabelecida foi: A sobrecarga de cuidadores familiares sofre influência das variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado, estando expressa por: hipótese nula (H_0) – Não há relação da sobrecarga do cuidador com as variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado, e hipótese alternativa (H_1) – Há relação da sobrecarga com variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado.

Portanto, objetivou-se analisar a correlação entre sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em Cuidados Paliativos e as variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo correlacional, de abordagem quantitativa, com participação de cuidadores familiares, de adoecidos por câncer, internados na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO), de um Centro de Alta Complexidade em

Oncologia (CACON), na cidade de Belém do Pará. Esta Instituição atua nas áreas de ensino, pesquisa e extensão em saúde, além da assistência em especialidades médicas e de Serviço de Radioterapia e de Medicina Nuclear.

A amostra do estudo foi constituída por 147 pacientes oncológicos, sendo adotado o cálculo amostral para populações finitas e técnica de amostragem adotada não probabilística por conveniência, segundo o fluxo de rotatividade destes entre admissão e alta, com captação de pessoas de mais fácil acesso para participar do estudo. Estabeleceu-se o intervalo de confiança de 95%, com nível de significância de 1,96, erro máximo (E) de 0,05 (5%).

Os critérios de seleção foram: familiares maiores de 18 anos, que se autodeclararam cuidadores principais, mesmo que dividissem o cuidado; ou cuidadores que permaneciam por pelo menos 72h com o adoecido no hospital. Os critérios de exclusão foram: cuidadores de pacientes, que estavam na primeira consulta no serviço de Cuidados Paliativos ou em atendimento ambulatorial; e cuidadores sem vínculo familiar.

Durante a coleta de dados, entre agosto e novembro de 2020, conforme a disponibilidade dos cuidadores, foram mantidas as medidas preventivas de combate a Pandemia do vírus SARS-CoV-2. O pesquisador verificava com o cuidador presente, se este atendia os critérios de seleção da pesquisa. Nos casos de atendimento de elegibilidade e aceite, estes eram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, os benefícios e possíveis riscos, com entrega e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Na coleta de dados, utilizou-se um formulário para caracterização dos cuidadores conforme a escala de *likert*, dividido em: código e Identificação do paciente; informações sociodemográficas do cuidador; informações sobre o cuidado; condições de saúde e hábitos de vida, elaborados pelos pesquisadores; e o questionário da Escala de Sobrecarga de Zarit — *Burden Interview (ZBI)*. A Escala de Zarit tem sido uma das mais utilizadas no Brasil, nos estudos de avaliação da sobrecarga dos cuidadores. Esta consta 22 perguntas, com pontuação de 0 a 4, do tipo *Likert*, sendo 0 (Nunca), 1 (Raramente), 2 (Algumas vezes), 3 (Frequentemente) e 4 (Sempre). No último item a pontuação possui outras denominações, 0 (Nem um pouco), 1 (Um pouco), 2 (Moderadamente), 3 (Muito) e 4 (Extremamente). Com a somatória dos escores, de todos os itens, se obtém a pontuação final da sobrecarga. Há ausência de sobrecarga para escores inferiores a 21; sobrecarga Moderada a Leve para escores entre 21 e 40; sobrecarga Moderada a Severa para escores entre 41 e 60 pontos; e sobrecarga severa para escores entre 61 e 88⁷.

Tabularam-se os dados em planilhas do software *Microsoft Excel®* 2019, processados e analisados por meio da estatística descritiva e inferencial no software *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 24.0 todos em ambiente *Windows* 10.

Para a análise de normalidade da distribuição das variáveis utilizou-se o Teste *Kolmogorov-Smirnov* e adotou-se o nível de significância de p -valor $< 0,05$. Ou seja, se p -valor $< 0,05$ aceita-se H_1 = as frequências observadas diferem significativamente para os diferentes grupos. Análise dos resultados deu-se por meio da estatística descritiva, correlação e comparação de médias, utilizando a escala *Likert* e o teste de Análise de Variância para comparação dos escores médios, obtidos nas avaliações.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Pará (UFPA), sob parecer n.º 4.059.404 e do Hospital Ophir Loyla (HOL), com parecer n.º 4.115.162.

RESULTADOS

Dentre os cuidadores deste estudo, identificou-se que dentre os cuidadores avaliados, 86 (58,5%) eram do sexo feminino, com uma média de idade de 40 anos ($\mu = 39,76$), e

46 (94%) deles se dedicaram ao cuidado informal por um período entre um e cinco anos (Tabela 1).

Ao analisar a Tabela 1, referente à avaliação da saúde dos cuidadores, observa-se que 84 (57,1%) apresentaram algum problema de saúde. Dentre esses, 76 (51,7%) relataram dor nas costas e 16 (10,9%) foram diagnosticados com Hipertensão Arterial Sistêmica.

Após análise estatística, constatou-se que a presença de problemas de saúde, bem como a ocorrência de dor nas costas, não apresentou diferença estatisticamente significativa ($p>0,05$). Dessa forma, não se rejeitou a hipótese nula (H_0), indicando que o problema de saúde não foi correlacionado à sobrecarga dos familiares (Tabela 1).

No entanto, foi observado que problemas como: dor no ombro; hipertensão arterial sistêmica; hérnias; claustrofobia; gastrite; depressão; asma; diabetes; soropositividade para HIV; Síndrome de *Vogt-Koyanagi-Harada*; ovário policístico; osteoporose; uso de medicação; e tabagismo apresentaram diferenças estatisticamente significantes ($p<0,05$). Portanto, rejeitou-se a hipótese nula (H_0), evidenciando que essas variáveis influenciaram a sobrecarga dos cuidadores familiares, conforme demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores familiares segundo a saúde. Belém, PA, Brasil, 2020

Saúde dos Cuidadores	n	%	p-Valor
Possui algum problema de saúde?			
Sim	84	57,1	0,099ns
Não	63	42,9	
Dor no Ombro			
Não	89	60,5	0,013*
Sim	58	39,5	
Dor na Costa			
Sim	76	51,7	0,741ns
Não	71	48,3	
Hipertensão Arterial Sistêmica			
Não	131	89,1	0,000*
Sim	16	10,9	
Hérnias			
Não	145	98,6	0,000*
Sim	2	1,4	
Claustrofobia			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	
Gastrite			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	

Depressão			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	
Asma			
Não	145	98,6	0,000*
Sim	2	1,4	
Diabetes			
Não	139	94,6	0,000*
Sim	8	5,4	
Soropositivo			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	
Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	
Ovário policístico			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	
Osteoporose			
Não	146	99,3	0,000*
Sim	1	0,7	

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

Legenda: ns: Não significante

Na Tabela 2 verifica-se a avaliação de sobrecarga em cuidadores familiares, obtido com o questionário ZBI. Houve diferença significativa entre as proporções de respostas, em todas as perguntas, destacou-se a resposta "frequentemente" pelos cuidadores, sendo 95 (64,6%) destas na pergunta 'O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?'. Para o item 'O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?', a maioria, 137 (93,2%), respondeu "quase sempre". Ainda, 66 (44,9%) cuidadores responderam que se sentem "Muito sobrecarregados".

Em relação à sobrecarga geral dos cuidadores, três (2%) apresentaram sobrecarga Ausente, 35 (23,8%) Moderada, 104 (70,7%) Moderada a Severa e cinco (3,4%) como Severa.

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores familiares conforme o escore obtido no questionário ZBI. Belém, PA, Brasil, 2020

Itens do ZBI	Respostas					P-Valor	
	N*	QN*	AV*	F*	QS*		
1. O Sr/Sra sente que familiar pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	n	123	20	1	1	2	0,000*
	%	83,7	13,6	0,7	0,7	1,4	
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o seu familiar, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si?	n	4	16	87	34	6	0,000*
	%	2,7	10,9	59,2	23,1	4,1	
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	n	11	11	72	52	1	0,000*
	%	7,5	7,5	49,0	35,4	0,7	
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de seu familiar?	n	70	69	6	2	0	0,000*
	%	47,6	46,9	4,1	1,4	0,0	
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando seu familiar está por perto?	n	64	41	41	1	0	0,000*
	%	43,5	27,9	27,9	0,7	0,0	
6. O Sr/Sra sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	n	43	45	57	2	0	0,000*
	%	29,3	30,6	38,8	1,4	0,0	
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de seu familiar?	n	3	3	35	61	45	0,000*
	%	2,0	2,0	23,8	41,5	30,6	
8. O Sr/Sra sente que seu familiar depende do Sr/Sra?	n	0	5	47	65	30	0,000*
	%	0,0	3,4	32,0	44,2	20,4	
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando seu familiar está por perto?	n	24	27	59	35	2	0,000*
	%	16,3	18,4	40,1	23,8	1,4	
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	n	4	9	33	78	23	0,000*
	%	2,7	6,1	22,4	53,1	15,6	
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, devido a seu familiar?	n	5	16	51	68	7	0,000*
	%	3,4	10,9	34,7	46,3	4,8	
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de seu familiar?	n	4	10	35	66	32	0,000*
	%	2,7	6,8	23,8	44,9	21,8	
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, devido a seu familiar?	n	32	44	66	5	0	0,000*
	%	21,8	29,9	44,9	3,4	0,0	
14. O Sr/Sra sente que seu familiar espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	n	5	5	38	73	26	0,000*
	%	3,4	3,4	25,9	49,7	17,7	
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?	n	1	2	1	6	137	0,000*
	%	0,7	1,4	0,7	4,1	93,2	
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?	n	12	19	61	49	6	0,000*
	%	8,2	12,9	41,5	33,3	4,1	
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da vida desde a doença de seu familiar?	n	25	35	53	34	0	0,000*
	%	17,0	23,8	36,1	23,1	0,0	

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?	n	29	28	52	38	0	0,000*
	%	19,7	19,0	35,4	25,9	0,0	
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?	n	1	13	39	85	9	0,000*
	%	0,7	8,8	26,5	57,8	6,1	
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?	n	20	8	36	78	5	0,000*
	%	13,6	5,4	24,5	53,1	3,4	
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?	n	8	4	35	95	5	0,000*
	%	5,4	2,7	23,8	64,6	3,4	
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar?	n	3	9	64	66	5	0,000*
	%	2,0	6,1	43,5	44,9	3,4	

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020). Questionário: Burden Interview (Zarit&Zarit, 1987 tradução para o português: SCAZUFCA, 2002).

*N: Nunca; QN: Quase nunca, AV: Às vezes; F: Frequentemente, QS: Quase Sempre

Na análise de correlação (Tabela 3) não houve consistência suficiente para concluir as variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado uma relação estatisticamente significativa ($p > 0,05$) com o escore ZBI. Portanto, não se rejeitou a hipótese nula (H_0).

Tabela 3 - Comparação das médias de sobrecarga do cuidador em função das variáveis do cuidador: sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado. Belém, PA, Brasil, 2020

Variável	Média	Escore ZBI		P-Valor
		DP		
Sexo	Feminino	46,2	9,3	0,496ns
	Masculino	45,1	10,4	
Faixa Etária	18 a 27	46,9	12,2	0,330ns
	28 a 37	44,5	10,1	
	38 a 47	43,7	8,9	
	48 a 57	48,3	7,6	
	58 a 67	46,4	10,0	
Possui algum problema de saúde?	Não	45,3	10,7	0,642ns
	Sim	46,1	9,1	
Por quantas horas você realiza o cuidado?	Mais de 10 horas	46,2	8,8	0,637ns
	Tempo integral	45,4	10,4	

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

DISCUSSÃO

A sobrecarga é conceituada como o limite do estado físico e psicológico de um indivíduo, diante de extremo estresse constante, sob o qual este não consegue desenvolver soluções viáveis e eficazes para enfrentamento, para mudar sua condição e adaptar-se melhor a situação. Que pode refletir em seu estado de saúde e qualidade de vida⁴. Outro autor descreve a sobrecarga, como uma perspectiva multidimensional sobre a saúde corporal e mental do cuidador, incluindo-se seus sentimentos, relevância do indivíduo e da vida social, em decorrência dos cuidados prestados ao seu familiar⁸.

Neste estudo, três (2%) cuidadores apresentaram sobrecarga Ausente, 35 (23,8%) Moderada, 104 (70,7%) Moderada a Severa e cinco (3,4%) como Severa, além de que 66 (44,9%) se sentiam "Muito sobrecarregados". Estes achados convergem com pesquisa⁹, na qual 40% dos cuidadores apresentaram sobrecarga severa e outro estudo evidenciou 42% com sobrecarga Leve a Moderada e 58% com sobrecarga de Moderada a Grave¹⁰. Outra pesquisa¹¹, verificou que a maior frequência foi da sobrecarga Moderada e de Moderada a Grave, ambas com 35,59%. Os cuidadores também indicaram desgaste e uma sobrecarga geral relacionados aos cuidados com o paciente¹².

Contudo, achados de outros estudos divergiram, pois 53 (40,1%) dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos, apresentaram sobrecarga Leve a Moderada, e 12 (9,1%), sobrecarga Moderada a Severa⁴; sobrecarga Leve em 63,7% dos participantes, Moderada para 18,15% e Grave para 18,15%¹³; ausência de sobrecarga (50,8%), 53 (40,1%) com sobrecarga Leve a Moderada e 12 (9,1%) sobrecarga Moderada a Severa, assim como outra pesquisa, que constatou sobrecarga em 31% dos cuidadores e 69% dos cuidadores com ausência de sobrecarga^{4,14}.

Os indivíduos passaram a viver melhor ao compreenderem o seu processo e o contexto que os cercam e este processo pode ser facilitado pelo enfermeiro, durante a prática assistencial, junto ao cuidador familiar. Para tanto, pode-se adotar a Teoria do autocuidado, que contempla as necessidades terapêuticas, tanto objetivas como subjetivas dos indivíduos; a longitudinalidade do atendimento nas ações de enfermagem e o preparo destes para a manutenção futura das ações de autocuidado/cuidado, de maneira independente¹⁵.

Por outro lado, o cuidador fica imerso na chamada "solidão dos cuidadores", sensação de solidão e abandono, somados à falta de estrutura hospitalar para os acompanhantes do paciente. Apesar da discussão sobre a sobrecarga de cuidadores informais, são raras as publicações que problematizam esta questão, principalmente de cuidadores de pacientes hospitalizados¹⁶.

O fato de 66% dos cuidadores terem referido que deveriam fazer mais por seu familiar pode estar relacionado à questão de que esta solidão dos cuidadores acentua a sobrecarga devido à autopercepção de responsabilidade sobre as situações que o cercam. Resultando em medo de enfrentar o futuro¹⁷, além da elevada sensação de sobrecarga pelas altas demandas de cuidados¹⁰.

No ambiente hospitalar, os cuidadores têm seus familiares assistidos pela equipe multiprofissional, mas este ambiente também pode gerar sobrecarga, como desgaste e estresse e, até mesmo, problemas de saúde. Outro aspecto negativo deste ambiente é que estes cuidadores experimentam mais um isolamento social, com afastamento dos pertences e da rotina, além de curto tempo de visitas¹⁶.

Esta discussão se tornou indispensável, em decorrência da realidade social da pandemia do vírus SARS-CoV-2, que afetou drasticamente a vida coletiva e individual dos indivíduos. Durante o período crítico da pandemia, o paciente permaneceu internado, tendo o auxílio de um cuidador, nem sempre foi possível o revezamento com outro acompanhante. Isto acentuou ainda mais o desgaste físico-mental e problemas de saúde,

que se não fossem cuidadas, poderiam evoluir para consequências psiquiátricas graves. O conjunto é representado pelo distanciamento, mas também pela falta de conforto e do sono, pela ausência de local adequado para dormir e pela falta de estrutura. Logo, a sobrecarga, é um dos fatores mais desafiadores para o cuidador^{16,18}.

Poucos estudos abordaram o impacto dessas dificuldades na vida do cuidador, mas há evidências diretas de que o acúmulo de situações difíceis ao longo da vida, afeta o estado emocional. E, conseqüentemente, limitam as capacidades de responder com maior eficácia diante das adversidades e dos problemas de saúde¹⁷.

Outra pesquisa mostrou que a sobrecarga foi influenciada pela sua situação de saúde. O cuidador apresentar ou não doenças, diferiu os valores obtidos para quatro dos sete domínios: sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, satisfação com o papel e com o familiar e no escore total de sobrecarga. Em todos, a maior média de sobrecarga foi do grupo que apresentava doenças¹⁹.

Outro dado levantado por esta pesquisa foi que 64,6% cuidadores responderam que frequentemente sentem que poderiam cuidar melhor do familiar. Isso pode remeter a perda do controle sobre sua própria saúde, pois, frequentemente, é suprimida para fornecer melhor qualidade no cuidado informal. Estes cuidadores, na maioria das vezes, tentavam dirigir toda essa situação, sozinho, e acabam se perdendo no caminho, notado especialmente pelos cônjuges ou pessoas que coabitavam com os adoecidos²⁰.

Para a mulher cuidadora (mãe, conjugue ou filha), cuidar do seu familiar querido pode ressignificar a própria vida, sua condição enquanto ser social, e acabam utilizando seu tempo de maneira diferente, ao se dedicarem, em média, dezoito horas diariamente a este cuidado, sem contabilizar os afazeres domésticos e cuidado com filhos. Caracterizando uma fragilidade social, laboral, relacional e de lazer. Apesar da intensa sobrecarga e solidão de cuidado, nesse *ik-stante*, a mulher pode utilizar seu poder para subverter o tempo a seu favor, transcendendo a sua própria existência e angústias, ao conciliar o cuidado de si com o cuidado do outro²¹.

Neste cenário, a intervenção de enfermagem com essas cuidadoras está na educação em saúde, respaldada pelo Sistema de enfermagem Apoio-Educação. Abordando problemas específicos, para o autocuidado e a autonomia, com retaguarda e apoio emocional, além da adaptação à nova situação de vida, com ensino do manejo de estratégias, que possibilitam diminuir a sua sobrecarga¹⁵.

A sobrecarga financeira foi indicada por 93,2% dos cuidadores, ao sentirem que não dispunham de dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se às suas outras despesas. Esta sobrecarga é evidenciada na literatura científica, pois os gastos de uma pessoa com câncer aumentam em 40%, se comparados às outras doenças. Segundo *Medicare*, os gastos anuais do próprio adoecido variaram entre, aproximadamente, US\$2.000 e mais de US\$8.000, e muitos continuam a sofrer o impacto da carga financeira, muito depois da morte do paciente²²⁻²³.

Estes cuidadores dispõem de menos tempo e recursos para realização do cuidado, embora não falem sobre isso diante do paciente, acabam por sacrificar a sua própria saúde e bem-estar financeiro para tentar atender às demandas financeiras e de cuidados do familiar adoecido²³.

Não houve relação estatisticamente relevante das variáveis sexo, idade, problemas de saúde ou tempo de cuidado com o escore ZBI. Contudo, outro estudo encontrou relação estatisticamente significativa entre sexo e sobrecarga relacionada à prestação de cuidado. Esta carga pode ser atribuída à diferença entre gêneros e, principalmente, devido à tensão pessoal distinta, pois a mulher tende a se preocupar em oferecer melhores cuidados. A regressão mostrou que o sexo é um preditor altamente significativo para sobrecarga⁴.

O sexo do paciente foi um preditor significativo para carga do cuidador, sendo

que cuidadores de pacientes do sexo masculino tiveram maior carga em comparação as cuidadoras de mulheres²⁴. Neste estudo, o sexo do cuidador não foi preditivo para sobrecarga no início, mas com o passar do tempo, os cuidadores do sexo masculino relataram menor sobrecarga em comparação às cuidadoras do sexo feminino.

O cuidador do sexo masculino reconhece a falta de habilidades para os cuidados, bem como inexperiência nesta função, que constituíram uma fonte de estresse importante¹⁰. A sobrecarga de cuidado foi fortemente associada como fator de risco para o desconforto emocional, caracterizado por dores de cabeça, insônia, inapetência, tristeza e ansiedade, dentre outros¹¹.

Houve correlação positiva entre sobrecarga do cuidador e idade, sendo que quanto maior a idade, maior foi percepção de sobrecarga¹³. Esta associação permeou o resultado entre dor e sobrecarga do cuidador, obtendo-se um valor de r de 0,321, com $p \leq 0,05$, constatando-se uma correlação levemente positiva⁹.

Os cuidadores com maior tempo de cuidado informal, relataram maior sobrecarga, ou seja, os cuidadores que passam mais tempo no cuidado vivenciam maior sobrecarga de trabalho. Logo, a média de 18 horas de cuidados por dia foi associada ao aumento da sobrecarga do cuidador. Um estudo taiwanês mediu as horas de prestação de cuidados como sua unidade de análise (enquanto nosso estudo mediu os custos) e esse estudo descobriu que os cuidadores que relataram mais horas de prestação de cuidados (13–24 horas por dia) tiveram menor carga do que aqueles que relataram menos tempo (8–12 horas)^{24,25}.

Outro estudo evidenciou a associação da sobrecarga dos cuidadores com emprego formal ($p=0,002$), com prestação de apoio financeiro ($p=0,027$) e com auxílio nas atividades de vida diária ($p<0,001$)²⁶. Tal condicionante relaciona-se ao tempo de cuidado, pois após este cuidador deparar-se com a sobrecarga do cuidado, além das demais atividades pessoais, incluindo-se o trabalho assalariado, se encontrou em uma situação complexa e sem o apoio dos demais membros do núcleo familiar, sentiu-se desamparado. Algumas vezes, este atribuiu toda a culpa, pela sobrecarga física e emocional ao restante da família, provocando o surgimento de desavenças nas relações familiares²⁷. A diminuição do tempo livre, deterioração da saúde emocional e física foram os efeitos mais comuns percebidos entre cuidadores¹⁰.

Pesquisa associou sobrecarga com a qualidade de vida e descreveu a sobrecarga como acúmulo de funções inerentes ao cuidado do adoecido, bem como a preocupação constante com a saúde e bem-estar deste familiar que está sob seus cuidados; mudança na dimensão pessoal/social/profissional do CF; sensação de peso e incômodo ao exercer determinadas funções¹¹. O sofrimento do cuidador se intensificou por se sentirem menos preparados e menos confiantes para controlar os sintomas do câncer e para fornecer os cuidados complexos necessários²⁸.

As limitações do estudo foram o fato de a pesquisa ser realizada em um único serviço público especializado, com focalização do familiar cuidador de paciente oncológico e as variáveis etnia ou raça, grau de dependência dos pacientes e influência da pandemia não terem sido contempladas. Na pandemia, os cuidadores, além de se preocuparem com os cuidados e bem-estar dos pacientes, enfrentaram o desafio adicional de lidar com medidas de segurança intensificadas, restrições de visitação e isolamento social, que afetaram sua capacidade de oferecer apoio emocional e social aos pacientes.

CONCLUSÃO

Neste estudo identificou-se que a maioria dos cuidadores está bastante sobrecarregada com cuidado informal, apesar de não ter sido estabelecido uma correlação

entre a sobrecarga e as variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado, neste público específico, evidenciando-se a hipótese nula. Apesar da ausência de correlação global significativa com "problemas de saúde", houve diferenças estatisticamente significantes com doenças como Hipertensão Arterial Sistêmica, Hérnias, Claustrofobia, Gastrite, Depressão, Asma, Diabetes, Soropositivo, Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada, Ovário policístico e Osteoporose.

Estudos futuros sobre a sobrecarga poderão focalizar, os diferentes tipos de cânceres, condições de estadia e atendimento hospitalares, bem como relações intrafamiliares, pois estes fatores tornam-se condicionantes para a percepção da qualidade de vida e sobrecarga. Ressalta-se que o sofrimento é multifatorial/multidimensional, com valores e significados próprios, vinculados às estruturas complexas e contextos socioculturais.

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para a área da saúde e da enfermagem, ampliando o conhecimento desta temática, pouco explorada na literatura científica. Subsidiando, ainda, a prática assistencial, para a melhoria de sua qualidade e na formulação de políticas públicas para o atendimento das necessidades dos cuidadores de familiares adoecidos por câncer.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Cancer. [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2018 [cited 2020 July 09]. Available from: <http://www.who.int/cancer/en/>
2. World Health Organization (WHO). Palliative care. [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2020 July 09]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
3. Nascimento TF, Almeida GMF, Bello MP, Silva RPL, Fontes CMB. Infecções por coronavírus: planejamento da assistência fundamentado na Teoria de Enfermagem de Orem. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2021 [cited 2020 Dec 26]; 74 (Suppl 1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0281 e20200281>
4. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Machado LG. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 26]; 29:e20180451. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>
5. Longacre ML, Applebaum AJ, Buzaglo JS, Miller MF, Golant M, Rowland JH, et al. Reducing informal caregiver burden in cancer: evidence-based programs in practice. Transl Behav Med. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec 26]; 8(2):145-155. Available from: <https://dx.doi.org/10.1093/tbm/ibx028>
6. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. BMC Palliat Care. [Internet]. 2017 [cited 2021 Jan. 16]; 16:31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>
7. Costa TF, Martins KP, Bezerra TA, Valdevino SC, Pimenta CJL, Costa KNFM. Factorial structure Scale Zarit Burden Interview in caregivers of patients with stroke. Rev Enferm Atual In Derme. [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan. 16]; 87:25. Available from: <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.87-n.25-art.206>
8. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan. 16]; 72(3):728-736. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>
9. Rocha EM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza A, Schuch FB. Overburden on the caregivers of oncological patients in palliative care. Rev enferm UFPE on line. [Internet]. 2020 [cited 2021 jan 20]; 14:e244165, 2020. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>

10. Martínez DL, Lorenzo RA, Llantá AMC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes com câncer de cabeça y cuello. Rev haban cienc méd. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec. 25]; 18(1):126-137. Available from: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>
11. Schepper RA, Kalinke LP, Sarquis LMM, Mantovani MF, Proença SFFS. Quality of life of the main caretakers of post-hematopoietic stem-cell transplant patients. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec. 25]; 27(3):e2850016, 2018. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180002850016>
12. Seibl-Leven M, Von Reeken C, Goldbrunner R, Grau S, Ruge MI, Galldisk N, et al. Clinical routine assessment of palliative care symptoms and concerns and caregiver burden in glioblastoma patients: an explorative field study. J. Neurooncol. [Internet]. 2018 [cited 2021 Jan. 20]; 133:321-33. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11060-018-2800-1>
13. Izzo JM, Cunha AMR, Cesarino CB, Martins MRI. The impact of chronic pain on the quality of life and on the functional capacity of cancer patients and their caregivers. BrJP [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 20]; 2(4):336-41. Available from: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190062>
14. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruza I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredesa P. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con câncer. Rev Calid Asist. [Internet]. 2017 [cited 2021 Jan 20]; 32(4):221-225. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
15. Orem, DE. Nursing: concepts of practice. 6 ed. St. Louis: Mosby, 2001.
16. Bezerra BCC, Oliveira SG, Dias LV. El cuidador en el ambiente hospitalario: una revisión integrativa. Uruguaya de Enfermería. [Internet]. 2020 [cited 2021 Jan 20]; 15(1):1-17, 2020. Available from: <http://dx.doi.org/10.33517/rue2020v15n1a3>
17. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Rev Cub Salud Publica [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec. 26]; 46(1):e1463. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v46n1/1561-3127-rcsp-46-01-e1463.pdf>
18. Lima RC. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. Physis. [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec. 26]; 30(2):e300214. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300214>
19. Mendes PN, Figueiredo MLF, Santos AMR, Fernanes MA, Fonseca RSB. Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26]; 32(1):87-94. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
20. Ates G, Ebenau AF, Busa C, Csikos A, Hasselaar J, Jaspers B. "Never at ease" – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. BMC Palliative Care. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec 26]; 17:39. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>
21. Piolli KCV, Decesaro MN, Sales CA. (Not) taking care of yourself as a woman while being a caregiver of a partner with cancer. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec. 26]; 39:e2016-0069. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>
22. Zafar SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X, et al. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. Oncologist. [Internet]. 2013 [cited 2020 Dec. 26]; 18(4):381-90. Available from: <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>
23. Bradley, C. J. Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. Semin Oncol Nurs. [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26]; 35(4):333–36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003>
24. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. Health Soc Care Community. [Internet].

2016 [cited 2020 Dec. 26]; 24(4):428-38. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12219>

25. Lee KC, Chang WC, Chou WC, Su PJ, Hsieh CH, Chen JS, et al. Longitudinal changes and predictors of caregiving burden while providing end-of-life care for terminally ill cancer patients. *J Palliat Med.* [Internet]. 2013 [cited 2020 Dec. 26]; 16(6):632–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0499>

26. Aires M, Pizzol FLFD, Bierhals CCBK, Mocellin D, Fuhrmann AC, Santos NO, et al. Filial responsibility in care for elderly parents: a mixed study. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26]; 32(6):691-9. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900095>

27. Gutierrez BAO, Cambraia TC, Fratezi FR. Palliative care and its influence in family relationships. *Revista Kairós Gerontologia.* [Internet]. 2016 [cited 2020 dez 26]; 19(3):321-37. Available from: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2016v19i3p321-337>

28. Hendrix CC, Bailey DE Jr, Steinhauser KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being. *Support Care Cancer.* [Internet]. 2016 [cited 2020 Dec. 26]; 24(1):327–36. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>

SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE ADOECIDOS POR CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS*

RESUMO:

Objetivo: analisar a correlação entre sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em Cuidados Paliativos e as variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado. **Método:** estudo descritivo correlacional com amostra não probabilística de 147 cuidadores familiares, na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos, em 2021, na cidade de Belém do Pará - Brasil. Utilizou-se a Escala de Sobrecarga de Zarit para coleta de dados com análise estatística descritiva e inferencial. **Resultados:** 86 (58,5%) dos cuidadores eram do sexo feminino, 66 (44,9%) cuidadores se sentem "Muito sobrecarregados", 104 (70,7%) apresentaram sobrecarga Moderada a Severa. Não houve consistência para concluir as variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado uma relação estatisticamente significativa ($p > 0,05$). **Conclusão:** espera-se que os resultados contribuam para aumentar o conhecimento do tema, subsidiando a prática assistencial, e na formulação de políticas públicas para o atendimento das necessidades dos cuidadores de familiares adoecidos por câncer.

DESCRITORES: Sobrecarga; Cuidadores; Cuidados Paliativos; Enfermagem Oncológica; Neoplasias.

SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS*

RESUMEN:

Objetivo: Analizar la correlación entre la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y las variables sexo, edad, problemas de salud y tiempo de cuidado. **Método:** estudio descriptivo correlacional con una muestra no probabilística de 147 cuidadores familiares, en la Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos, en 2021, en la ciudad de Belém do Pará - Brasil. Para recoger los datos se utilizó la Escala de Sobrecarga de Zarit, con análisis estadísticos descriptivos e inferenciales. **Resultados:** 86 (58,5%) de los cuidadores eran mujeres, 66 (44,9%) cuidadores se sentían "Muy sobrecargados", 104 (70,7%) tenían una sobrecarga de Moderada a Severa. No hubo coherencia a la hora de concluir que las variables sexo, grupo de edad, problemas de salud o tiempo de atención tuvieran una relación estadísticamente significativa ($p > 0,05$). **Conclusión:** Se espera que los resultados contribuyan a aumentar el conocimiento sobre el tema, apoyar la práctica asistencial y la formulación de políticas públicas para satisfacer las necesidades de los cuidadores de familiares enfermos de cáncer.

DESCRIPTORES: Sobrecarga; Cuidadores; Cuidados paliativos; Enfermería oncológica; Neoplasias.

*Artigo extraído da dissertação do mestrado "Cartilha 'Aprendendo Melhor a Cuidar de Si' para o Autocuidado do Cuidador de Adoecidos pelo Câncer", Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil, 2021.

Recebido em: 09/02/2023

Aprovado em: 28/06/2023

Editora associada: Dra. Maria Helena Barbosa

Autor Correspondente:

Jamil Michel Miranda do Vale
Universidade Federal do Pará
Augusto Corrêa, 01
E-mail: jamilvale@yahoo.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - Vale JMM do, Santana ME de, Lima VL de A. Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - Santana ME de, Lima VL de A, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - Vale JMM do, Santana ME de, Lima VL de A, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).