

UNIVERSIDADE CESUMAR - UNICESUMAR
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM MEDICINA

**PACIENTES COM CÂNCER: O IMPACTO DA SOBRECARGA
DO CUIDADOR INFORMAL NA QUALIDADE DO CUIDADO**

JOÃO VICTOR ALESSI
SAMUEL CORREA CUNHA

MARINGÁ – PR

2022

JOÃO VICTOR ALESSI
SAMUEL CORREA CUNHA

**PACIENTES COM CÂNCER: O IMPACTO DA SOBRECARGA
DO CUIDADOR INFORMAL NA QUALIDADE DO CUIDADO**

Artigo apresentado ao curso de graduação em medicina da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel(a) em medicina, sob a orientação da Profa. Dra. Aliny de Lima Santos.

MARINGÁ – PR

2022

PACIENTES COM CÂNCER: O IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL NA QUALIDADE DO CUIDADO

João Victor Alessi, Samuel Correa Cunha

RESUMO

Objetivo: Compreender o cotidiano de cuidado empreendido por cuidadores informais de pessoas com câncer assistidas em instituição filantrópica, e a sobrecarga autorreferida. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo que foi realizado junto a 12 cuidadores familiares de pacientes com câncer que são assistidos em instituição filantrópica situada em município da região noroeste do Paraná. A coleta ocorreu entre maio e junho de 2022 e se deu mediante entrevista semiestruturada na referida instituição, durante estadia dos familiares. Para tanto foi usado instrumento que continha levantamento de perfil socioeconômico, histórico clínico do familiar com câncer e questões norteadoras. Todos os dados obtidos foram gravados, transcritos em sua totalidade e posteriormente analisados segundo abordagem temática, originando três grupos unidades de sentido. **Resultados:** As unidades temáticas permitiram verificar que houveram mudanças significativas na vida do cuidador familiar, mudanças essas, permeadas por emoções, experiências conflituosas e estratégias de enfrentamento adotadas por cada cuidador. Foi possível identificar impactos na saúde e desgastes nas relações interpessoais, porém sem alterar a maneira de cuidar do familiar doente. **Conclusão:** Ser o cuidador principal de um familiar com câncer pode alterar o cotidiano, a saúde e a estrutura familiar do cuidador. Todavia, percebe-se que apesar desses percalços, se mantêm a perseverança e a empatia permeando o processo de cuidado.

Palavras-chave: Cuidador familiar; câncer; desgaste do cuidador; empatia; relações interpessoais; saúde;

PATIENTS WITH CANCER: THE IMPACT OF OVERLOAD OF THE INFORMAL CAREGIVER IN THE QUALITY OF CARE

ABSTRACT

Objective: Understand the care routine undertaken by informal caregivers of people with cancer assisted in a philanthropic institution, and the self-reported overload. **Method:** This is a qualitative descriptive study that was carried out with 12 family caregivers of cancer patients who are assisted in a philanthropic institution located in a municipality in the northwest region of Paraná. The collection took place between May and June 2022 and took place through a semi-structured interview at the referred institution, during the family's stay. For this purpose, an instrument was used that contained a survey of the socioeconomic profile, clinical history of the family member with cancer and guiding questions. All data obtained were recorded, transcribed in their entirety and later analyzed according to a thematic approach, originating three meaning study units. **Results:** The thematic units made it possible to verify that there were significant

changes in the life of the family caregiver, changes permeated by emotions, conflicting experiences and coping strategies adopted by each caregiver. It was possible to identify impacts on health and strain on interpersonal relationships, but without changing the way of caring for the sick family member. **Conclusion:** Being the main caregiver of a family member with cancer can change the caregiver's daily life, health and family structure. However, it's clear that despite the difficulties, perseverance and empathy are maintained permeating the care process.

Keywords: Family caregiver; cancer; caregiver burden; empathy; interpersonal relations ;health;

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 METODOLOGIA	9
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	11
4 CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS	22
APÊNDICE A – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	26
APÊNDICE B – ESCALA DE ZARIT...	28

1 INTRODUÇÃO

Câncer é o termo utilizado para designar um grupo de mais de 200 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se, na forma de metástase, para outras regiões do corpo. As células cancerígenas se dividem rapidamente, com isso, tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores ou neoplasias malignas¹.

É evidente que o câncer, dentre as doenças crônicas não transmissíveis, constitui um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil e no mundo, tendo uma estimativa de que entre os anos de 2014 e 2015 ocorreram mais de 500 mil novos casos de câncer, o que o colocou entre os países com maior incidência de câncer no mundo, na atualidade². Com isso, o câncer tem gerado significativos impactos psicológicos e sociais, acarretando em uma redução na qualidade de vida, o aparecimento de incapacidades e elevados custos econômicos para a sociedade e para os serviços de saúde³.

Outro aspecto a ser considerado é a repercussão do diagnóstico de um câncer ou de qualquer doença crônica no âmbito familiar, que pode fazer com que o paciente e seu grupo familiar venham a sofrer um significativo impacto emocional, em especial o cuidador principal³. Sendo necessário, uma adaptação a esse processo de adoecimento que pode apresentar instabilidades e incertezas, com necessidade de cuidados integrais ao paciente, a custo de uma sobrecarga nos mais diversos aspectos de sua vida, gerando, assim, um grupo de risco para desenvolverem sintomas psicológicos, bem como enfermidades crônicas⁴.

Assim, de acordo com o sociólogo Émile Durkheim, a sociedade pode ser comparada a um corpo biológico, já que assim como esse, é composta por partes que interagem entre si⁷. Dessa forma, caracterizando o núcleo familiar como uma sociedade, os seus integrantes terão uma maneira singular de se relacionarem, baseado em suas percepções, crenças e necessidades. Assim, cada membro da família reagirá de maneira própria aos diversos acontecimentos dentro desse núcleo familiar, inclusive ao adoecimento de um integrante da família. Podendo, assim, desencadear impactos na estrutura e nos papéis que cada indivíduo detém dentro desse núcleo social⁴.

Com o aumento da expectativa de vida e o avanço científico, na área da saúde, para o tratamento de doenças, fica evidente a importância do papel do cuidador. Assim, a classificação de cuidador informal, é para todo e qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha uma relação significativa e forneça assistência (física, social, e/ou psicológica) para uma pessoa com doença grave ou incurável⁶. Com isso, a experiência de cuidar de um

familiar doente pode representar uma grande sobrecarga para o cuidador, acarretando em privações e alterações na dinâmica familiar³.

É notório, a presença de inúmeras complicações clínicas, emocionais e psicológicas desencadeadas por essa sobrecarga, podendo ocasionar significativos desgastes na saúde mental e física do cuidador, gerando, um comprometimento em áreas da vida que são essenciais para a manutenção da qualidade de vida, como o autocuidado, trabalho e lazer. Isso se dá, principalmente, devido à grande demanda de tempo que o cuidado ao paciente com câncer exige, gerando, dessa forma, consequências como, sintomas depressivos e estresse, tanto físico como emocional³.

O estudo tem grande importância no cenário atual, visto que, o câncer é um dos problemas de saúde pública mais complexos que o sistema de saúde brasileiro enfrenta. Estima-se que cerca de um terço dos novos casos de câncer poderiam ser prevenidos⁷.

As ações de cuidado de pacientes com câncer acabaram tendo uma evolução exponencial em suas técnicas diagnósticas e terapêuticas, contribuindo para uma maior sobrevivência e qualidade de vida dessa população. Essa evolução está ocorrendo devido a maior busca de informações em protocolos clínicos e intervenções efetivas às reais necessidades dos pacientes com câncer, visando o cuidado personalizado para seu paciente⁸.

A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, que afeta a vida dos cuidadores, exigindo tempo e dedicação. Essa sobrecarga geralmente é acompanhada de estados de fadiga física e mental, stress, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores⁹.

Esse trabalho tem como público-alvo os cuidadores de pacientes com câncer e trabalhadores envolvidos na promoção da saúde, que visam melhorar seu repertório e suas estratégias no cuidado de pacientes com câncer.

Com o presente estudo, busca-se o maior conhecimento perante a influência da sobrecarga do cuidador informal de pacientes com câncer nos cuidados prestados pelo mesmo. Buscando trazer uma análise crítica para as pessoas interessadas e para os próprios cuidadores, possibilitando que esse cenário possa mudar positivamente.

Por fim, o objetivo principal do trabalho foi compreender o cotidiano de cuidado empreendido por cuidadores informais de pessoas com câncer assistidas em instituição filantrópica, e a sobrecarga autorreferida.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa do tipo descritivo que será realizado com os cuidadores informais de pacientes com câncer da Casa de Apoio Entidade Ecumênica de Amor ao Próximo. Foram incluídos no estudo os cuidadores familiares ou informais que estão acompanhando os pacientes com câncer, assistidos na unidade em questão, sendo excluídos aqueles cuidadores que já possuem alguma formação profissional ou técnica como cuidador.

Durante a realização, foram solicitados à coordenação da instituição de apoio a lista de nomes dos cuidadores informais da Casa de Apoio e seu vínculo com o paciente, buscando reunir os cuidadores que se encaixem no estudo. Sendo assim, após esse levantamento, os cuidadores que foram elegíveis para fazerem parte do estudo foram convidados diretamente através de um encontro dentro da organização filantrópica.

A pesquisa contou com a participação de 12 cuidadores de pacientes portadores de câncer. Desse modo, os participantes foram abordados na sala de espera Casa de Apoio Entidade Ecumênica de Amor ao Próximo enquanto aguardavam o familiar. Assim, foram incluídos pesquisa, cuidadores que faziam parte da família do paciente, com idade superior a 18 anos e que se autorreferiam como cuidador principal.

Para a realização da pesquisa, não foi estabelecido um número prévio de indivíduos. Portanto, o término da busca de informações ocorreu quando os dados obtidos foram suficientes para o objetivo da pesquisa e quando as respostas começarem a se reincidir. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a junho de 2022, dentro do ambiente da Casa de Apoio, devido ao fato de que a maior parte dos frequentadores do local não serem residentes de Maringá, dificultando, assim, que as entrevistas sejam realizadas na residência dos próprios.

A data de cada entrevista foi realizada da forma mais pertinente possível, respeitando as normas locais devido o covid-19, onde todas foram realizadas de forma presencial dentro da unidade de apoio. Antes das entrevistas, foi orientado e esclarecido aos cuidadores, a estarem realizando a formalização do aceite da pesquisa, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que garante o total sigilo dos participantes.

O estudo foi realizado por meio de uma entrevista semiestruturada. Primeiramente, foi anotado os dados de identificação do cuidador, buscando conhecer como está seu ambiente familiar, sua ocupação, há quanto tempo pratica atividades de cuidado, como é sua rotina de cuidados, relação com o seu familiar, alterações realizadas no cuidado, impacto no

cotidiano causado pela realização do cuidado, histórico de doenças, uso de medicações, condição financeira, tempo de lazer e a qualidade de vida autoreferida.

Posteriormente, foi realizado a continuação da entrevista semiestruturada com a aplicação da escala de Zarit¹⁰, tendo como objetivo, avaliar a sobrecarga dos cuidadores quanto a disponibilidade, estresse, relacionamento, cansaço e saúde. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, para cada pergunta da escala foi acrescida a pergunta: “Poderia contar o motivo de sua resposta?”. As questões foram realizadas de forma aberta e possibilitaram a realização de novas perguntas baseadas na própria resposta, onde foi possível investigar se a resposta dada a cada item tinha qualquer influência no cuidado prestado ao familiar oncológico.

Após o término dos questionamentos, foi realizada a transcrição integral das informações registradas no gravador de voz, que possibilitou a investigação das respostas por meio da análise de conteúdo na modalidade temática, que é composta por três fases: a pré-análise, a análise do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação¹¹.

A pré-análise é a fase que inclui a organização dos documentos que serão analisados, busca dos dados que querem ser identificados durante a pesquisa e a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final. A análise do material envolve a etapa em que será buscado as informações para responder os objetivos do estudo, através de processos de decomposição, classificação, agrupamento e enumeração, que facilitarão a obtenção dessas informações. Por fim, o tratamento dos resultados envolve a fase em que será compreendido os dados obtidos na pesquisa, sendo um momento de confronto da conjectura inicial, objetivo do trabalho, hipóteses e dos achados da pesquisa¹¹.

Buscando garantir o anonimato dos cuidadores, primeiramente foi estabelecido um código “CDR” que se refere a “cuidador”, seguida de uma numeração, para cada participante e respeitando a ordem da realização das entrevistas, o primeiro entrevistado foi identificado por “CDR 1”, o segundo “CDR 2” e assim sucessivamente.

Para a realização deste estudo, foram realizados todos os preceitos éticos nacionais e internacionais de pesquisa com seres humanos. O projeto foi submetido e aprovado pela direção da Casa de Apoio Entidade Ecumênica de Amor ao Próximo, e depois, foi então encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICESUMAR, onde foi apreciado e aprovado (CAAE: 53736821.0.0000.5539). Toda as etapas descritas da realização da pesquisa foram iniciadas apenas após as devidas autorizações.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 12 cuidadores familiares que participaram do estudo, oito eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino com idades que variaram de 18 a 76 anos. Em relação à escolaridade, cinco participantes tinham ensino fundamental incompleto, três tinham ensino fundamental completo, três, ensino médio completo e um, ensino superior completo. Referente ao grau de parentesco, nove cuidadores eram filhos, um neto, uma irmã e uma nora.

No que se refere à ocupação, dentre os entrevistados eram quatro donas de casa, quatro aposentados, dois autônomos, uma estudante e um pedreiro. A média salarial familiar relatada entre os entrevistados foi de quatro salários-mínimos. Quanto à convivência com o familiar adoecido; dentre os 12 cuidadores, oito relataram morar na mesma residência. E sobre o tempo de cuidado, relatou-se uma duração de um mês a três anos desde que assumiram tal função.

No que tange ao tipo de cuidado realizado, verificou-se variabilidade de dependência por parte dos doentes, indo desde aqueles que demandam auxílio na higiene pessoal, alimentação, locomoção e administração de medicamentos que eram cinco dos familiares assistidos; até os que conseguiam realizar diversas atividades sozinhos, ou seja, que apresentavam nível de dependência menor sete dos familiares assistidos.

No contexto da questão norteadora aplicada aos colaboradores do presente estudo, após análise detalhada das falas, emergiram três grupos temáticos: A empatia e o ganho secundário da doença permeando o cuidado; Complexidades envolvidas no cuidado: desafios e entraves; e As experiências do processo de cuidar: sobrecarga e relações conflituosas. Assim, as categorias temáticas foram montadas de acordo com a similaridade das informações coletadas.

A empatia e o ganho secundário da doença permeando o cuidado

Mesmo com os diversos cursos antes de ter conhecimento sobre o estado de cada quadro, o diagnóstico do câncer, realizado por um profissional, é uma das etapas que podem gerar muita preocupação de todos os familiares e de quem está acompanhando o quadro.

O cuidado mediante a perspectiva dos colaboradores do estudo, foi então permeado por emoções, experiências e estratégias adotadas por cada cuidador para conseguir superar a longa e incerta caminhada do tratamento de um câncer.

O médico comunicou sobre o câncer, a gente só tinha ido fazer um retorno, então ninguém esperava, todo mundo ficou chocado, então eu saí de lá bem preocupada e bem abalada. (CDR3)

Eu percebi que o meu marido (paciente com câncer) ficou igual eu, muito abalado, por causa do diagnóstico. [...] Ah, a rotina dele mudou muito. Porque toda a comida dele é batida no liquidificador, então é uma coisa que precisa de muito cuidado. Eu me preocupo muito com a saúde dele, e tem dia que parece que ele não come, por ser tudo líquido. (CDR4)

Não obstante, percebe-se que embora esta preocupação seja uma constante para aqueles que cuidam e convivem como o familiar com câncer; ainda sim, é possível encontrar alento e suporte de amigos e familiares. Ademais, também foram levantados depoimentos que demonstram maior tranquilidade frente a condição de adoecimento.

Na quimioterapia, ela (namorada com câncer) ficou debilitada, mas sempre a gente tá perto, né? Daí eu e a filha dela ajuda nas coisas dela, porque eu acho que sempre tem que tá perto na hora difícil. A filha dela e as amigas dela também ajudaram bastante durante esse tempo. Mas depois que terminou, fico mais tranquilo. (CDR5)

Já não tenho mais tanto tempo para encontrar os meus amigos e o restante da família, só que isso não mudou a minha relação com os familiares e amigos, eu tenho recebido muito apoio, e isso tem me ajudado bastante com todo o sofrimento desde a morte do meu filho e agora com o meu marido (familiar com câncer). (CDR2)

Só no começo do tratamento que agente fica mais preocupada e estressada. Mas agora eu acho que o pior já passou. (CDR6)

A preocupação de cada entrevistado foi exposta de forma diferente, porém a grande maioria referiu maior preocupação quando o quadro estava em um acompanhamento mais intenso, visto que, é uma etapa que pode necessitar de mudanças radicais na rotina diária para se adequar à rotina ao tratamento. Contudo, quando os pacientes estavam terminando o tratamento ou em fases que necessitam menos intervenções médicas, a preocupação referida era menor.

São múltiplas as dificuldades encontradas pelos cuidadores e pacientes oncológicos. Mudanças na vivência e nas atividades familiares são comuns com o diagnóstico, onde os cuidadores precisarão se adaptar a uma nova realidade cheia de tensões e preocupações¹². Acredita-se que a busca de informações, junto a um reforço espiritual, físico e emocional, ajuda a minimizar dúvidas, ansiosos, preocupações e contribui para uma melhor qualidade de vida para o cuidador e paciente¹³.

Outro ponto abordado foram as diferentes experiências enfrentadas com o início e decorrer do cuidado e tratamento do familiar oncológico, que afetam diretamente no cotidiano do paciente e do cuidador.

Ela ficou um ano sem querer tratamento, reclamando de dor, chorando que não conseguia comer. Aí de tanto incentivar ela, eu consegui, que ela começasse o tratamento. (CDR7)

Eu tive mais carinho em cuidar dela porque antes ela tava bem, e depois que ela descobriu a doença a gente tem uma atenção mais dedicada. (CDR8)

Lá em casa sou eu quem limpa, faço as comidas que ela gosta e uma vez por mês eu acompanho ela para vir no médico, mas tudo isso faço com muito gosto para ajudar minha irmã (paciente com câncer). (CDR9)

Tem vezes que ele briga comigo por nada. [...] Mas no final disso eu consigo me reconciliar com ele de boa. Ele mora do lado da minha casa, e vive com a gente 24 horas por dia. (CDR1)

Os cuidadores referiram indignação com as mudanças comportamentais, desgaste físico e necessidade de desviar muita de sua atenção para o familiar que está cuidando. Por vezes, o cuidado de um familiar em condição oncológica pode causar privação da vida social e da liberdade, que implica em alteração da vida e das atividades daqueles que cuidam. Estes por sua vez, podem sofrer alterações em suas rotinas, que passam a se organizar em torno da pessoa adoecida, esquecendo-se do autocuidado¹⁴.

Para amparar as mudanças geradas com o diagnóstico e tratamento do familiar oncológico, foi comentado estratégias adotadas para ajudar a vivenciar essa fase.

Eu acho que foi tranquilo. Porque Deus dá força, sabe de tudo e sabe quem tem que passar por cada coisa. Daí agente ora e fica tudo em paz e entrega pra ele. (CDR6)

Eu sempre me lembro, que isso é só uma fase e Deus vai iluminar ele (marido com câncer). Daí eu ganho um gás a mais para continuar cuidando dele. (CDR3)

Nesse sentido, há estudos que revelam o apelo religioso por parte de vários cuidadores, demonstrando esse suporte como fonte de apoio necessário para continuar acompanhando o paciente. Além do suporte gerado pela espiritualidade, ela também ajuda a minimizar o sofrimento, preocupações e as dificuldades de adequação a rotina de tratamento¹⁵. Outro fato muito observado foi a empatia do cuidador pelo familiar adoecido, que colocavam-se no lugar do paciente e buscavam a melhor forma de ajudar paciente neste período de tratamento.

Só que eu chorei muito, mais aí eu parava pra pensar, se eu que não tava doente, já tava cansada, fiquei três dias de cama. Imagina ele, que tá doente, e como tá o psicológico dele. Tinha dias que ele estava tão cansado, que quando tava esperando consulta e não tinha lugar para sentar, ele sentava na escada e dormia. [...] Porque imagina, é um homem que não tem nada, e no outro dia está com um câncer. [...] Daí que eu comecei a ver o lado dele, acontecia dele brigar, falava pra não alterar a voz, que vamos tentar resolver, mas nunca, nunca briguei com ele. Teve vezes que ele gritava muito alto comigo e eu falava em tom mais alto: “eita o que tá acontecendo?”, pra ver se ele se tocava o que ele tava fazendo. (CDR1)

Nunca discutimos, nunca brigamos. Tem hora que ela tem bastante grosseria, né? Mas aí eu já entendo que é devido o problema. Porque você vai comer, você não consegue, tem aquela dor. Então, nem sempre você tá de bom humor, só que eu também, levo na brincadeira e pronto. [...] Eu como o que ela come. Porque se eu fizesse o arroz, o feijão, carne pra mim, eu não ia gostar, sabendo que ela não vai poder comer. Então prefiro fazer uma sopa que ela consiga comer também, do jeito que eu estou comendo. Eu penso que ela vai ficar ofendida, então eu faço a mesma comida e como com ela a mesma coisa. (CDR7)

O papel do cuidador é fundamental no aumento de êxito e gera uma maior adesão a vários tipos de tratamentos. O acompanhante dedica-se a atender as demandas e limitações do paciente, fornecendo atenção, carinho e empatia. Para que isso ocorra de maneira efetiva, o cuidador está sujeito ao aumento de sobrecarga, ao estresse e piora na qualidade de vida¹⁶.

Outro relato frequente durante a realização das entrevistas, foi a experiência prévia de um ou mais casos de câncer na família na grande maioria dos participantes. Houve casos em que o tratamento foi realizado no correto espaço de tempo e o paciente conseguiu superar o câncer, porém a grande maioria apresentou experiências negativas com o percurso de cada quadro, sendo que o grande temor é a morte do paciente.

Eu perdi uma irmã, que vai fazer três anos agora, em maio, e eu perdi um filho, os dois por causa do câncer. E sábado passado ele completaria 35 anos. (CDR2)

É então, minha vó e minhas duas tias já morreram de câncer. A minha vó foi leucemia, uma das tias de câncer no útero e a outra na mama. (CDR12)

Eu cuidei primeiro da minha irmã e daí depois deu na minha filha. Agente se sente triste e preocupada com isso. (CDR6)

Tenho um irmão que faleceu há cinco anos de um câncer que tomou conta da cintura para cima. E na família dele, tem um sobrinho que teve câncer no estômago e no esôfago. No caso do meu irmão foi de repente, ele ficou doente, aí ninguém descobriu nada, e quando descobriu ele fez alguns exames e no próximo dia ele morreu. (CDR4)

Como você vê, a pessoa está no tratamento, e eu que já perdi cinco da minha família, eu sei o que eu já passei, né? Porque imagina o doutor chegar e falar esse diagnóstico, você vai mudar completamente a sua vida. (CDR7)

Vivo com esse medo de perder meu marido (paciente com câncer) pois como já falei eu já perdi minha irmã e meu filho pelo câncer. [...] Me sinto muito angustiada e com medo dele morrer por causa do câncer. (CDR2)

Durante as falas de experiências passadas com familiares oncológicos, foram apresentados vários sinais de tristeza, marcada por pausas na conversa e choros, que demonstrava a preocupação da ocorrência de um possível quadro negativo com o familiar que está sendo cuidado no momento. A preocupação, majoritariamente, foi causa da evolução rápida e incerta de cada caso, afetando diretamente nos pensamentos de cada cuidador e de cada familiar que está presenciando o processo, como o medo e preocupação constante em

perder o familiar para o câncer. O fato dessa recorrência de quadros é explicado pelo carácter multifatorial e genético dos cânceres, aumentando a predisposição da ocorrência de um quadro parecido em familiares próximos¹⁷. A convivência recorrente com a doença, pode gerar sentimentos diversos, como habitualidade, mas também frustração e tristeza, devido ao potencial de letalidade que a doença imprime na vida das pessoas¹⁸.

Contudo, perante vários relatos negativos, também houveram entrevistados alegando que o processo de cuidado foi de alguma forma favorável para eles, onde foi referido a obtenção de ganhos secundários com o cuidado do paciente oncológico.

Eu conheci ela, comecei a ajudar e acho que foi bom para mim. Está ocupando meu tempo. Eu tive muita perda desde o começo do ano passado, foi o ano todo, aquela perda, daí eu ficava todos os dias trancado dentro de casa por causa do COVID. Daí quando eu comecei a cuidar dela, desenvolveu, comecei a sair mais de casa, vir pra Maringá, e tudo mais. [...] antes eu estava muito fechada. Então, ela chegando pedindo ajuda para mim, daí eu comecei a sair para vir para cá, vou em algum lugar que eu quero, né? Então achei que foi até bom, começar a cuidar. (CDR7)

Agora o nosso relacionamento está melhor do que antes. Porque antes ele (marido com câncer) não ligava muito, não conversava muito, agora ele está mais atencioso e está conversando mais comigo. (CDR4)

Tem sido tudo muito bom e sempre em contato com minha irmã que a muito tempo não tinha. Não afetou de forma negativa a relação com a minha família ou amigos, a não ser que vejo menos por causa da distância, porque eles moram em São Paulo. (CDR9)

As falas de ganho secundário envolveram a expressão de sentimentos antagônicos, como por exemplo, a tristeza gerada pelo processo de cuidado incerto e felicidade com o benefício obtido. Não obstante, o ato de cuidar pode gerar ganhos secundários, como a maior atenção e tempo com o paciente. Contudo, ele também afirma que esse processo pode gerar várias limitações que acabam interferindo nesse relacionamento entre cuidador e paciente, como a privação de alguma atividade devido ao tratamento¹⁹.

Complexidades envolvidas no processo do cuidado: principais desafios e entraves

O ato de cuidar impacta na vida do próprio cuidador, podendo levar a alterações significativas em áreas como o autocuidado, saúde e relações interpessoais com outros membros da família. Porém, apesar de todos esses desafios os cuidadores se mantiveram motivados a continuar realizando o cuidado com o familiar doente.

É evidente a complexidade do ato de cuidar, e tendo em vista isso, é de extrema importância a manutenção do autocuidado por parte do cuidador durante todo esse processo. Porém, durante o período de entrevistas ficou perceptível a não manutenção desse

autocuidado, principalmente, em relação a rotina de sono. Foi referido também, o fator emocional influenciando de forma significativa, uma dificuldade de manter exercícios físicos e uma alimentação saudável, o que acarretou na deterioração da saúde dos mesmos.

Pra falar a verdade, a minha saúde ta péssima, não consigo dormir, né? Tô tomando remédio para dormir dia sim dia não. Eu não consigo comer direito, porque toda vez que ele vai comer, ele não consegue engolir, aí eu vejo que ela não comeu e eu não como também, e assim vai, né? (CDR2)

Ahh, antes eu cuidava mais da saúde. Antes dava mais pra cuidar da alimentação, com frutas e legumes, que eu fazia caminhada e regime, que eu queria emagrecer, né? Aí eu comia fruta, legumes, e agora não dá tempo mais. Agora, com a casa de apoio, eles ajudam muito. Mas antes, já teve vezes que eu ficava quase o dia todo sem comer, aí no tratamento do meu sogro eu emagreci uns 10 kg. (CDR1)

Não tem tempo nenhum mais, eu não tenho mais tempo nem de preparar a comida, então eu acabo comendo mais lanche mesmo, salgado refrigerante essas coisas, não tenho mais tempo de fazer minhas caminhadas que eu sempre gostei de fazer antes para poder cuidar. (CDR1)

Os diversos impactos, relatados pelos entrevistados, na vida do cuidador, são importantes desafios durante o processo de cuidado do familiar doente. Tal fato, pode ser corroborado por um estudo²⁰ o qual evidencia que essas alterações podem vir a interferir na normalidade das condições físicas, psicológicas e sociais do cuidador. Isso se dá, principalmente, devido a elevada sobrecarga que esse processo do cuidado venha a gerar no cuidador. Com isso, o cotidiano carregado de responsabilidades, as mudanças na vida e na rotina, inevitavelmente virão a interferir diretamente na qualidade de vida do cuidador, principalmente, quanto ao autocuidado, onde ocorre alterações na rotina de sono e exercícios físicos e um decréscimo do estado emocional^{20,21}.

Um outro aspecto abordado durante as entrevistas foi a ocorrência de um impacto direto na saúde do cuidador, os quais relataram uma alteração significativa na rotina de sono e o cansaço gerado por ter que equilibrar a rotina do trabalho com a rotina do cuidado. Pôr fim, a longa espera na fila do tratamento, também foi associada ao aumento do nível de estresse tanto físico como mental.

Como que eu trabalhava a noite, tinha vez que eu dormia duas horas por noite, para trazer ele e ficar o dia inteiro aqui. Então, tipo assim, tudo na sua vida altera muito e minha saúde piorou junto. (CDR1)

Minha saúde diminuiu bastante, aumentou mais o estresse, e o sono agente já não dorme igual agente dormia, muda tudo. (CDR11)

A minha saúde mental piorou muito nesse tempo. Tipo assim, agora que ele deu uma parada de vir todos os dias, a gente conseguiu se animar mais um pouco, né? Mas eu já cheguei a querer desistir, eu só não desisti por causa dele. Eu já cheguei a ficar três dias de cama, porque era muitos dias de tratamento, todos os dias. Daí a gente tinha que vir, esperar demais, e quando chamavam, a consulta demorava só 15 minutos fazendo a rádio. (CDR4)

A rotina exaustiva do cuidado do familiar adoecido, impacta diretamente a saúde do cuidador familiar, gerando, assim, um aumento do estresse físico e mental desse cuidador. Não obstante, a dor aparece como uma sintomatologia advinda desse estresse físico, fato esse, que pode estar relacionado com determinadas atividades exercidas por esses cuidadores, como banho, auxílio à locomoção, além das atividades domésticas em relação a limpeza, organização e alimentação²².

Assim, o esforço físico constante exigido no processo de cuidado associado ao tempo insuficiente de descanso são os principais fatores na deterioração na saúde física do cuidador. Em estudos que avaliam vitalidade e qualidade de vida de cuidadores de familiares com câncer, independente da faixa etária, é frequente o relato de queda nesses domínios, demonstrando um desgaste emocional sofrido pelos cuidadores²². Pensando assim, uma abordagem de suporte por parte de uma equipe multiprofissional deve ser direcionada não só ao familiar adoecido, mas também ao cuidador²³.

E além do impacto na saúde, um outro desafio na vida desse cuidador foi evidenciado, qual sejam as alterações nas relações interpessoais com outros membros da família que foram alteradas de maneira significativa, o que gerou importantes impactos tanto na vida do cuidador, quanto desses outros familiares. Desse modo, percebe-se nos depoimentos sentimentos como tristeza, preocupação e estresse.

Falei pra minha filha: Filha as aulas vão voltar e você vai poder ir brincar com os coleguinhas (nesse momento ela se segurou para não chorar) e minha filha falou que não queria ir, queria ficar comigo, e o pessoal da escola me chamou para entrar em uma salinha para conversar, e me perguntou o que estava acontecendo porque sua filha não tinha costume de chorar antes, e na hora minha filha respondeu: “é porque minha mãe não tem mais tempo para cuidar de mim (nesse momento a entrevistada pediu desculpas e começou a chorar), porque minha mãe vai todo dia para Maringá com meu vô”. (CDR1)

O contato com meu marido está sendo bem complicado, porque ele trabalha fora e eu durante a semana tenho que sempre vir para Maringá, e isso acaba deixando a gente afastado (demonstra preocupação), e eu acabo deixando meus filhos sozinhos, meus afazeres acabam atrasando (sentimento de tristeza), e acabo ficando um pouco deprimida. (CDR3)

Afeta minha filha que eu fico estressada e acabo descontando o estresse nela (deu novamente o sorriso sem graça de antes). (CDR8)

Devido a toda a sobrecarga de atividades durante o processo de cuidado do familiar doente, o cuidador acaba negligenciando outras áreas da vida, principalmente as interações com outros familiares, gerando assim um significativo desgaste das relações interpessoais desse cuidador. Nesse sentido, é frequente a verificação de obstáculos na tentativa do cuidador em manter a vida anterior ao início da função como cuidador principal, fazendo com que ocorra uma anulação das vontades pessoais do cuidador²⁴.

Apesar de todas essas alterações negativas, o impacto emocional gerado pela vivência constante com a possibilidade da morte do ente querido e como isso poderia afetar o restante da família são fatores importantes para a manutenção do cuidado frente a todos esses desafios e entraves do ato de cuidar. Sendo assim, a grande maioria dos diálogos foi abordado de forma convicta que o processo de cuidado é realizado da melhor forma possível e que os cuidadores apresentaram uma grande consideração por seus familiares.

Eu estou me sentindo exausta fisicamente, psicologicamente e espiritualmente. Mas como eu poderia não ajudar alguém que meu marido é apaixonado, como que eu vou ver uma pessoa que nem ele, maravilhoso, sofrendo com a possibilidade de perder o pai a qualquer momento e não querer ajudar. (CDR1)

Mas apesar do estresse, do cansaço, eu nunca mudei o jeito de cuidar dele. Pois ele é meu marido, é ele que está comigo a vida inteira e pode ser que ele entre na cirurgia a qualquer momento e posso nunca mais ver ele novamente. (CDR2)

Eu jamais me arrependeria de estar cuidando dela, porque ela é a minha mãe, né? Eu tenho muita consideração por ela, e eu acho que cuidar dela é uma obrigação que eu tenho que fazer. (CDR12)

Eu tenho um sentimento que eu tô fazendo algo para ajudar ele (avô com câncer), que eu sei que ele me ajudou muito e infelizmente, como eu disse, os filhos dele não tão retribuindo, né? Então, eu como neta, eu tô ajudando, mais como forma de retribuição. (CDR10)

Eu me sinto cansada durante todo esse processo, mas eu estou feliz de poder ajudar minha mãe, ela já fez tanto por mim e agora eu tô tentando retribuir. (CDR3)

Durante todas as entrevistas foi perceptível os inúmeros impactos na vida dos cuidadores, que ocasionaram mudanças significativas, como o aumento no nível de estresse, complicações na saúde, e até mesmo a deterioração na relação com outros membros da família. Todavia, mesmo diante de inúmeros pontos negativos, que afetam direta e indiretamente a vida do cuidador, o mesmo se mantém firme em continuar a realizar o seu cuidado. Isso ocorre, principalmente, pela tentativa da realização do cuidado como uma forma de retribuição, buscando recompensar todo o apoio que foi lhe dado durante a vida. É notório a satisfação de poder cuidar de quem sempre cuidou deles²⁵.

As experiências do processo de cuidar: sobrecarga e relações conflituosas

A organização do serviço foi algo muito relatado pelos cuidadores, onde foi referido que entre os fatores que acabam deixando o processo do cuidado de um paciente com câncer muito cansativo, estão as longas jornadas de espera antes de ser realizado algum procedimento médico ou uma simples consulta.

Aqui demora muito pra tudo acontecer, amigo. Se a consulta hoje tá marcada pra uma hora da tarde hoje, você vai ser atendido lá pra três ou quatro horas da tarde. O que cansa não é o tratamento, é mais a carga horária de espera que é muita. (CDR1)

O cansativo mesmo é ter que vir pra cá, porque as consultas são demoradas, muita gente no lugar, falta cadeiras, essa é a questão. (CDR10)

Agente se sente bastante exausto, tem que acordar as 3:30 e sair as 4:30 de lá. Ai não tem hora pra chegar em casa, porque as vezes demora muito pra chamar pra consulta e ainda tem o tempo da viagem pra voltar pra casa. (CDR4)

Como todos os entrevistados não eram da cidade em que era realizado os procedimentos médicos, o tempo de viagem somada com o tempo de espera acabava resultando em várias horas durante o dia de acompanhamento, causando uma insatisfação grande por parte dos cuidadores. Outro fator atrelado a esse maior tempo de espera é a utilização de vans para ir ao hospital e voltar para casa, ficando sujeito aos horários estabelecidos pelo fornecedor do transporte.

Não obstante, houveram relatos em que o próprio familiar que está passando pelo tratamento, acabam influenciando de forma negativa no ânimo do cuidador, por estarem desanimados com o proceder de seu caso ou mesmo, exaustos pela demora do tratamento.

Eu ando muito irritada sabe, porque minha mãe (paciente com câncer) é muito teimosa, ela não colabora com a gente, sendo que eu só quero ajudar. (CDR8)

E minha mãe anda muito desanimada e isso acaba deixando eu mais cansada, porque quando você vê que a pessoa tá tentando, tá lutando te dá um ânimo para continuar o cuidado, e as vezes fico desanimada porque ela parece que nem tentar quer mais. (CDR3)

O complexo trajeto do tratamento de um câncer pode originar sentimentos diferentes e contraditórios, que podem até mesmo conturbar a relação entre o cuidador e o familiar cuidado. Contudo, o apoio de pessoas ou parentes, faz com que ambos suportem melhor as adversidades geradas pelo adoecimento e melhorem o decorrer do acompanhamento¹⁴.

Outra das dificuldades apresentadas durante os diálogos está relacionada com a falta de ajuda para o cuidado. Embora haja entrevistados que afirmaram que as tarefas de cuidado estavam divididas com mais pessoas e não geravam uma sobrecarga significativa; os demais participantes afirmaram que o processo de cuidar gerava uma sobrecarga significativa em suas rotinas, sendo ainda mais evidentes nos casos de cuidadores únicos ou sem apoio algum.

Resumindo, ele tem 10 filhos, cinco de uma esposa e cinco da outra, mas só eu que cuido do meu sogro. Só o meu esposo que tem essa preocupação, mas daí ele fica em casa trabalhando e eu fico cuidando dele. [...] A família do meu marido não se uniu depois do diagnóstico e nem tenta ajudar. Acaba que eu fico muito sobrecarregada e se tivessem mais pessoas ajudando a minha rotina não teria sido tão alterada. (CDR1)

Hoje mesmo, eu levei uma bronca enorme do médico, porque eu digo para ela levar as medicações e ela não trouxe. Ela mora com meu padraсто que é doente também, que é um outro velho teimoso e não querem vir para cidade para colaborar, sendo que eu também tenho que cuidar da minha neta. Então, não tem como eu dar assistência todo dia. (CDR8)

Sim, somos em cinco irmãos, mas eu sou a única que venho acompanhar ela no tratamento. [...] Se uma irmã acompanhasse, poderia ficar mais leve. Mas hoje só eu mesmo, que venho com ela, daí fica um pouco carregado. (CDR12)

Porque assim, ele tem dois filhos, e que eles poderiam estar ajudando. Um é meu pai, que trabalha e é cheio de problemas e tal, e um é a minha tia, que é usuária de droga. Então sobra para mim, que sou a neta mais velha. (CDR10)

Só eu que tenho acompanhado minha mãe, e todo esse tratamento tem afetado meu psicológico por causa da preocupação e eu também tenho dois filhos para cuidar, sendo que os dois possuem uma doença rara. Então, é muita preocupação para uma cabeça só. (CDR3)

As falas referentes ao cuidado expressaram sinais de indignação e decepção ao mesmo tempo, visto que tratam de cuidadores que estão utilizando várias horas do dia apenas para cuidar dos familiares adoecidos, sendo que na maioria dos casos, não tem apoio algum, nem mesmo o reconhecimento do próprio paciente que está sendo cuidado. A realização de um cuidado solitário traz repercussões, por vezes, negativas na vida do cuidador por diversos motivos. Os cuidadores podem sentir falta de apoio e indignação por não ser um trabalho desempenhado pelos demais familiares, impactando em sua saúde física e mental²⁶.

Outro aspecto relevante, foi que alguns entrevistados relataram que o longo percurso de tratamento acabou desencadeando um estresse muito grande no cuidador e no próprio paciente que está sendo submetido a tudo isso. Portanto houve relatos em que a relação cuidador-paciente estava ficando cada vez mais conturbada e acabavam sendo mais uma das dificuldades no processo de cuidar.

Até teve um tempo que o tratamento tava demais, ele deu meio que uma alterada. E ele se estressou e alterou o tom de voz com duas filhas dele que ajudavam a cuidar

dele, e então as filhas desistiram de cuidar. [...] Eu já não consegui, ele alterou a voz comigo, ele falou alto comigo, ele gritou comigo, ele me xingou e eu falei bem assim pra ele: Pode ir lá atrás na van e eu vou na frente, não precisa nem fingir que me conhece, mas abandonar eu não vou. Porque não tem como, a pessoa já não tá bem. [...] Mas quando ele discute, a gente se sente inútil, porque a gente fala assim: “meu Deus, eu to largando a minha vida para cuidar dele”. [...] As pessoas falam: “mas é só seu sogro, né?” Mas ele também é pai do meu esposo. (CDR1)

Tem hora que ele me tira do sério porque ele é ignorante, ele não gosta de conversar comigo, aí eu fico perguntando e ele não responde e por isso eu fico com muita raiva. [...] Eu mantive o mesmo cuidado com ele, só que eu às vezes me sinto magoada de estar fazendo muita coisa pra ele e mesmo assim sou tratada com grosseria. (CDR2)

Durante o nosso estudo ficou claro o desencadeamento de conflitos dentro da família, principalmente entre o cuidador e o familiar doente, devido ao aumento significativo do estresse, e da rotina de cuidado. Desse modo, é um aspecto interessante a ser considerado, quando não somente cuidadores de pacientes oncológicos referem tal fato, mas também, cuidadores de familiares com sequelas ou demandas elevadas de cuidados, oriundas de outras morbidades crônicas²⁷.

Nesse contexto, estudos que abordaram familiares cuidadores de pessoas que demandavam acompanhamento decorrente de doenças crônicas, ressaltaram alterações principalmente conjugais, onde essas relações têm sofrido mudanças radicais impostas pela doença, levando-os a se sentirem insatisfeitos com seus casamentos, aumentando assim os atritos dentro da família²⁷⁻²⁸. Ademais, a indignação por parte do cuidador familiar em muitas vezes não receber o reconhecimento pelo seu trabalho, muitas vezes, demonstrando mágoa com o familiar doente também foi verificado nestes mesmos estudos²⁷⁻²⁸.

Portanto, ficou evidente que o processo de cuidar é um processo cheio de surpresas para o paciente e para o cuidador. A necessidade do acompanhamento, pode desencadear diversas alterações físicas, mentais e sociais no cuidador. Por fim, o meio em que o cuidador está inserido afeta diretamente na intensidade de sobrecarga gerada pelo processo, explicitando o importante papel do apoio dos familiares e amigos durante essa fase do cuidador e do paciente.

4 CONCLUSÃO

Compreendeu-se que ser cuidador de um familiar com câncer acarreta mudanças significativas na saúde física, mental e na estrutura da vida familiar. Sendo assim, os cuidadores apresentaram aumento do desgaste físico e mental, principalmente, devido

alterações na rotina do sono, a rotina exaustiva de tratamento do familiar adoecido, e por fim, um significativo aumento do estresse emocional durante todo o processo. Todavia, mesmo diante de todas essas dificuldades, foi observado um genuíno sentimento de gratidão, por poder cuidar do seu familiar, percebendo, assim, uma inversão de papéis entre eles, pois agora estavam cuidando de quem tanto por eles já fizeram.

Outro aspecto a ser considerado é a importância de um apoio através de uma equipe multidisciplinar de saúde, sabendo que esse momento, pelo qual o cuidador está passando é um período de inúmeras incertezas e conflitos, onde muitas vezes pode vir a se sentir impotente, cansado e doente. Com isso, fica claro, que os cuidadores vivenciam desafios físicos e psicossociais merecendo, assim, uma maior atenção para que possam ser realizadas intervenções eficazes que venham beneficiar esse cuidador e sua família de maneira integral, não somente com o tratamento clínico.

Durante todo o período de coleta de dados e entrevistas, ficou evidenciada a escassez de pesquisas, realizadas na área da medicina, que abordem esse tema tão atual e importante. Sendo necessário, um aumento de estudos sobre esse tema na área da medicina, para que auxilie, o médico e os acompanhantes durante todo o tratamento do paciente. Com isso, será realizado a abordagem do câncer de maneira holística, e não somente como uma comorbidade clínica, facilitando assim, as intervenções necessárias na vida do paciente como na do cuidador familiar.

5 REFERÊNCIAS

1. TOLEDO, Mariana O.; BALLARIN; Maria Luisa G. S. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar**, v. 21, n. 1, p. 75-81, 2013.
2. PANIS, Carolina; KAWASAKI, Aedra Carla Bufalo; PASCOTTO, Claudicéia Rizzo; JUSTINA, Eglea Yamamoto Della; VICENTINI, Geraldo Emílio; LUCIO, Léia Carolina; et al. Revisão crítica da mortalidade por câncer usando registros hospitalares e anos potenciais de vida perdidos. **Einstein** (São Paulo), v. 16, n. 1, p. 1-7, 2018.
3. MACHADO, Bento Miguel; DAHDAH, Daniel Ferreira; KEBBE, Leonardo Martins. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 02, p. 299-313, 2018.

4. PEREIRA, Beatriz dos Santos. Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com alterações clínicas. **Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina**, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Minas Gerais, 2016.
5. DURKHEIM, Émile. **Da divisão do trabalho social**. 2ª ed. São Paulo: Livraria Martin Fontes Editora Ltda., 1999.
6. DELALIBERA, Mayra; BARBOSA, Antônio; LEAL, Isabel. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018.
7. INCA. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. 5ª edição, atualizada e ampliada. – Rio de Janeiro: INCA, 2019.
8. LOPES-JÚNIOR, Luis Carlos; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Cuidado ao câncer e a prática interdisciplinar. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 1, 2019.
9. DELALIBERA, Mayra; PRESA, Joana; BARBOSA, Antônio; LEAL, Isabel. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Lisboa, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.
11. CARDOSO, Márcia R. G.; OLIVEIRA, Guilherme S.; GHELLI, Kelma G. M. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. **Cadernos da Fucamp**, Minas Gerais, v. 20, n. 43, p. 98-111, 2021.
12. FIGUEIREDO, Tamara; SILVA, Andréia Pereira da; SILVA, Rita Mânia Rosa; SILVA, Juliana de Jesus; SILVA, Carla Silvana de Oliveira e; ALCÂNTARA, Deivite Danilo Ferreira; et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **Abcs Health Sciences**, v. 42, n. 1, p. 34-39, 26 abr. 2017.
13. OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de; SOUZA, Nauã Rodrigues de; BUSHATSKY, Magaly; DÂMASO, Bruno Felipe Remígio; BEZERRA, Dayse Medeiros; BRITO, José Anchieta de. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. **Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 1-6, 2017.
14. CHESANI, Fabiola Hermes; ANDRADE, Matheulli Guilherme Corrêa de; KERKOSKI, Edilaine. Vulnerabilidade e empatia de cuidadores/familiares de pacientes hospitalizados como sentimento reflexo à equipe assistencial. **Revista Univap**, v. 25, n. 48, p. 149-159, 6 dez. 2019.
15. OLIVEIRA, Juliana da Silva; CUNHA, Danielle de Oliveira; SANTOS, Charles Souza; MORAIS, Roberta Laíse Gomes Leite. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 1-8, 23 maio 2018.

16. OLIVEIRA, Andressa Carlos de; PILON, Julyana Krüger; SANTOS, Quésia Silva dos; PEREIRA, Danilo Anderson; ROCHA, Andreza Carcará; LUZ, Gabriela Alves; et al. Qualidade de vida e espiritualidade dos cuidadores informais de pacientes oncológicos: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 2, p. 1-7, 28 fev. 2022.
17. ANDRADE, Rodrigo de Oliveira; GOLDFARB, Ana Maria Alfonso; WAISSE, Silvia. Estudos sobre o câncer no século XIX e sua construção como um problema médico no início do século XX no Brasil. **Revista Brasileira de História da Ciência**, v. 10, n. 2, p. 154-168, 19 dez. 2017.
18. PRADO, Eleandro do; SALES, Catarina Aparecida; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira; MATSUDA, Laura Misue; BENEDETTI, Gabriella Michel dos Santos; MARCON, Sonia Silva. Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. **Esc Anna Nery**, v. 24, n. 2, p. 1-8, 2020.
19. KOHLSDORF, Marina; COSTA JUNIOR, Áderson Luiz da. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. **Interação em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 1-12, 25 out. 2010.
20. EUGENIO, Ana Paula Lima; SAVARIS, Luciana Elisabete. A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, v. 4, n. 3, p. 115-131, 2021.
21. ROCHA, Rafael Augusto Paes Lima; ROCHA, Elisângela de Moraes; MACHADO, Marli Elisabete; SOUZA, Andressa de; SCHUCH, Felipe Barreto. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 14, p. 1-9, 6 maio 2020.
22. KALINKE, Luciana Puchalski. **Qualidade de Vida em Oncologia**. Campo Grande: Life Editora, 2019.
23. MONTEIRO, Fernanda Lucia Rocha; QUEIROZ, Joyce da Cruz; COUTO, Anna Carolina Amoras; OLIVEIRA, Letícia Gomes; PINTO, Bruna Feitosa; FAGUNDES, Lilian Clélia Machado; et al. Atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar ao paciente e seus familiares. **Brazilian Journal Of Development**, v. 6, n. 5, p. 31203-31216, 2020.
24. FERREIRA, Maria de Lourdes da Silva Marques; MUTRO, Maria Eugênia; CONDE, Carla Regiani; MARIN, Maria José Sanches; MENEGUIN, Silmara; MAZZETTO, Fernanda Moerbeck Cardoso. Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciencia y Enfermería**, v. 24, n. 1, p. 1-11, out. 2018.
25. FERREIRA, Thalyta Silva Gomes; SIQUEIRA, Camila Alves; RODRIGUES, Raissa Cavalcante; MELO, Jefferson dos Santos. Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico. **Revista Arquivos Científicos (Immes)**, v. 2, n. 1, p. 1-48, dez. 2019.
26. MELLO, Jonata de; OLIVEIRA, Dionatan Almeida de; HILDEBRANDT, Leila Mariza; JANTSCH, Leonardo Bigolin; BEGNINI, Danusa; LEITE, Marinês Tambara. Vivências de

cuidadores ante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar. **Revista de Enfermagem da Ufsm**, v. 11, n. 17, p. 1-21, 22 fev. 2021.

27. BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 115-121, fev. 2004.

28. FONSECA, Natália da Rosa; PENNA, Aline Fonseca Gueudeville; SOARES, Moema Pires Guimarães. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008.

APÊNDICE A:

Dados de Identificação

Nome: _____ Idade: _____

Data de preenchimento do questionário: ___/___/____

Sexo: Masc. () Fem. () Estado civil: Solteiro/a () Casado/a () Outros ()

Escolaridade: _____ Não possui ()

Ocupação/Profissão: _____ Aposentado?: Sim () Não ()

Possui filhos? Quantos? _____

Casa: Própria () Alugada () Quantas pessoas residem na casa? _____

Renda familiar: () Menor que 1 salário mínimo () De 1 a 2 salários mínimo
 () De 2 a 4 salários mínimo () De 4 a 7 salários mínimo
 () De 7 a 10 salários mínimo () Maior que 10 salários mínimo

Há quanto tempo realiza atividades de cuidado? _____

Histórico de doença familiar: _____

Doença crônica: _____

Faz uso de medicamentos: _____

Hábitos alimentares: _____

Pratica atividades físicas: _____

Histórico de hospitalização: _____

Como avalia sua saúde antes de iniciar a prática do cuidado?

Excelente () Ótima () Boa () Razoável () Péssima ()

Como avalia sua saúde atualmente?

Excelente () Ótima () Boa () Razoável () Péssima ()

Como é sua relação com o familiar que recebe o cuidado? _____

APÊNDICE B:**Escala de Zarit**

Este questionário é utilizado para avaliar a sobrecarga apresentada pelo cuidador através da análise de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Pedimos para que seja respondido todas as questões. Em casos de incerteza ou dúvida em qual resposta dar, busque escolher entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu paciente?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença o seu familiar/ doente se manifestou?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/ doente?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

Observação: Após a obtenção da resposta de cada pergunta da escala de Zarit, será feito a seguinte questão: "Poderia contar o motivo de sua resposta?", visando obter informações qualitativas do relato.