

Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico

Burden in family caregivers of the patients receiving oncological treatment

Sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico

Ana Paula de Oliveira Millani¹, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini², Larissa de Carli Coppetti³, Priscila Perfeito Paz⁴, Fernanda Cristóvão Martins⁵, Cíntia Cristina Oliveski⁶

¹ Enfermeira pela Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Orcid: Orcid:

<https://orcid.org/0000-0001-9255-0488>. Correo electrónico: apmillani@gmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria-

UFSM. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3604-2507>. Correo electrónico:

nara.girardon@gmail.com.br

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3162-6669>. Correo electrónico: lari_decarli@hotmail.com

⁴ Graduanda de Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Orcid:

<https://orcid.org/0000-0002-1706-9923>. Correo electrónico: priiperfeito@gmail.com

⁵ Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1293-9707>. Correo electrónico: fecristovaomartins@gmail.com

⁶ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5381-9461>. Correo electrónico: cinthia.oliveski@gmail.com

Correspondencia: Nara M. Girardon-Perlini. Rua Avenida Roraima, 1000, Prédio 26, Sala 1339.

Cidade Universitária, Santa Maria, RS, Brasil. CEP: 97105-900

Correo electrónico de contacto: nara.girardon@gmail.com.br

Para citar artículo: Millani, A. P.O., Girardon-Perlini, N.M.O., Coppetti, L.C., Paz, P.P., Martins, F.C., & Oliveski, C.C. (2021). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico. *Cultura de los Cuidados*, 25(60). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.60.20>

Recibido: 20/12/2021 Aceptado: 17/04/2021



RESUMEN

Objetivo: evaluar el perfil y nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico y la asociación entre variables. **Metodología:** estudio transversal realizado en hospital público, con 222 cuidadores. Datos recolectados a través de un cuestionario de caracterización sociodemográfica y asistencial y lo Cuestionario Burden Interview, sometidos a estadística descriptiva e inferencial. Se utilizó la prueba de Mann-Whitney con nivel de significancia $\leq 5\%$. **Resultados:** los cuidadores familiares fueron en su mayoría mujeres, entre 38 y 57 años, con pareja, hijas (niños) a las que cuidaban. Tenían un nivel educativo bajo, sin empleo formal, atendidos por más de 12 meses, tenían experiencia previa y contaban con la ayuda de otras personas para el cuidado. En cuanto a la sobrecarga, 48,2% no presentó sobrecarga, seguida de sobrecarga leve a moderada. **Conclusión:** la asistencia recibida al cuidado se asocia estadísticamente con el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares, y el apoyo y distribución de tareas entre los familiares son determinantes para este resultado. Estimular y fortalecer la unidad familiar para el cuidado cooperativo y colaborativo contribuye para que el cuidador no presente o tenga el nivel de carga reducido.

Palabras clave: Sobrecarga; cuidadores; neoplasia; enfermería.

ABSTRACT

Objetivo: to evaluate the profile and level of burden of family caregivers of patients undergoing cancer treatment and the association between variables. **Methodology:** cross-sectional study carried out in a public hospital, with 222 caregivers. Data collected through a sociodemographic and care characterization questionnaire and the Burden Interview Scale, submitted to descriptive and inferential statistics. The relationship between the variables was made using the Mann-Whitney test with a significance level $\leq 5\%$. **Results:** family caregivers were mostly women, between 38 and 57 years old, with a partner, children they cared for. They had a low level of education, without formal employment, cared for more than 12 months, had previous experience and had the help of others for care. As for overload, 48.2% had no overload, followed by mild to moderate overload. **Conclusion:** the assistance received to care is statistically associated with the level of burden of family caregivers, and the support and distribution of tasks among family members are decisive for this outcome. Stimulating and strengthening the family unit for cooperative and collaborative care contributes so that the family caregiver does not present or have the level of burden reduced.

Keywords: Burden; caregivers; neoplasia; nursing.

RESUMO

Objetivo: avaliar o perfil e o nível de sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico e a associação entre variáveis. Metodologia: estudo transversal realizado em um hospital público, com 222 cuidadores. Dados coletados por questionário de caracterização sociodemográfica e do cuidado e da Escala *Burden Interview*, submetidos a estatística descritiva e inferencial. Utilizou-se teste de Mann-Whitney com nível de significância $\leq 5\%$. Resultados: os cuidadores familiares eram, na maioria, mulheres, entre 38 e 57 anos, com companheiro, filhas (os) de quem cuidavam. Possuíam baixo nível de escolaridade, sem emprego formal, cuidavam há mais de 12 meses, tinham experiência prévia e contavam com auxílio de outrem para o cuidado. Quanto à sobrecarga, 48,2% não apresentava, seguido de sobrecarga leve a moderada. Conclusão: o auxílio recebido para cuidar se associa estatisticamente com o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares, sendo que o apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares são determinantes para tal desfecho. Estimular e fortalecer a unidade familiar para o cuidado cooperativo e colaborativo contribui para que o cuidador familiar não apresente ou tenha o nível de sobrecarga diminuído.

Palavras-chave: Sobrecarga; cuidador familiar; oncologia; enfermagem.

INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública no Brasil, possuindo grande abrangência social, econômica e epidemiológica (INCA, 2019). Dados estatísticos revelam que o número estimado de casos novos de câncer aumentará de 10 milhões em 2000, para 27 milhões em 2030. No Brasil, a projeção da doença para cada ano do triênio 2020-2022 estima a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer, o que reforça a magnitude do problema no país (Brasil, 2019).

O adoecimento por câncer, considerado uma condição crônica, muitas vezes de progressão lenta e de longa duração, pode impactar nas condições físicas e psíquicas da pessoa acometida, resultando em incapacidade e dependência. Diante disso, para além dos impactos percebidos na vida do paciente, o câncer é reconhecido como uma doença da família, tendo em vista as repercussões que geram em toda a unidade familiar (Figueiredo et al., 2017).

No decorrer do ciclo vital das famílias, muitas delas têm experiências com situações de adoecimento e, diante disso, necessitam realizar processo de transição para um novo papel, o de ser cuidador. O cuidado no seio da família constitui um recurso necessário para atender a dependência do familiar adoecido, porém, algumas vezes, espera-se que pessoas sem preparação prévia desempenhem tal função (Fernandes & Ângelo, 2016).

Geralmente, o cuidado é atribuído a um membro da família, o cuidador principal. Este é definido como o indivíduo que assume as responsabilidades de cuidar do paciente de forma contínua e regular (Kobayasi, Rodrigues, Fhon, Silva, Souza, & Chayamiti, 2019). Na maioria das vezes, a assunção dos cuidados ocorre de maneira repentina, sem receber o preparo técnico e psicológico para esse novo papel, podendo isso repercutir de maneira negativa na vida desse cuidador e refletir no desenvolvimento de sobrecarga (Nunes, Brito, Duarte, & Lebrão, 2019).

As atividades realizadas pelo cuidador familiar podem acarretar em sobrecarga, pois este geralmente é o único responsável pela oferta do cuidado desenvolvido por longos períodos, e, por vezes, afasta-se do convívio com outras pessoas para dedicar-se de modo integral ao familiar enfermo, principalmente em casos avançados da doença. A sobrecarga é uma situação vivenciada por familiares que exercem a função de cuidador, exposto a vários fatores que induzem ao desgaste físico, mental e emocional, a falta de apoio social e o comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores (Rocha, Rocha, Machado, Souza, & Schuch, 2020). No contexto de atuação do enfermeiro, considerando que este tem potencial para interagir com os cuidadores familiares ao longo do processo do tratamento oncológico do paciente, entende-se que um olhar ampliado que inclui o cuidador familiar poderá contribuir para o fortalecimento dessa pessoa, do doente e toda a família. Para isso, faz-se necessário considerar a complexidade e o sofrimento presente na situação, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente e de cada família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada.

Com a análise dos dados referidos na literatura relacionados ao câncer, as tarefas executadas pelos cuidadores familiares e a sobrecarga que os afeta, pode-se perceber que ao passo que a doença progride e o doente fica mais debilitado as tarefas do cuidador aumentam, bem como sua sobrecarga, esgotamento físico e mental, gerando sentimentos de solidão ao longo do percurso do cuidado. Dado a isso, faz-se necessário a compreensão de como as características sociodemográficas se relacionam com a percepção de sobrecarga destes cuidadores.

Destarte, este estudo tem como objetivo avaliar o perfil e o nível de sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico e a associação entre estas variáveis.

METODOLOGIA

Estudo descritivo de abordagem quantitativa. A população participante da pesquisa foram cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico que apresentassem algum grau de dependência, selecionados nos serviços de quimioterapia e radioterapia de um hospital público do Rio Grande do Sul, Brasil. Os pacientes em atendimento nos serviços no período de coleta de dados, abril de 2017 a junho de 2018, foram avaliados pelo índice de Barthel, que avalia a realização das atividades da vida diária e mede a independência funcional no cuidado pessoal, mobilidade, locomoção e eliminações (Minosso, Amendola, Alvarenga, & Oliveira, 2010) e, aos que apresentaram dependência, seus cuidadores foram convidados a participar da pesquisa.

A seleção da amostra foi realizada por conveniência, não probabilística, iniciando-se pela identificação dos pacientes dependentes em atendimento nos setores selecionados, no período de coleta de dados. Após, realizava-se a abordagem dos seus respectivos cuidadores para confirmação dos critérios de inclusão e o convite em participar do estudo. Do total dos cuidadores abordados (n=264), trinta e cinco não eram considerados cuidadores principais, dois não possuíam mais de 18 anos, e cinco não aceitaram participar da pesquisa. Sendo assim, a amostra foi constituída por 222 cuidadores familiares, representando 84,1% da população de pacientes dependentes em tratamento oncológico durante o período de coleta de dados.

Como critérios de inclusão elencaram-se: cuidadores familiares com idade igual ou maior a 18 anos; que fossem o cuidador principal do paciente dependente pelo tempo mínimo de um mês. Foram excluídos os cuidadores que apresentaram dificuldades cognitivas evidenciadas na abordagem inicial. Para obtenção dos dados utilizou-se um questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e do cuidado prestado, composto por questões relacionadas à idade, sexo, situação conjugal, situação de trabalho atual, tempo de cuidado, ajuda de terceiros e experiência anterior.

Para avaliar a sobrecarga utilizou-se a Escala *Burden Interview* traduzida para português do Brasil (Sczufca, 2002). Essa escala tem por objetivo avaliar a sobrecarga objetiva que se refere ao desempenho das tarefas de assistência ao paciente, e a sobrecarga subjetiva definida como o cuidador avalia a situação, suas preocupações e a mensuração da sobrecarga implicada no cuidado (Maronesi, Silva, Cantu, & Santos, 2014). Com isso, é possível avaliar aspectos como impacto de prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas face ao cuidar e percepção de auto eficácia, bem como saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais e meio-ambiente do cuidador (Bianchin, Silva, Fuzetto, & Salvagno, 2015).

A escala é composta por 22 itens, avaliados conforme escala do tipo *likert*, que varia de zero a quatro pontos, onde 0=Nunca, 1=Quase nunca, 2=Às vezes, 3=Muitas vezes e 4=Quase sempre (Sczufca, 2002).

A digitação dos dados foi realizada concomitante ao período de coleta, por duas pessoas previamente capacitadas com relação às respostas provenientes de cada instrumento, ao programa de digitação, e à posterior verificação de inconsistências. Os dados foram armazenados e organizados em uma planilha eletrônica, no programa Excel for Windows, versão 2011 e, após ajuste das inconsistências na digitação, foram analisados eletronicamente com auxílio do programa Statistical Package for Social Science (SPSS), versão 23.0.

A sobrecarga foi avaliada a partir da soma dos escores obtidos na Escala *Burden Interview*. O escore global varia entre 22 e 88 e são classificados da seguinte forma: menor 20 - ausência de sobrecarga; entre 21 e 40 - sobrecarga leve a moderada; entre 41 e 60 - sobrecarga moderada a severa; entre 61 e 88 - Sobrecarga severa (Luzardo, Gorini, & Silva, 2006). As características sociodemográficas dos cuidadores e as características do cuidado prestado foram analisadas de modo descritivo, sendo apresentadas sob a forma de frequência simples (n) e relativa (%). A relação entre as variáveis foi feita pelo teste de Mann-Whitney, considerando um nível de significância $\leq 5\%$.

A aplicação dos instrumentos foi realizada de modo individual pelos entrevistadores, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todos os princípios éticos que regulamentam a pesquisa com seres humanos foram respeitados. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 1.977.316.

RESULTADOS

No que se refere às características sociodemográficas dos cuidadores familiares, conforme exposto na Tabela 1, observa-se a predominância do sexo feminino (n=176;79,3%), idade entre 38 e 57 anos (n=116;52,3%) e ensino fundamental completo (n=72;32,4%). Quanto à situação conjugal, a maioria tem companheiro (n=172;77,5%), e não está trabalhando de maneira formal no momento (n=145;65,3%).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares quanto ao sexo, idade, escolaridade, situação conjugal e situação de trabalho atual. Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

Variáveis	Frequência	Percentual	
Sexo	Masculino	46	20,7
	Feminino	176	79,3
Idade	18 - 37 anos	47	21,2
	38 - 57 anos	116	52,3
	58 - 76 anos	59	26,5
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	39	17,6
	Ensino fundamental completo	72	32,4
	Ensino médio	59	26,6
	Ensino superior	52	23,4
Situação conjugal	Com companheiro	172	77,5
	Sem companheiro	50	22,5
Trabalha atualmente	Sim	77	34,7
	Não	145	65,3

Fonte: Banco de dados (2018).

Com relação ao cuidado ofertado pelos cuidadores familiares aos pacientes em tratamento oncológico, verificou-se que estes cuidam há mais de 12 meses (n=66;29,7%), contando com auxílio para o cuidado (n=156;70,3%), e possuem experiências prévias nas atividades de cuidar (n=122;55,0%). Quanto ao vínculo com quem cuida, observou-se predominância de filhos (as) (n=104;46,8%) cuidando de seus pais em situação de dependência (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização do cuidado prestado quanto ao tempo de cuidado, auxílio para o cuidado, experiência anterior e vínculo com quem cuida. Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

Variáveis	Frequência	Percentual	
Tempo de cuidado	1 - 3 meses	58	26,1
	4 - 6 meses	52	23,4
	7 - 12 meses	46	20,8
	> 12 meses	66	29,7
Auxílio para o cuidado	Sim	156	70,3
	Não	66	29,7
Experiência anterior	Sim	122	55,0
	Não	100	45,0
Vínculo com quem cuida	Cônjuge	75	33,8
	Filho (a)	104	46,8
	Pai/ Mãe	5	2,3
	Irmão (a)	11	5,0
	Nora/ Genro	9	4,1
	Neto (a)	3	1,4
	Tio/ Tia	1	0,5
	Outro	14	6,1

Fonte: Banco de dados (2018).

Abaixo, na Tabela 3, relacionada aos níveis de sobrecarga apresentados pelos cuidadores familiares, percebe-se que 48,2% dos cuidadores não apresenta sobrecarga (n=107), porém, os escores relacionados à presença de sobrecarga leve a moderada foram relevantes, demonstrando que 42,8% dos cuidadores se enquadram nesta classificação.

Tabela 3 – Nível de sobrecarga dos cuidadores familiares. Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

Nível de sobrecarga	Frequência	Percentual
Ausência de sobrecarga	107	48,2
Sobrecarga leve a moderada	95	42,8
Sobrecarga moderada a severa	20	9,0
Sobrecarga severa	0	0

Fonte: Banco de dados (2018).

A análise da relação entre as variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares, características do cuidado prestado e a sobrecarga, exposta na Tabela 4, demonstra que o auxílio de outra pessoa para o cuidado, se associa significativamente com a sobrecarga do cuidador familiar ($p=0,007$), de modo que, a presença de ajuda no cuidado reflete na diminuição da percepção de sobrecarga.

Tabela 4 – Associação das características sociodemográficas dos cuidadores familiares, das características do cuidado prestado e a sobrecarga. Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

Variáveis	Sobrecarga <i>p-value</i>
Sexo	0,092
Idade	0,812
Escolaridade	0,647
Situação conjugal	0,995
Trabalha atualmente	0,203
Tempo de cuidado	0,347
Auxílio para o cuidado	0,007*
Experiência anterior	0,397
Vínculo com quem cuida	0,334

* nível de significância $\leq 5\%$.

Fonte: Banco de dados (2018).

DISCUSSÃO

Com relação às características dos cuidadores familiares, observou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino, com companheiro e idade entre 38 e 57 anos.

Estes dados também foram evidenciados na literatura em estudo que abordou cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos, no qual evidenciou-se que 79% dos cuidadores entrevistados eram do sexo feminino, com idade média de 50,17 anos, 39% eram casados e 21,33% viviam em união estável, observando assim predominância de cuidadores com companheiro (Arias, Carreño, & Posada, 2019).

Igualmente, em estudo realizado por Bianchin, Silva, Fuzetto e Salvagno (2015) com cuidadores de pacientes oncológicos, houve predomínio de mulheres, novamente confirmando a predominância desse perfil dentre as pessoas que cuidam de seus familiares doentes e dependentes. Estes resultados podem refletir o aspecto cultural no qual a mulher tem historicamente assumido o papel de cuidadora, o qual é reforçado nas propostas dos programas sociais e de família (Helder, Faleiros, Santos, & Almeida, 2016).

Com relação ao nível de escolaridade dos cuidadores familiares, evidencia-se que 32,4% apresentam ensino fundamental completo, o que corresponde a uma média de seis anos de estudo. Com tal característica, estudo demonstra que 50,8% dos cuidadores participantes possuíam o ensino fundamental completo (Rangel, Santos, Santana, Marinho, Chaves, & Reis, 2019). A baixa escolaridade observada pode relacionar-se a não profissionalização, já que 65,3% dos cuidadores familiares deste estudo não trabalham de maneira formal. Outro ponto que pode estar associado a este aspecto, é a falta de recursos financeiros para contratação de cuidadores formais, tendo, com isso, a necessidade de deixar de lado o emprego para a assunção dos cuidados as atividades diárias (Helder, Faleiros, Santos, & Almeida, 2016).

Referente à situação conjugal observou-se que a maioria dos cuidadores familiares possui companheiro (77,5%), o que pode estar relacionado com o vínculo ao familiar cuidado, já que 33,8% dos cuidadores possuíam vínculo conjugal com o familiar a quem estavam cuidando. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo com cuidadores de idosos em que 65,1% desses possuíam companheiro (Jesus, Orlandi, & Zazzetta, 2018). Nas atividades de cuidado se faz importante desenvolver fonte de apoio informal, nesse caso, pressupõe-se que a convivência com o companheiro, seja ele a pessoa cuidada ou não, é benéfica ao proporcionar, a partir de trocas, uma interação que pode contribuir com o desenvolvimento de respeito mútuo, contato físico e percepção de apoio, ainda, podendo minimizar sentimentos de solidão do cuidador familiar (Cardoso, Noguez, Oliveira, Porto, Perboni, & Farias, 2019).

Também ficou evidente no presente estudo que, predominantemente, os cuidadores familiares eram filhos (as) que cuidavam de seus pais (46,8%), podendo estar

relacionado com a maior incidência de neoplasias em pessoas idosas. Assim, na reorganização das funções e papéis familiares os filhos acabam assumindo a posição de cuidadores de seus pais. Dados semelhantes a esses foram encontrados na pesquisa de Ferreira, Mutro, Regiani, Sanches, Meneguín e Moerbeck (2018) em que 64,3% dos cuidadores eram filhos e no estudo realizado por Moura, Souza, Pereira, Barroso, Miranda e Carvalho (2019) no qual 56,9% dos cuidadores familiares são filhos (as). Ainda, esta predominância pode se relacionar ao fato de que o papel de cuidador é assumido por pessoas que residem no mesmo domicílio da pessoa dependente, geralmente, sendo filhos (as) ou cônjuges (Gutierrez, Fernandes, & Mascarenhas, 2017).

Verificou-se que 29,7% dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico cuida há mais de 12 meses, dado semelhante ao apresentado no estudo de Bianchin, Silva, Fuzetto e Salvagno (2015), em que o tempo médio de cuidado foi de 13,28 meses. Esses dados demonstram que o cuidado dispensado a um familiar pode durar meses ou, até mesmo, anos, pois o presente estudo também demonstrou que 26,1% dos cuidadores cuidam de 1 a 3 meses, constatando que a dependência exigirá a constante presença de um cuidador enquanto o familiar necessitar de cuidados.

Dentre os cuidadores familiares abordados neste estudo, 55% possuem experiências prévias na atividade de cuidar. O estudo de Arias, Carreño e Posada (2019) igualmente evidenciou que 57% dos cuidadores tinham experienciado a prestação de cuidados a alguém anteriormente. Estudo realizado com cuidadores familiares de idoso com Parkinson afirma que as experiências anteriores de cuidado vivenciadas pelos cuidadores, favorecem no desempenho das ações e na assunção do novo papel, facilitando na adaptação e desenvolvimento do cuidado, sobretudo na evolução da doença (Nunes, Alvarez, Costa, & Valcarenghi, 2019).

Neste estudo, 70,3% dos cuidadores familiares contaram com auxílio de outras pessoas para o cuidado, dado corroborado pela literatura, pois estudos de natureza similar identificaram que a maioria dos cuidadores informavam receber apoio de outros familiares ou de outras pessoas para a realização do cuidado (Anjos et al., 2015; Jesus, Orlandi & Zazzetta, 2018).

Em relação à sobrecarga, no presente estudo, 48,2% dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico não apresentaram sobrecarga, 42,8% exibiram sobrecarga leve a moderada, 9% apresentaram sobrecarga moderada a severa e nenhum expôs sobrecarga severa. Dentre as associações das características sociodemográficas dos cuidadores familiares, das características do cuidado prestado e a sobrecarga evidenciou-

se que a única variável significativa associada à sobrecarga foi o auxílio para o cuidado, demonstrando que para os cuidadores familiares desta pesquisa, receber ajuda de outrem para a prestação de cuidados faz com que o cuidador familiar se sinta menos sobrecarregado.

Em estudo realizado evidencia-se que 42,86% dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga moderada, seguido de sobrecarga leve (28,57%) (Santos, Leite, Alfredo, & Rodrigues, 2018). Nas associações realizadas entre às características dos cuidadores e a sobrecarga, verificou-se associação significativa com o estado civil, os sem companheiro (separados, solteiros ou viúvos) tendem a ter maior nível de sobrecarga que os casados/com companheiro. Tal realidade provavelmente se deve à falta de apoio em sua rotina, o que também foi encontrado na presente pesquisa, ao verificar correlação significativa entre a sobrecarga e o auxílio para o cuidado.

Em estudo realizado por Maciel, Silva, Pereira, Dias e Alexandre (2018) com cuidadoras de dependentes químicos foi constatado que 6,1% apresentaram ausência ou baixa sobrecarga, 32,2% sobrecarga moderada, 39,1% sobrecarga moderada a severa e 22,6% sobrecarga severa. Ainda nesse estudo, foi evidenciado uma maior sobrecarga em mães do que nos demais cuidadores familiares. Isso pode ser justificado pelo fato de existir um elo entre mães e filhos desde a sua infância, fazendo com que o sentimento de responsabilidade permaneça mesmo com o passar dos anos. Diante disso, percebeu-se que quanto mais longa é a jornada de cuidados ao paciente, maior grau de parentesco e realizar outras tarefas além do cuidado faz com que a sobrecarga do cuidador torne-se mais elevada, fato que não foi observado nos participantes deste estudo.

Os resultados do presente estudo corroboram com o estudo de Delalibera, Barbosa e Leal (2018) em que a maioria dos cuidadores não apresenta sobrecarga elevada e apenas 38,3% sobrecarga moderada. A pesquisa complementa que a sobrecarga está diretamente associada ao número de horas diárias dedicadas aos cuidados, apontando níveis de sobrecarga mais elevados aos cuidadores familiares que moram com o doente. Acrescenta-se também, que a maioria recebia auxílio de outros familiares, no entanto, 38,3% relataram que não tinham apoio prático e 13,3% não tinham apoio emocional. Tal resultado evidencia que tanto o apoio prático quanto o emocional estão ligados ao funcionamento da família, pois entende-se que uma boa funcionalidade familiar ajuda a minimizar a experiência de sobrecarga, além de permitir ao cuidador uma sensação de não estar sozinho.

CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo demonstram que a maioria dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico eram mulheres, com companheiro e idade entre 38 e 57 anos, baixo nível de escolaridade, sem emprego formal, predominantemente as filhas (os), que cuidavam a mais de 12 meses, tinham experiência prévia na prestação de cuidados e recebiam auxílio de outros familiares para o cuidado.

Com relação a sobrecarga, identificou-se que a maioria dos cuidadores familiares não apresenta sobrecarga, seguido dos que apresentam sobrecarga leve a moderada. Evidencia-se que o auxílio recebido para o cuidado se associa estatisticamente com o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico, sendo que o apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares são determinantes para tal desfecho.

Considerando isto, ressalta-se a importância de que os enfermeiros sejam parceiros dos cuidadores no processo de cuidar do paciente em tratamento oncológico. Além de gerenciar, planejar e executar ações de cuidado tem papel fundamental no desenvolvimento de práticas educativas, propiciando intervenções que tenham em vista auxiliar o desenvolvimento de habilidades dos cuidadores familiares que cuidam de familiar adoecido. Cabe destacar que, por meio de práticas conjuntas aos cuidadores familiares, o enfermeiro demonstra que estes são valorizados e importantes no processo de cuidar do paciente em tratamento oncológico, havendo melhora na qualidade da assistência prestada.

A pesquisa apresenta algumas limitações relacionadas ao contexto de abordagem dos participantes, sendo que este evento único e de caráter público pode comprometer a generalização dos resultados, e ainda, por se tratar de um estudo transversal traz o viés da temporalidade, pois não permite realizar relação cronológica causal entre as variáveis.

REFERÊNCIAS

- Anjos, K. F. D., Boery, R. N. S. D. O., Pereira, R., Pedreira, L. C., Vilela, A. B. A., Santos, V. C., & Rosa, D. D. O. S. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 1321-1330. doi: 10.1590/1413-81232015205.14192014

- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Posada-López, C.. (2019) Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 27, e3200, Epub October 14, 2019. doi: 10.1590/1518-8345.3185.3200
- Bianchin, M. A., Silva, R. D., Fuzetto, L. A., & Salvagno, V. (2015). Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Arq. Saúde Ciênc.*, 22(3), 96-100. doi: 10.17696/2318-3691.22.3.2015.245
- Brasil. (2019). *Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Recuperado de <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
- Cardoso, A. C., Noguez, P. T., Oliveira, S. G., Porto, A. R., Perboni, J. S., & Farias, T. A. (2019). Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Enferm. Foco*, 10 (3), 70-75. doi: 10.21675/2357-707X.2019.v10.n3.1792
- Delalibera, M., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4), 1105-1117. doi: 10.1590/1413-81232018234.12902016
- Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: What do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP*, 50(4), 672-678. doi: 10.1590/S0080-623420160000500019
- Ferreira, M. L. S. M., Mutro, M. E., Regiani, C. C., Sanches, M. M. J., Meneguim, S., & Moerbeck, C. M. F. (2018). Ser cuidador de familiar com câncer. *Ciencia y enfermería*, 24, 6. Epub 25 de septiembre de 2018. doi: 10.4067/s0717-95532018000100206
- Figueiredo, T., Silva, A. P. da, Silva, R. M. R., Silva, J. de J., Silva, C. S. de O., Alcântara, D. D. F., & Souza, A. A. M. de. (2017). Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health Sciences*, 42(1). doi: 10.7322/abcshs.v42i1.947
- Gutierrez, L. L. P., Fernandes, N. R. M., & Mascarenhas, M. (2017). Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): perfil do cuidado. *Saúde em Debate*, 41(114), 885-898. doi: 10.1590/0103-1104201711417

- Helder, H. C., Faleiros, V. de P., Santos, M. de J. S., & Almeida, M. A. de A. (2016). Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Rev. Katálysis*, 19(1), 143-153. doi: 10.1590/1414-49802016.00100015
- INCA. (2019). *O que é Câncer*. Recuperado de <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>
- Jesus, I. T. M. de, Orlandi, A. A. dos S., & Zazzetta, M. S. (2018). Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(2), 194-204. doi: 10.1590/1981-22562018021.170155
- Kobayasi, D. Y., Rodrigues, R. A. P., Fhon, J. R. S., Silva, L. M., de Souza, A. C., & Chayamiti, E. M. P. C. (2019). Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Avances en Enfermería*, 37(2), 140-148. doi: 10.15446/av.enferm.v37n2.73044
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P.C., & Silva, A. P. S. S. da. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594. doi: 10.1590/S0104-07072006000400006
- Maciel, S. C., Silva, F. F. da, Pereira, C. A., Dias, C. C. V., & Alexandre, T. M. de O. (2018). Cuidadoras de Dependentes Químicos: Um estudo sobre a sobrecarga familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 34, e34416. Epub November 29, 2018. doi: 10.1590/0102.3772e34416
- Maronesi, L. C., Silva, N. R. da, Cantu, S. de O., & Santos, A. R. dos. (2014). Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 14(3), 877-892. Recuperado de <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/13889/10608>
- Minosso, J. S. M., Amendola, F., Alvarenga, M. R. M., & Oliveira, M. A. de C. (2010). Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(2), 218-223. doi: 10.1590/S0103-21002010000200011
- Moura, K. R. D., Sousa, E. M. S., Pereira, K. L. A., Barroso, L. M. F. D. M., Miranda, M. S., & Carvalho, G. C. N. (2019). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. *Rev. enferm. UFPE on line*, 1183-1191.

- Nunes, D. P., Brito, T. R. P. D., Duarte, Y. A. D. O., & Lebrão, M. L. (2019). Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: Evidências do Estudo SABE. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 21(SUPPL 2), e180020. doi: 10.1590/1980-549720180020.supl.2
- Nunes, S. F L, Alvarez, A. M., Costa, M. F. B. N. A. da, & Valcarenghi, R. V. (2019). Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28, e20170438. Epub April 29, 2019. doi: 10.1590/1980-265x-tce-2017-0438
- Rangel, R. L., Santos, L. B. dos, Santana, E. dos S., Marinho, M. dos S., Chaves, R. N., & Reis, L. A. (2019). Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Familiar de Idosos com Dependência Funcional. *Rev. Aten. Saúde*, 17(60), 11-18. doi: 10.13037/ras.vol17n60.5564
- Rocha, R., Rocha, E., Machado, M., Souza, A., & Schuch, F. (2020). Overburden of the caregiver of cancer patients in palliative care. *Journal of Nursing UFPE online*, 14. doi: 10.5205/1981-8963.2020.244165
- Santos, M., Leite, E., Alfredo, P., & Rodrigues, J. (2018). Sobrecarga biopsicossocial e estresse do cuidador de idoso dependente. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 20(2), 92-97. doi: 10.23925/1984-4840.2018v20i2a7
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *i*, 24(1), 12-17. doi: 10.1590/S1516-444620020001