



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**

ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA

**SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
EM TRATAMENTO RADIOTERÁPICO**

**TERESINA
2018**

ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA

**SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
EM TRATAMENTO RADIOTERÁPICO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Piauí, como parte dos requisitos necessários a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora:

Prof^a. Dra. Lídyia Tolstenko Nogueira.

Área de concentração: Enfermagem no Contexto Social Brasileiro.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas Sócio-educativas em Enfermagem.

ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA

**SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
EM TRATAMENTO RADIOTERÁPICO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Piauí, como parte dos requisitos necessários a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 17 de dezembro de 2018

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Lídy Tolstenko Nogueira (Orientadora)
Departamento de Enfermagem/Universidade Federal do Piauí

Ana de Fátima Carvalho Fernandes (1ª Examinadora)
Departamento de Enfermagem/Universidade Federal do Ceará

Maria do Livramento Fortes Figueiredo (2ª Examinadora)
Departamento de Enfermagem/Universidade Federal do Piauí

Ana Maria Ribeiro dos Santos (Suplente)
Departamento de Enfermagem/Universidade Federal do Piauí

Dedico esta dissertação

*À Deus, meu amor maior.
Aos meus pais, minha razão de
viver.
À minha orientadora, por ser fonte
de inspiração.*

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, pela infinita misericórdia, proteção e principal suporte durante esta caminhada.

Aos meus pais, **José Gilneto e Cosma Pedrosa**, minha maior prova dos cuidados de Deus.

Ao meu irmão, **Wallas Pedrosa**, por todo apoio em busca desse sonho.

Ao meu sobrinho, **João Gabriel**, que ao nascer me incentivou ainda mais a ser uma pessoa determinada.

Ao meu namorado, **Alysson Franklim**, por caminhar junto comigo em mais essa etapa da minha vida.

À minha amiga, **Nytale Portela**, por demonstrar o verdadeiro significado de amizade.

À minha cunhada, **Amanda Suellenn**, que foi calma quando mais precisei.

À **Universidade Federal do Piauí**, ao seu **corpo docente** e de **colaboradores** envolvidos no Departamento da Pós-graduação de Enfermagem, em especial **Leonardo Ramos e Lucinete**, pela receptividade e disponibilidade durante essa jornada.

À Professora Doutora, **Lídyia Tolstenko Nogueira**, minha querida Orientadora, pelos ensinamentos e oportunidade de crescimento profissional, e principalmente, pela confiança e paciência depositadas em mim desde o início deste sonho.

Às professoras **Dra. Maria do Livramento Fortes Figueiredo, Dra. Ana Fátima Carvalho Fernandes e Dra. Ana Maria Ribeiro dos Santos**, por aceitar avaliar este trabalho e pelas valiosas contribuições para seu aprimoramento.

Ao meu companheiro de pesquisa e amigo irmão, **Daniel de Macedo Rocha**, por me inspirar e ajudar a lutar por meus objetivos.

À colega de pesquisa, **Aline Costa**, pelas orientações a mim concedidas e por ser exemplo de foco e determinação.

Aos meus colegas da turma de mestrado, em especial a **Ana Paula, Nayana Area Leã, Aline Amaral, Adelaide Claudino, Ingrid Moura e Italo Arão** por me acolherem como família e compartilharem comigo os melhores momentos durante estes dois anos.

À todos do meu **Grupo de Oração Novo Pentecostes**, em especial à minha coordenadora, **Raquel Alves**, por sempre intercederem por mim.

A todos os funcionários do **CEAMI**, em especial, **Kalyanne Paiva, Mônica Cristina e Lene**, pelo acolhimento e compreensão nos momentos de ausência.

Ao **Hospital**, cenário deste estudo, **colaboradores e cuidadores**, que confirmaram o valor e importância da família.

Enfim, a todos que contribuíram para a realização deste sonho, muito obrigada!

*“Consagre ao Senhor
tudo o que você faz, e os
seus planos serão bem
sucedidos.”
(Provérbios 16,3).*

RESUMO

Introdução: Os cuidadores informais geralmente são parentes, parceiros ou amigos próximos que têm um relacionamento pessoal significativo com o paciente, fornecem assistência, mas a maioria não está preparada para a mudança de rotina e para assumir cuidados específicos. **Objetivo:** Avaliar a sobrecarga entre cuidadores informais de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. **Metodologia:** Trata-se de um estudo observacional, transversal e analítico, desenvolvido com 209 cuidadores informais e pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. A coleta de dados foi realizada no setor de Radioterapia em um hospital de referência para tratamento oncológico em Teresina, no período de janeiro a maio de 2018, por meio da aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), do formulário para caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e aspectos relacionados ao cuidado e do formulário para caracterização demográfica, clínica e terapêutica dos pacientes. As análises foram realizadas por meio de estatísticas descritiva e inferencial, com a aplicação dos testes ANOVA, Teste t de *Student*, *Mann-Whitney*, *Kruskal-Wallis* e o Coeficiente de Correlação de *Spearman*. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Piauí, com o parecer nº 2.379.697. **Resultados:** Predominaram cuidadores do sexo feminino 165 (78,95%), com idade média de 39,7 anos, 114 (54,55%) casados, 98 (46,89%) com ensino médio completo, 133 (63,64%) pardos, 105 (50,24%) desempregados, 121 (57,89%) com renda de 1 a 2 salários mínimos, 84 (40,19%) procedentes de Teresina Piauí e 148 (70,81%) católicos. Em relação ao tempo destinado ao cuidado, 129 (61,72%) cuidam por tempo superior a 12 horas por dia, 86 (41,15%) dos cuidadores são os filhos, exercendo essa função há mais de seis meses 62 (44,02%). A média de idade dos pacientes foi de 58,5 anos, com predomínio do sexo feminino 128 (61,24%). Quanto à localização do câncer, foi frequente a região cabeça e pescoço 46 (22,01%), com diagnóstico a mais de seis meses 94 (44,98%), realizando radioterapia e quimioterapia concomitantes 80 (38,28%). A média total de sobrecarga foi de 74,63, com destaque para o domínio “Implicações na vida pessoal”. Observou-se associação significativa do escore total de sobrecarga com as variáveis relacionadas à caracterização dos cuidadores e dos pacientes. **Conclusão:** Cuidar de pacientes com câncer em tratamento radioterápico gera moderada sobrecarga física, emocional e social. Faz-se necessário que a Enfermagem promova intervenções que incluam o cuidador junto ao paciente no plano terapêutico da equipe multiprofissional.

Descritores: Neoplasias. Radioterapia. Cuidadores. Efeitos psicossociais da doença. Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Informal Caregivers are usually relatives, partners or close friends who have a meaningful personal relationship with the patient, provide assistance, but most are not prepared for routine change and to take care Specific. **Objective:** To evaluate the burden among informal caregivers of oncologic patients undergoing radiotherapy. **Methodology:** This is an observational, transversal and analytical study, developed with 209 informal caregivers and oncologic patients undergoing radiotherapy. Data collection was performed in the radiotherapy sector at a referral hospital for oncological treatment in Teresina, from January to May 2018, through the application of the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (QASCI), the form for socio-demographic characterization of informal caregivers and aspects related to care and the form for demographic, clinical and therapeutic characterization of patients. The analyses were performed using descriptive and inferential statistics, with the application of ANOVA, Student's t test, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis and Spearman's correlation coefficient. The study was approved by the Ethics Committee of the Universidade Federal do Piauí, with the opinion N° 2,379,697. **Results:** Female caregivers predominated 165 (78.95%) with a mean age of 39.7 years, 114 (54.55%) married, 98 (46.89%) with complete high school, 133 (63.64%) Brown, 105 (50.24%) unemployed, 121 (57.89%) with income of 1 to 2 minimum wages, 84 (40.19 %) from Teresina Piauí and 148 (70.81%) Catholics. Regarding the time spent on care, 129 (61.72%) cared for more than 12 hours a day, 86 (41.15%) of the caregivers were the children, exercising this function for more than six months 62 (44.02%). The mean age of the patients was 58.5 years, with a predominance of females 128 (61.24%). Regarding the localization of cancer, the head and neck Region 46 (22.01%) was frequent, with a diagnosis of more than six months 94 (44.98%), undergoing radiotherapy and chemotherapy concomitant 80 (38.28%). The total average overload was 74.63, with emphasis on the domain "implications in personal life". A significant association of the total burden score was observed with the variables related to the characterization of caregivers and patients. **Conclusion:** Caring for cancer patients undergoing radiotherapy generates moderate physical, emotional and social overload. It is necessary that nursing promotes interventions that include the caregiver with the patient in the therapeutic plan of the multidisciplinary team.

Descriptors: Neoplasms. Radiation. Caregivers. Psychosocial effects of the disease. Nursing.

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores informales generalmente son parientes, parejas o amigos próximos que tienen un relacionamiento personal significativo con el paciente, brindan asistencia, pero la mayoría no está preparada para el cambio de rutina y para asumir cuidados específicos. **Objetivo:** Evaluar la sobrecarga entre cuidadores informales de pacientes oncológicos en tratamiento radioterápico. **Metodología:** Se trata de un estudio observacional, transversal y analítico, desarrollado con 209 cuidadores informales y pacientes oncológicos en tratamiento radioterápico. La recolección de datos fue realizada en el sector de Radioterapia en un hospital de referencia para tratamiento oncológico en Teresina, en el período de enero a mayo de 2018, por medio de la aplicación del Cuestionario de Evaluación de la Sobrecarga del Cuidador Informal (QASCI), del formulario para caracterización sociodemográfica de los cuidadores informales y aspectos relacionados al cuidado y del formulario para caracterización demográfica, clínica y terapéutica de los pacientes. Los análisis se realizaron por medio de estadísticas descriptivas e inferenciales, con la aplicación de las pruebas ANOVA, Test t de Student, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y el Coeficiente de Correlación de Spearman. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidade Federal do Piauí, con el dictamen nº 2.379.697. **Resultados:** Predominaron a cuidadores del sexo femenino 165 (78,95%) con edad media de 39,7 años, 114 (54,55%) casados, 98 (46,89%) con enseñanza media completa, 133 (63,64%), pardos, 105 (50,24%) desempleados, 121 (57,89%) con renta de 1 a 2 salarios mínimos, 84 (40,19%) procedentes de Teresina Piauí y 148 (70,81%) católicos. En relación al tiempo destinado al cuidado, 129 (61,72%) cuidan por tiempo superior a 12 horas por día, 86 (41,15%) de los cuidadores son los hijos, ejerciendo esa función desde hace más de seis meses 62 (44,02%). El promedio de edad de los pacientes fue de 58,5 años, con predominio del sexo femenino 128 (61,24%). En cuanto a la localización del cáncer, fue frecuentemente en la región de la cabeza y cuello 46 (22,01%), con diagnóstico a más de seis meses 94 (44,98%), realizando radioterapia y quimioterapia concomitantes 80 (38,28%). El promedio total de sobrecarga fue de 74,63, con destaque para el dominio "Implicaciones en la vida personal". Se observó asociación significativa de la puntuación total de sobrecarga con las variables relacionadas a la caracterización de los cuidadores y de los pacientes. **Conclusión:** Cuidar de pacientes con cáncer en tratamiento radioterápico genera moderada sobrecarga física, emocional y social. Se hace necesario que la Enfermería promueva intervenciones que incluya al cuidador junto al paciente en el plano terapéutico del equipo multiprofesional.

Descriptores: Neoplasias. La radioterapia. Cuidadores. Efectos psicosociales de la enfermedad. Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.	Fluxograma da seleção da amostra e coleta de dados. Teresina-PI, 2018.....	28
Quadro 1.	Descrição, categorias e classificação das variáveis independentes do estudo.....	29
Quadro 2.	Descrição do instrumento QASCI, conforme a distribuição dos domínios.....	32

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais. Teresina-PI, 2018.....	35
Tabela 2.	Caracterização dos aspectos relacionados ao cuidado. Teresina-PI, 2018...	37
Tabela 3.	Caracterização demográfica e clínica dos pacientes. Teresina-PI, 2018.....	39
Tabela 4.	Descrição dos sete domínios do QASCI (domínios e total). Teresina-PI, 2018.....	41
Tabela 5.	Correlação entre os sete domínios e o escore total do QASCI. Teresina- PI, 2018.....	41
Tabela 6.	Associação entre o QASCI (domínios e total) e as variáveis sociodemográficas dos cuidadores. Teresina-PI, 2018.....	42
Tabela 7.	Associação entre o QASCI (domínios e total) e as variáveis relacionadas ao cuidado. Teresina-PI, 2018.....	43
Tabela 8.	Associação entre o QASCI (domínios e total) e as variáveis relacionadas aos aspectos sociodemográficos e clínicos os pacientes. Teresina-PI, 2018.	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Apoio familiar
CF	Cuidador Familiar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IVP	Implicações na vida pessoal
PMEC	Percepção dos mecanismos de eficácia e controle
QASCI	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal
RE	Reações às exigências
SE	Sobrecarga emocional
SF	Sobrecarga financeira
SPF	Satisfação com o papel e com o familiar
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TUD	Termo de Utilização de Dados

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	Justificativa.....	15
2	OBJETIVOS.....	17
2.1	Objetivo geral.....	17
2.2	Objetivos específicos.....	17
3	REFERENCIAL TEMÁTICO.....	18
3.1	Câncer: conceito e epidemiologia.....	18
3.2	Tratamento radioterápico na oncologia.....	19
3.3	A família e o processo de adoecimento.....	20
3.3.1	O Cuidador Familiar.....	22
3.4	Sobrecarga e o Cuidador Familiar.....	24
4	MÉTODO.....	26
4.1	Delineamento do estudo.....	26
4.2	Local e período.....	26
4.3	População e amostra.....	26
4.4	Variáveis do estudo.....	28
4.5	Instrumento e coleta de dados.....	31
4.5.1	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).....	31
4.5.2	Formulários para caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e aspectos relacionados ao cuidado e caracterização demográfica e clínica dos pacientes.....	33
4.6	Procedimentos para coleta de dados.....	33
4.7	Processamento e análise dos dados.....	33
4.8	Aspectos éticos e legais da pesquisa.....	34
5	RESULTADOS.....	35
5.1	Características sociodemográficas dos cuidadores informais, dos aspectos relacionados ao cuidado e demográficas e clínicas dos pacientes oncológicos	35
5.1.1	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	35
5.1.2	Caracterização dos aspectos relacionados ao cuidado.....	37
5.1.3	Caracterização demográfica e clínica dos pacientes oncológicos.....	38
5.2	Sobrecarga e fatores associados.....	40

5.2.1	Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico.....	40
5.2.2	Relação entre a sobrecarga e os aspectos sociodemográficos dos cuidadores informais e dos aspectos relacionados ao cuidado.....	42
5.2.3	Relação entre a sobrecarga e os aspectos sociodemográficos e clínicos dos pacientes.....	43
6	DISCUSSÃO	46
6.1	Caracterização dos cuidadores informais e do cuidado ofertado.....	46
6.2	Caracterização demográfica e clínica dos pacientes.....	47
6.3	Sobrecarga e fatores associados.....	50
7	CONCLUSÃO	55
	REFERÊNCIAS.....	56
	APÊNDICE A - Formulário para Caracterização Sociodemográfica dos Cuidadores Informais de Pacientes Oncológicos em Tratamento Radioterápico e Aspectos Relacionados ao Cuidado.....	65
	APÊNDICE B - Formulário para Caracterização Demográfica, Clínica e Terapêutica dos Pacientes de Pacientes Oncológicos em Tratamento Radioterápico.....	67
	APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	69
	ANEXO A - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).....	72
	ANEXO B - Autorização Aplicação da Versão Brasileira do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).....	75
	ANEXO C - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	76

1 INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um conjunto de doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo se espalhar por todo o corpo (INCA, 2017a). Essa doença acarreta diversas repercussões na vida da pessoa que adoece e na dos familiares que acompanham o processo e demanda a atuação da equipe multiprofissional de saúde, no que se refere à avaliação e ao suporte tanto à pessoa quanto à sua família (ANJOS; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO, 2015).

No Brasil, o câncer representa um dos agravos de saúde de maior complexidade na atualidade, devido à magnitude epidemiológica, econômica e social. Foi estimado para o biênio de 2018-2019, o surgimento de 600 mil casos novos de câncer para cada ano, apresentando maior incidência o de próstata, pulmão, mama e reto (INCA, 2017b).

Assim, cuidar de um familiar com câncer pode representar grande sobrecarga emocional, física e financeira, que afeta a qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que essa experiência exige muita disponibilidade e dedicação, podendo surgir como uma demanda repentina e que exija adequação de toda a rotina já existente (DELALIBERA *et al.*, 2015).

Existem dois tipos de cuidadores: aquele contratado pelo paciente e/ou família, chamado de cuidador formal, que exerce funções de cuidado, estabelecendo vínculo empregatício; e o cuidador informal, que faz parte da família do paciente ou está relacionado a ele (vizinhos, amigos, membros da igreja, dentre outros), passando a assumir ações de cuidado (SILVA *et al.*, 2017).

Os cuidadores familiares ou informais são parentes, parceiros ou amigos próximos que têm um relacionamento pessoal significativo com o paciente e fornecem uma ampla gama de assistência à pessoa com uma condição crônica ou incapacitante (BORGES *et al.*, 2017). Em geral, dispõem-se a ajudar sem possuir conhecimentos específicos ou treinamentos, atuando sem remuneração (BIANCHIN *et al.*, 2015).

É notório o desgaste presente na prática de cuidado de pessoas doentes. Muitas vezes, surgem sentimentos ambivalentes, conscientes ou não, que causam situações estressantes, de intensa tensão. Em muitos casos, há ocorrências em cuidadores formais e informais de alterações no sistema imunológico, problemas relacionados ao sono, fadiga crônica, alterações cardiovasculares, depressão e ansiedade, os quais se apresentam superiores à média geral da população (ARAÚJO; LEITÃO, 2012; MARONESI *et al.*, 2014).

O desconhecimento sobre como lidar adequadamente com o paciente com câncer é comum entre os cuidadores informais, surgindo a necessidade de orientação e suporte,

dependendo principalmente do tratamento prescrito. À medida que a doença progride, o doente se torna cada vez mais dependente, gerando sobrecarga física e social para o cuidador (MARCHI *et al.*, 2016).

Para o tratamento do câncer, há algumas modalidades, podendo ser realizado por meio de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea. É frequente, na radioterapia, alguns efeitos indesejáveis, como cansaço, perda de apetite ou dificuldade para deglutir e reações na pele tais como hiperemia, irritação, queimadura ou bronzeamento, exigindo, assim, que o cuidador informal esteja preparado para auxiliar o paciente no domicílio durante o surgimento desses sinais e sintomas, que podem ser tanto imediatos quanto tardios (INCA, 2017c).

Os cuidadores informais se sentem mais sobrecarregados durante o período de tratamento, pois é quando recebem menos ajuda, devido à falta de convívio com outros membros da família. Durante a radioterapia, o cansaço de ambos se agrava pela necessidade de locomoção até o hospital, assim como de intervenção em momentos críticos que exigem assistência aos efeitos colaterais assumida pelo próprio familiar (ANDRADE *et al.*, 2014a).

As influências negativas sobre o conforto dos cuidadores estão relacionadas a questões familiares, financeiras, dificuldades de comunicação e o próprio desconforto dos pacientes, tornando-se necessário cuidados específicos também voltados ao familiar cuidador (LAMINO; TURRINI; KOLCABA, 2014).

Frente à problemática exposta, definiu-se como objeto de estudo: a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico, buscando responder o seguinte questionamento: Qual a sobrecarga em cuidadores informais de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico?

1.1 Justificativa

O cuidador informal representa uma das principais fontes de suporte e estratégia de enfrentamento do diagnóstico e das repercussões decorrentes do tratamento do câncer. Há diversos aspectos que permeiam a rotina e as atividades desempenhadas pelos cuidadores e que podem estar relacionadas ao aumento da sobrecarga desses, configurando-se como fator modificador da saúde, capaz de afetar a dinâmica familiar e a própria assistência prestada durante os cuidados ao paciente oncológico.

Na maioria das vezes, o familiar não está preparado psicologicamente e/ou financeiramente para o diagnóstico do câncer. As evidências científicas mostram que, mesmo

sem o preparo adequado para cuidar, o cuidador informal é responsável pela continuidade do cuidado no domicílio, sendo ainda a principal fonte de renda da família, podendo ser desencadeada sobrecarga física, emocional e social.

O enfermeiro como líder da equipe e educador, é quem mantém maior contato com o cuidador informal, sendo responsável pela prestação de cuidados ao paciente no ambiente hospitalar, além de orientador e disseminador de informações que auxiliarão o cuidado no domicílio. Frente a isso, há uma lacuna na assistência ofertada, centrada somente no paciente, uma vez que cuidar de doentes com câncer exige um grande esforço físico, demanda disponibilidade e dedicação por parte do cuidador.

A realização desta pesquisa permitiu a detecção de fatores relacionados à sobrecarga que podem comprometer diretamente o processo de reabilitação do paciente, sendo necessária a inclusão do cuidador no plano terapêutico da equipe hospitalar, principalmente, com foco na atenção do enfermeiro, a fim de prevenir agravos a sua saúde e ofertar uma melhor qualidade de vida.

A relevância do estudo é garantida também pela carência de evidências científicas referentes à temática, pois há um número considerável de pesquisas nacionais e internacionais correspondentes à sobrecarga de cuidadores de idosos, assim como pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico, o que difere da realidade de trabalhos relacionados à radioterapia.

Assim, a pesquisa poderá contribuir para o embasamento de estratégias voltadas à prevenção de agravos à saúde do cuidador informal, como permitir que a equipe de enfermagem identifique e minimize agentes estressores durante o cuidado prestado, por meio de intervenções educacionais direcionadas a este grupo, como orientações ofertadas desde o acolhimento no setor da radioterapia, visto que, na maioria das vezes, aguardam muitas horas pelo atendimento.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar a sobrecarga entre cuidadores informais de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico.

2.2 Específicos

- Caracterizar os cuidadores informais quanto aos aspectos sociodemográficos;
- Descrever os aspectos relacionados ao cuidado;
- Identificar aspectos demográficos e clínicos dos pacientes oncológicos em tratamento radioterápico;
- Relacionar a sobrecarga com as características sociodemográficas dos cuidadores;
- Associar a sobrecarga dos cuidadores e características clínicas dos pacientes.

3 REFERENCIAL TEMÁTICO

3.1 Câncer: conceito e epidemiologia

O câncer caracteriza-se como resultado da desordem genética produzida a partir da transformação de células saudáveis, que acarreta em comprometimento crônico aos tecidos, órgãos ou, frequentemente, aos sistemas por inteiro, sendo capaz de se proliferar para outros locais do corpo, configurando, assim, a metástase (SILVA *et al.*, 2017).

É uma doença que promove constantes enfrentamentos e incapacidades, advindos das modificações patológicas que demandam abordagem especial para cuidados, controle e tratamento. O crescimento desordenado das células anormais determina o desenvolvimento de neoplasias que possuem comportamento autônomo e tende a se estender de forma agressiva (SANTOS, 2018).

O câncer é um importante problema de saúde pública no mundo, sendo estimada, globalmente, para o ano 2030, a ocorrência de 27 milhões de casos incidentes e 12,6 milhões de mortes pela doença. No Brasil, estima-se para o biênio 2018-2019 a ocorrência de cerca de 900 mil casos novos de câncer (INCA, 2017b).

Representando cerca de 12% das causas de óbito em todo o mundo, o câncer é responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano, sendo referenciado como problema de saúde pública de grande impacto na maioria dos países desenvolvidos e em desenvolvimento (BIANCHIN *et al.*, 2015).

Os cânceres podem ser causados por diferentes fatores de risco e, atualmente, é bem estabelecido o papel que desempenham em sua etiologia. É uma doença de múltiplas causas, como os fatores ambientais, culturais, socioeconômicos, estilos de vida ou costumes, com destaque para: os hábitos de fumar e alimentares, fatores genéticos e o próprio processo de envelhecimento. As neoplasias têm apresentado um crescimento em todo o mundo e ocupam a segunda causa de morte na maioria dos países. Em países desenvolvidos, projeta-se que em breve os cânceres ultrapassarão as doenças cardiovasculares (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), devem ser considerados fatores de risco externos e internos, os primeiros estão relacionados ao ambiente, representando a maioria dos casos, enquanto os outros podem ser herdados. É válido ressaltar que a incidência de câncer cresce a cada ano (INCA, 2017b).

O diagnóstico de câncer pode trazer consigo várias mudanças importantes no modo de viver das pessoas, em decorrência das alterações físicas e emocionais, desconforto, dor,

desfiguração, dependência e perda da autoestima. É neste contexto, que o paciente passa a enfrentar diferentes tipos de tratamento, tais como cirurgias, tratamentos radioterápico e quimioterápico, os quais, frequentemente, têm relação direta com efeitos colaterais adversos capazes de influenciar a qualidade de vida (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Sabe-se do progresso do conhecimento na oncologia, das evoluções tecnológicas quanto ao tratamento e do avanço do prognóstico, ampliando de forma considerável a sobrevivência dos pacientes, assim como a saúde e a qualidade de vida, visto que o câncer se tornou uma doença crônica tratável e, se diagnosticado de maneira precoce, possui índice elevado de cura (SANTOS, 2018).

Por isso, é importante que haja o monitoramento da morbidade por câncer rotineiramente na gestão da saúde para que se torne instrumento essencial na prevenção e controle e de seus fatores de risco, pois, apesar dos incríveis avanços da medicina no tratamento do câncer, muitos ainda morrem em razão do atraso no diagnóstico ou de doenças crônicas relacionadas ao tratamento (INCA, 2017c).

Muitas são as repercussões do câncer na vida dos pacientes. Admite-se que para a eficácia do tratamento é preciso que ocorra a conformidade com a atual situação de vida e o apoio familiar é primordial na rede de apoio social, sendo imprescindível para o enfrentamento da doença. Cuidar representa uma atribuição árdua para cuidadores que necessitarão de suporte para lidar com as transições estabelecidas pelo diagnóstico (OLIVEIRA, 2018).

Embora seja viável contar com altas tecnologias, profissionais cada vez mais qualificados e técnicas cirúrgicas mais eficazes e seguras, o diagnóstico de câncer continua sendo assustador. Amedrontados pelo sofrimento, insegurança e angústia, o paciente e o cuidador familiar andam juntos nesse caminho incerto (MONTEIRO; LANG, 2015).

3.2 Tratamento radioterápico na oncologia

O tratamento do câncer pode ser feito por meio de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea. Em muitos casos, é necessário combinar mais de uma modalidade. No caso da radioterapia, o tratamento é feito utilizando radiações que não são vistas nem sentidas pelo paciente durante sua aplicação. Essa radiação visa destruir o tumor ou impedir que suas células aumentem. Por isso, quando não é possível obter a cura, a radioterapia se torna eficaz no alívio da pressão, reduzindo hemorragias, dores e outros sintomas, pois suas aplicações são capazes de diminuir o tamanho do tumor (INCA, 2017c).

Mais precisamente, a radioterapia se caracteriza pela destruição de células tumorais, utilizando radiação ionizante, em doses que são previamente calculadas, por tempo determinado, no tecido que envolve o tumor. Ao interagir com o tecido, a radiação ionizante origina elétrons que ionizam o meio, produzindo efeitos químicos como a hidrólise da água e quebra do DNA. A fim de que o efeito biológico consiga atingir a maior quantidade de células neoplásicas e de que seja respeitada a tolerância dos tecidos normais, a dose total de radiação a ser utilizada geralmente é fracionada em doses diárias iguais (QUINTANILHA, 2017).

A radioterapia é indicada em mais de 50% dos casos nos países em desenvolvimento. Dentre os pacientes curados, aproximadamente 49% são por cirurgias, 40% por tratamento com radioterapia isolada ou combinada com outras modalidades de tratamento e 11% por quimioterapia isolada ou combinada (MARCON *et al.*, 2017).

Observando-se a localização do tumor, pode-se realizar a radioterapia de duas formas: na primeira, os aparelhos ficam afastados do paciente (teleterapia ou radioterapia externa); já na segunda, os aparelhos ficam em contato com o paciente (braquiterapia ou radioterapia de contato), esse tipo é mais utilizado quando o tumor está localizado na cabeça, pescoço, mama, útero, tireoide ou próstata (INCA, 2017c).

É indiscutível que a utilização da radioterapia para o tratamento do câncer tem se mostrado um efetivo adjuvante na regressão dos tumores. Contudo, apesar dos avanços do tratamento, há efeitos adversos que ainda são observados durante e após o tratamento radioterápico. Os efeitos mais comuns são as reações agudas de pele, as quais podem variar de um leve eritema e prurido até a necrose tecidual, passando por descamação seca ou úmida (ANDRADE *et al.*, 2014b).

De acordo com Primo *et al.* (2016), a radioterapia é administrada durante um período de tempo que permita que o tecido saudável se recupere entre as sessões, o retorno das células para as fases radiosensíveis do ciclo celular e a reoxigenação das células tumorais resistentes.

3.3 A família e o processo de adoecimento

A família é o primeiro grupo ao qual o homem pertence, sendo considerada uma organização social e coloca o homem em uma constante relação de interdependência (BOARINI, 2003). Em se tratando do câncer, o tratamento realizado é muito agressivo e gera muitos transtornos. Dessa forma, a realidade do paciente oncológico traz repercussões que remontam a uma imaginação de dor, limitações e receio de morte, por isso demanda a

participação do familiar ou responsável pelo paciente durante o tratamento (ALCANTARA; SANT'ANNA; SOUZA, 2013).

Compreende-se que a descoberta de que um familiar possui uma doença crônica como o câncer é um episódio que acarreta uma grande perturbação não só no paciente como também na sua família. Modificações significativas surgem nessa situação afetando a normalidade das condições físicas, sociais e psicológicas. O paciente se vê diante de um momento inédito, desafiador, que enfrentará diariamente, relacionado a experiências que produzem desamparo, medos, questionamentos, dilema, obstáculos e novos sintomas a serem superados (OLIVEIRA; SOUZA, 2017).

Para enfrentar essa doença, principalmente em seu grau avançado, as famílias lidam com grandes problemas. Comumente, os familiares experienciam as mesmas sensações de medo da radioterapia, da cirurgia e dos efeitos colaterais, além do sentimento de impotência perante a situação (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

Assim, as repercussões causadas pelo câncer ao paciente e a sua família são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente. Pelo processo natural, a pessoa com câncer torna-se gradativamente mais dependente de cuidados. Essa necessidade culmina no surgimento de um cuidador, que é a pessoa responsável por prover os cuidados ao doente. Face à gravidade da situação, o cuidador necessita de intervenções que promovam seu bem-estar, proporcionando adaptação às condições geradas pela doença (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Tal adaptação pode apresentar-se por diversos sentimentos como impotência, tristeza, ansiedade, medo de perder o familiar, sobrecarga tanto física quanto financeira, além de sentimento de revolta e raiva com o sobrenatural/com Deus, devido ao desamparo e a desvalia vivenciados. Esses sentimentos podem ocasionar crises no âmbito familiar, como tensão nos relacionamentos, falta de conhecimento acerca do progresso da doença e até adoecimento de outros membros da família por não saberem lidar com situações estressantes (SANTOS, 2018).

Dessa forma, a família é de fundamental importância no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência. Portanto, é necessário que a enfermagem oriente e ofereça assistência não somente o paciente, mas também a família, pois seus valores, crenças e visão de mundo influenciam em suas formas de cuidar. Nessa perspectiva, o enfermeiro, no contexto da equipe multiprofissional de saúde, desempenha importante papel, fornecendo informações à família sobre o sistema de saúde, ajudando na definição de preferências e prioridades no plano de tratamento (ANJOS; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO, 2015).

O câncer se configura como uma doença familiar, não somente sob o aspecto genético, como também pelo impacto que produz, visto que a aparição de uma doença desperta os sentimentos nas relações intrafamiliares, o que gera dificuldade para adaptação às alterações que ocorrem no dia-a-dia. Logo, compreender os sentimentos vividos pela família que cuida de pacientes com câncer faz-se importante para ajudar a família a exprimir suas vontades pessoais antes privadas, demonstrando e ofertando respeito, cuidado e suporte (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

Em caso de graves enfermidades, a família age, reage e interage interna e externamente para dar suporte ao membro enfermo. Tal comportamento é uma maneira de cuidar que a família desenvolve para proteger o familiar doente, assim esse agravo promove um envolvimento maior que o esperado (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

O apoio social pode ser visto como o suporte prático ou emocional oferecido pela família e/ou amigos sob a forma de informação, companhia, afeto e que faz o indivíduo sentir-se seguro e amado, provocando efeitos benéficos no indivíduo doente, especialmente quando parte de familiares e amigos. Indivíduos que, em situações de estresse, recebem considerável suporte social, apresentam menores efeitos negativos em seu bem-estar e saúde (MOURÃO *et al.*, 2017).

3.3.1 O Cuidador Familiar

Cuidar é a atitude de assistir a pessoa ou prestar-lhe serviços quando precisa. É um exercício complexo em suas dimensões social, demográfica, psicológica e ética, no qual apresenta uma clínica comunitária e técnica. Cuidado significa zelo, desvelo, atenção, sendo um ato primordial quando uma pessoa sai de si e centra-se, com solicitude, no outro (REZENDE *et al.*, 2016).

O cuidador familiar ou informal é a pessoa de papel fundamental no tratamento do paciente pois é quem mantém relações mais estreitas sem receber auxílio financeiro para tal finalidade. No entanto, ressalta-se que essa objetivação no cuidado do paciente pode interferir não só de maneira positiva como também de forma negativa (VIEIRA *et al.*, 2014).

Devido à afetividade entre eles, o cuidador familiar gera grande influência no bem-estar do paciente e seu suporte tem muita relevância para a obtenção de uma maior adequação ao tratamento oncológico. Ele fará parte de todas as situações: do diagnóstico ao desfecho terapêutico, interagindo segundo experiências cotidianas e se relacionando de forma afetiva, de maneira que a subjetividade de um influencia a do outro (OLIVEIRA; SOUZA, 2017).

O cuidador é testado constantemente quanto ao seu discernimento e capacidade de se adaptar à nova situação, que tem como exigências mais compromissos, paciência, dedicação e até mesmo abnegação. Adquire uma responsabilidade que ultrapassa a relação de troca. Este aceita o desafio de cuidar de alguém sem ter nenhuma garantia de que será retribuído, normalmente é invadido por grande carga emocional, o que gera sentimentos ambivalentes no tocante aos cuidados, testando seus limites emocionais e sua forma de lidar com a vida (REZENDE *et al.*, 2016).

Os cuidadores podem externar os mais diferentes sentimentos que circundam o processo do cuidar, sendo comuns: o cansaço, o estresse, a exaustão, como também a afeição o bem-estar e a ternura. Os sentimentos negativos exigem ajuda e reflexão para o familiar no enfrentamento do papel de cuidador (SOUZA *et al.*, 2017).

As mulheres, principalmente esposas e filhas, são maioria no papel de cuidador e têm importante participação na tomada de decisões. Por outro lado, a autoestima é um conceito pessoal que pode afetar diversos aspectos da vida dos cuidadores devido à dedicação dispensada ao doente, pois frequentemente, não priorizam ações que atendam às suas necessidades pessoais, gerando ao longo do tempo prejuízo em suas vidas (MOREIRA *et al.*, 2015).

Por estar ativamente envolvido com o processo de cuidar do paciente, o cuidador termina por deixar em segundo plano suas próprias necessidades o que vai influenciar diretamente na sua qualidade de vida (VIEIRA *et al.*, 2014). Por isto, de acordo com Williams *et al.* (2015), os cuidadores tornam-se vulneráveis principalmente à depressão, sendo a estimativa de prevalência de depressão em cuidadores de pacientes oncológicos maior que a da população em geral.

Espera-se que os cuidadores familiares auxiliem os pacientes em todos os aspectos de suas vidas, o que pode variar desde ajudar em atividades básicas de vida diária até fornecer apoio emocional, social e financeiro. Nesse cenário, as sobrecargas do cuidado familiar podem incluir não só tarefas físicas, mas também sofrimento emocional, uma vez que os cuidadores tendem a negligenciar suas próprias necessidades em favor do paciente (BORGES *et al.*, 2017).

Assim, o cuidador familiar passa a exercer funções muitas vezes desconhecidas pela maioria deles, como: realização de curativos, higiene, administração de algumas medicações, manejo de sondas e drenos, além de lidar com agravamento do quadro de saúde do seu ente e a possibilidade de morte, podendo essas atividades, gerar desgastes emocionais, físicos, sociais e econômicos podendo levar à depressão afetando a qualidade da sua vida (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Dessa forma, perante o adoecimento de um paciente como o oncológico, o cuidador torna-se uma peça importante, já que desenvolve inúmeras atividades para prestar um bom cuidado, o que inclui a mediação do relacionamento entre paciente, família e equipe de saúde (OLIVEIRA; SOUZA, 2017).

3.4 Sobrecarga e o Cuidador Familiar

O termo sobrecarga é a tradução do termo em inglês *burden*. Seu conceito é caracterizado por um conjunto de consequências que ocorrem quando existe o contato próximo com um indivíduo doente (ROCHA; SOUZA, 2017).

O termo sobrecarga tem sido usado para designar problemas físicos, emocionais, sociais e financeiros vivenciados pelos familiares cuidadores de adultos dependentes. Essa sobrecarga está relacionada não unicamente às tarefas desempenhadas pelo cuidador, mas também pelo papel social que este representa, bem como a sua percepção de desenvolvimento da doença e sua cronicidade (MARTINS *et al.*, 2015).

A sobrecarga é uma situação multidimensional e complexa, resultante da combinação de esforço físico, pressão psicológica, limitações sociais e exigências econômicas que aparecem ao cuidar de um doente. Além de estar associada à dependência do doente a nível funcional, a sobrecarga também pode estar ligada ao discernimento deficiente do cuidador no que diz respeito à necessidade de assistência durante a realização de uma tarefa pelo doente (SILVA *et al.*, 2017).

Tais afazeres dos cuidadores familiares podem sobrecarregá-lo, seja em virtude da demanda objetiva, que condiz com tarefas relacionadas com os cuidados e o tempo envolvidos em sua prestação, assim como subjetivamente, relacionada à experiência do cuidador e aos sentimentos sobre o seu papel nesta ocupação. À medida que a doença progride, e o doente sob seus cuidados torna-se cada vez mais dependente, o cuidador tem sua sobrecarga agravada (MARCHI *et al.*, 2016).

As influências negativas sobre o conforto dos cuidadores estão também relacionadas às necessidades de comunicação e apoio, fatores que as intervenções dos profissionais de saúde podem modificar, por meio de ações individualizadas (LAMINO; TURRINI; KOLCABA, 2014).

De acordo com Bianchin *et al.* (2015), o cuidador assume novas responsabilidades, de maneira que a sobrecarga de trabalho, o tempo insuficiente para o lazer e para o cuidado com

sua própria saúde irão apresentar fatores de risco para o desenvolvimento de depressão e ansiedade.

Essas áreas problemáticas que são identificadas na literatura como sendo fortemente associadas com angústia nos cuidadores de pacientes com câncer incluem a falta de apoio social e recursos, a falta de coesão familiar, discordância de relacionamento e a carga do cuidador, sendo que todos esses fatores se tornam condicionantes de estresse e depressão (FUJINAMI *et al.*, 2015).

Segundo Santos *et al.* (2011), a sobrecarga do cuidador é definida como o conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros experimentados por aqueles que cuidam de pacientes com algum tipo de comprometimento.

São fatores relevantes para a sobrecarga, a percepção da gravidade da patologia, as noites de sono perdidas ou interrompidas, devido às manifestações agudas da doença e a decepção em não poder satisfazer as necessidades do doente (MACEDO *et al.*, 2015).

A sobrecarga do cuidador aparece muito frequentemente associada a estados de fadiga física e mental, stress, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores, podendo também relacionar-se a falta de controle dos sintomas do paciente (DELALIBERA *et al.*, 2015).

Dessa forma, é visível que o ato de cuidar do paciente é um exercício diário e repetitivo. Muitas vezes, pode ser exercido de forma solitária e sem descanso, além de ter que ser conciliado com as demais atividades e, como consequência, esse pode vir a apresentar, ao longo do tempo, sobrecarga física, emocional, social e econômica. Portanto, o cuidador principal está exposto à fadiga e ao cansaço, e sobre essa perspectiva é sugerido o rodízio entre os cuidadores como uma importante estratégia para redução do desgaste (DUARTE *et al.*, 2013).

Assim, quando a família assume o compromisso de cuidar da saúde de seu ente querido, raramente recebe capacitação ou formação para desempenhar essa nova atividade. Ao se depararem com essa realidade, frequentemente, não sentem que estão preparados o suficiente para executar as tarefas que englobam o cuidado. Geralmente, apresentam sintomas de sobrecarga, o que pode comprometer a eficácia do serviço que irão prestar ao familiar incapacitado (CASTRO; SOUZA, 2016)

4 MÉTODO

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo observacional, transversal e analítico.

4.2 Local do estudo

A pesquisa foi desenvolvida na cidade de Teresina, capital do estado do Piauí, cuja população, de acordo com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística é de 814.439 habitantes (IBGE, 2010). O estudo foi realizado em uma instituição de referência para tratamento oncológico, que dispõe de aproximadamente 380 leitos, distribuídos em 93 apartamentos e 37 enfermarias, na qual apresenta como missão oferecer serviços de excelência em alta complexidade na saúde, com ênfase na oncologia, ensino, humanização e responsabilização socioambiental. Para a oncologia, são disponibilizados 92 leitos e, no setor de radioterapia, há dois equipamentos para o tratamento.

4.3 População e amostra

A população estudada foi composta por cuidadores informais e pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. Foram considerados cuidadores informais, pessoas que, independentemente dos laços consanguíneos, possuem laços de afetividade, convivem e se relacionam como família. Portanto, esses podem ser amigos, vizinhos, membros de uma mesma congregação religiosa, dentre outros (ELSESEN *et al.*, 1994).

De acordo com os dados disponíveis para acesso público do Portal-INCA do ano de 2014, 457 pacientes com câncer realizaram radioterapia no hospital onde ocorreu o estudo (INCA, 2017b).

A amostra foi calculada pela técnica de Amostragem Aleatória Simples Sem Reposição (AASS). Adotando um intervalo de confiança de 95% ($z_{\alpha}=1,96$) nas estimativas e levando em consideração o total de cuidadores familiares (457) e a variação estimada ($S=0,5$), pois é a razão de prevalência para um valor do parâmetro desconhecido. Considerando um erro amostral (B) de 5% nos parâmetros a serem estimados, o total foi dado por fórmula para população finita, citada a seguir:

$$N = \frac{No^2 \cdot Zy/2^2}{(N-1) \text{£}^2 + o^2 Zy/2^2}$$

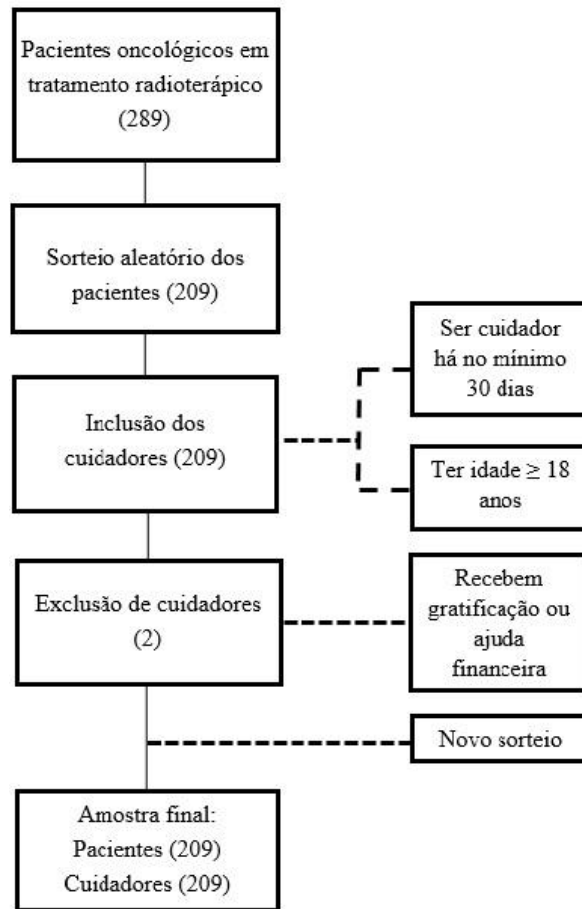
Em que, N é o tamanho da população; o^2 é o desvio padrão operacional; $Zy/2^2$ é o grau de confiança obtido da tabela da normal padrão; £ é o erro amostral. Calculando, tem-se:

$$457 = \frac{0,5^2 \cdot 1,96^2}{(457-1) 0,05^2 + 0,5^2 \cdot 1,96^2} = 209 \text{ cuidadores.}$$

Foi disponibilizada pela coordenação do Setor de Radioterapia uma lista com 289 pacientes em tratamento radioterápico. A partir disso, foi realizado um sorteio para seleção aleatória dos participantes, que correspondeu também à quantidade de cuidadores que participaram do estudo, 209.

Para os cuidadores, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ser o principal cuidador há no mínimo trinta dias e ter idade igual ou superior a dezoito anos. Esse último critério também foi adotado para inclusão dos pacientes. Foram excluídos os cuidadores que recebem ou receberam qualquer tipo de gratificação ou ajuda de custo para cuidar, 2. Não foram utilizados critérios de exclusão com os pacientes (FLUXOGRAMA 1).

Figura 1. Fluxograma da seleção da amostra. Teresina-PI, 2018.



4.4 Variáveis do estudo

No presente estudo, foi considerada variável dependente a Sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico e variáveis independentes as de caracterização sociodemográfica dos cuidadores e aspectos relacionados ao cuidado, clínica e terapêutica dos pacientes, apresentadas no quadro 1.

Quadro 1. Descrição, categorias e classificação das variáveis independentes do estudo.

(Continua)

Variáveis independentes do estudo			
Variável	Descrição	Categorias	Classificação
Sexo	Sexo	Masculino Feminino	Catégorica Nominal
Idade	Em anos	O cálculo levará em consideração a data de nascimento e a data da entrevista.	Numérica contínua

(Continua)

Variáveis independentes do estudo			
Variável	Descrição	Categorias	Classificação
Estado civil	Estado civil	Casado/União estável Solteiro Separado/divorciado Viúvo Não informado	Catagórica Nominal
Escolaridade	Escolaridade	Analfabeto Ensino fundamental incompleto Ensino fundamental completo Ensino médio incompleto Ensino médio completo Ensino superior incompleto Ensino superior completo	Catagórica ordinal
Raça/cor	Raça/cor	Branca Preta Parda Amarela Indígena Não informado	Catagórica Nominal
Situação laboral principal	Situação laboral	Trabalho formal Trabalho informal Desempregado Aposentado	Catagórica Nominal
Carga horária de trabalho semanal	Em horas semanais	Até 20 horas semanais Até 30 horas semanais Até 40 horas semanais Mais de 40 horas semanais Não se aplica	Numérica Contínua
Turno de trabalho	Turno de trabalho	Manhã Tarde Manhã e tarde Noite Manhã e noite Tarde e noite Não se aplica	Catagórica Nominal
Tempo destinado ao cuidado	Em horas	Até 4 horas por dia Até 8 horas por dia Até 12 horas por dia Mais de 12 por dia	Numérica Contínua

(Continua)

Variáveis independentes do estudo			
Variável	Descrição	Categorias	Classificação
Renda familiar	Em Salário Mínimo (SM)	Sem renda Menos de 1 SM 1 a 2 SM 3 a 5 SM Acima de 5 SM	Numérica Contínua
Procedência	Procedência	Teresina Outras cidades do Piauí Outros estados	Categórica Nominal
Religião	Religião	Católica Protestante ou Evangélica. Espírita. Umbanda ou Candomblé. Outra Sem religião	Categórica Nominal
Familiar	Familiar	Irmão (a) Filho (a) Pai ou Mãe Cônjuge Neto (a) Sobrinho (a) Tio (a) Amigo (a) Cunhado (a) Outro	Categórica Nominal
Tempo de cuidado	Em meses	De 1 a de 3 meses De 4 a 6 meses Superior a 6 meses	Numérica Discreta
Localização do câncer	Localização anatômica	Cabeça e pescoço Mama Pulmão Próstata Pâncreas Colo do útero Colorretal Pele Outros	Categórica Nominal
Tempo de diagnóstico	Em meses	Até 3 meses 4 a 6 meses Mais de 6 meses	Numérica Discreta

(Conclusão)

Variáveis independentes do estudo			
Variável	Descrição	Categorias	Classificação
Tratamento realizado	Tratamento realizado	Radioterapia Radioterapia e quimioterapia Radioterapia e cirurgia Radioterapia, cirurgia e quimioterapia	Catagórica Nominal
Número de sessões de radioterapia	Em número de sessões	Até 10 sessões 11 a 20 sessões 21 a 30 sessões Acima de 30 sessões	Numérica Contínua
Presença de lesões de pele	Sim Não	Sim Não	Catagórica Nominal
Frequência entre as trocas de curativo	Intervalo de período	Diariamente A cada 3 dias Semanalmente Não se aplica	Numérica Discreta
Comorbidades e fatores de risco	Sim Não	Diabetes Hipertensão Tabagismo Etilismo Sedentarismo Histórico Familiar Outros	Catagórica Nominal
Sintomas mais frequentes	Sintomas	Dor Náuseas Vômitos Fadiga Ansiedade Outros	Catagórica Nominal
Metástase	Metástase	Sim Não	Catagórica Nominal
Recidiva	Recidiva	Sim Não	Catagórica Nominal

4.5 Instrumentos para coleta de dados

4.5.1 Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), (ANEXO A), foi desenvolvido em Portugal para aferir a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal com diagnóstico de acidente vascular cerebral (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003). Posteriormente, suas características psicométricas foram avaliadas quando utilizado em

cuidadores informais de idosos ou de pessoas dependentes em, pelo menos, uma atividade de vida diária, incluindo cuidadores de doentes com sequelas motoras graves, doenças cardíacas, respiratórias, digestivas, vasculares, diabetes, cataratas, glaucoma e cegueira (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

É composto por 32 itens, que integram sete dimensões: “Implicações na vida pessoal” (11 itens); “Satisfação com o papel e com o familiar” (cinco itens); “Reações às exigências” (cinco itens); “Sobrecarga emocional” (quatro itens); “Apoio familiar” (dois itens); “Sobrecarga financeira” (dois itens) e “Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle” (três itens). (Quadro 2) Cada item é avaliado por uma escala ordinal de frequência que varia de um a cinco categorias de respostas: “Não/nunca”, “Raramente”, “Às vezes”, “Quase sempre”, “Sempre”.

Para cada participante, o escore total é calculado pela soma das respostas aos 32 itens, após a reversão dos valores dos itens que compõe as três dimensões positivas: “percepção dos mecanismos de eficácia e de controle”, “apoio familiar” e “satisfação com o papel e com o familiar”. Infere-se que os valores mais altos correspondem a situações com maior peso ou maior sobrecarga. A média do escore total é aquela obtida no grupo de participantes (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

Quadro 2. Descrição do instrumento QASCI, conforme a distribuição dos domínios.

QASCI (domínios e total)	Abreviação	Número de itens	Itens	Pontuação (mín – máx)
QASCI total	QASCI	32	1 – 32	32 – 160
Sobrecarga emocional	SE	4	1 – 4	4 - 20
Implicações na vida pessoal	IVP	11	5 – 15	11 – 55
Sobrecarga financeira	SF	2	16, 17	2 - 10
Reações às exigências	RE	5	18 – 22	5 – 25
Percepção dos mecanismos de eficácia e controle	PMEC	3	23 – 25	3 – 15
Apoio familiar	AF	2	26, 27	2 – 10
Satisfação com o papel e com o familiar	SPF	5	28 – 32	5 – 25

Este questionário foi validado no Brasil, em 2014, por meio de uma tese, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015). E, para utilização deste instrumento, foi solicitado e obtido a autorização da autora principal da versão traduzida (ANEXO B).

4.5.2 Formulários para caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e aspectos relacionados ao cuidado e caracterização demográfica e clínica dos pacientes

Com a finalidade de caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores e identificar aspectos relacionados ao cuidado, foi elaborado pela pesquisadora um formulário (APÊNDICE A). Também, foi elaborado formulário para caracterização dos dados demográficos e clínicos dos pacientes (APÊNDICE B). As variáveis estão descritas no Quadro 1.

4.6 Procedimentos para coleta de dados

Os dados foram coletados no período de janeiro a maio de 2018 pela mestranda e por uma aluna bolsista do Programa de Iniciação Científica da Universidade Federal do Piauí, que foi treinada pela pesquisadora responsável. Inicialmente, foram coletados dados dos pacientes nos prontuários eletrônicos, a partir de uma senha disponibilizada pela coordenação do Setor de Radioterapia e, em seguida, foi aplicado o formulário e o QASCI aos cuidadores selecionados para o estudo.

4.7 Processamento e análise dos dados

Os dados foram digitados no Software Microsoft® Excel® e analisados com a utilização do Software *Statistical Package for Social Science* (SPSS®) versão 22.0, ferramenta de tratamento de dados e análise estatística. A técnica de dupla digitação foi utilizada como checagem e correção dos erros no banco de dados. Logo após, realizaram-se análises descritivas, como medidas de tendência central para as variáveis numéricas (média e mediana), frequência absoluta e percentual para as variáveis qualitativas e medidas de dispersão ou variabilidade (desvio padrão).

Para a análise inferencial, foi realizado o teste de Kolmogorov-Smirnov para a verificação da normalidade dos dados. Para testes comparativos, foram utilizados ANOVA e

Teste t de *Student* (testes paramétricos) e testes *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis* (testes não paramétricos). Na análise da correlação entre as variáveis quantitativas, utilizou-se o Coeficiente de Correlação de *Spearman*.

Foram considerados estatisticamente significantes os resultados dos testes que apresentaram *p valor* menor ou igual a 0,05.

4.8 Aspectos éticos e legais da pesquisa

No cumprimento dos preceitos éticos e legais contidos na Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi encaminhado a instituição co-participante para autorização institucional e, em seguida, ao Comitê de Ética e Pesquisa da UFPI, via Plataforma Brasil, sob Parecer número 2.379.697 (ANEXO C). A coleta de dados foi iniciada após aprovação da pesquisa.

Foi apresentado aos participantes envolvidos na pesquisa os objetivos, métodos, riscos e benefícios por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE C), com linguagem clara e acessível ao nível de entendimento dos mesmos e, ao formular o convite para participação, foi oferecido o documento em duas vias, garantindo-lhes o anonimato, privacidade, bem como a possibilidade de desistir de sua participação em qualquer momento da coleta, sem nenhuma penalidade ou prejuízo à assistência prestada.

Ressalta-se que os instrumentos foram aplicados em ambiente reservado, nas dependências da instituição hospitalar, em data previamente agendada com a coordenação do Setor de Radioterapia e os dados serão utilizados somente para fins científicos.

5 RESULTADOS

Os resultados foram apresentados conforme os objetivos estabelecidos, a partir da caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e dos aspectos relacionados ao cuidado, seguido das características demográficas e clínicas dos pacientes oncológicos em radioterapia e das associações dessas variáveis com os domínios e o escore global do QASCI.

5.1 Características sociodemográficas dos cuidadores informais, dos aspectos relacionados ao cuidado e demográficas e clínicas dos pacientes oncológicos

5.1.1 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino 165 (78,95%) com idade média de 39,7 anos, 114 (54,55%) casados, 98 (46,89%) com ensino médio completo, 133 (63,64%) pardos, 105 (50,24%) desempregados, 121 (57,89) com renda de 1 a 2 salários mínimos, 84 (40,19%) procedentes de Teresina-Piauí e 148 (70,81%) católicos (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais. Teresina-PI, 2018.

Aspectos sociodemográficos do cuidador	Média ± DP	Mín – Máx	(Continua)	
			N	%
Sexo				
Masculino			44	21,05
Feminino			165	78,95
Idade do cuidador	39,70±13,90	16 – 78		
Estado civil				
Casado			114	54,54
Solteiro			68	32,54
Separado			18	8,61
Viúvo			9	4,31
Escolaridade				
Analfabeto			4	1,91
Ensino fundamental incompleto			33	15,79
Ensino fundamental completo			49	23,45
Ensino médio completo			98	46,89
Ensino superior completo			25	11,96

(Continua)				
Aspectos sociodemográficos do cuidador	Média ± DP	Mín – Máx	N	%
Raça ou cor				
Branca			32	15,31
Preta			39	18,66
Parda			133	63,64
Amarela			5	2,39
Situação laboral				
Trabalho formal			48	22,97
Trabalho informal			43	20,57
Desempregado			105	50,24
Aposentado			13	6,22
Turno de trabalho				
Manhã			28	13,40
Tarde			4	1,91
Manhã e tarde			44	21,05
Noite			1	0,48
Manhã e noite			4	1,91
Tarde e noite			2	0,96
Manhã, tarde e noite			8	3,83
Não se aplica			118	56,46
Carga horária de trabalho semanal				
Até 20 horas semanais			33	15,79
Até 30 horas semanais			34	16,27
Até 40 horas semanais			20	9,57
Mais de 40 horas semanais			4	1,91
Não se aplica			118	56,46
Renda familiar				
Sem renda			9	4,31
Menos de 1 salário mínimo			45	21,53
1 a 2 salários mínimos			121	57,89
3 a 5 salários mínimos			25	11,96
Acima de 5 salários mínimos			9	4,31

Aspectos sociodemográficos do cuidador	Média ± DP	Mín – Máx	(Conclusão)	
			N	%
Procedência				
Teresina			84	40,19
Outras cidades do Piauí			77	36,84
Outros estados			48	22,97
Religião				
Católica			148	70,81
Protestante ou evangélica			49	23,45
Espírita			4	1,91
Sem religião			8	3,83
Total			209	100

5.1.2 Caracterização dos aspectos relacionados ao cuidado. Teresina-PI, 2018.

Em relação ao tempo destinado ao cuidado, 129 (61,72%) cuidam por tempo superior a 12 horas por dia, 86 (41,15%) dos cuidadores são os filhos, exercendo essa função há mais de seis meses 62 (44,02%) (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização dos aspectos relacionados ao cuidado. Teresina-PI, 2018.

Aspectos relacionados ao cuidado	N	%	(Continua)
Tempo destinado ao cuidado			
Até 4 horas por dia	34	16,27	
Até 8 horas por dia	34	16,27	
Até 12 horas por dia	12	5,74	
Mais de 12 horas por dia	129	61,72	

Aspectos relacionados ao cuidado	N	(Conclusão)
		%
Grau de parentesco		
Irmão	36	17,22
Filho	86	41,15
Pai ou mãe	16	7,65
Cônjuge	34	16,27
Neto (a)	5	2,39
Sobrinho (a)	29	13,88
Tio (a)	1	0,48
Amigo (a)	1	0,48
Cunhado (a)	1	0,48
Tempo de cuidador		
De 1 a 3 meses	61	29,19
De 4 a 6 meses	56	26,79
Superior a 6 meses	92	44,02
Total	209	100

5.1.3 Caracterização demográfica e clínica dos pacientes oncológicos

A média de idade dos pacientes foi de 58,5 anos, com predomínio do sexo feminino 128 (61,24%). Quanto à localização do câncer, foi frequente a região cabeça e pescoço 46 (22,01%), com diagnóstico a mais de seis meses 94 (44,98%), realizando radioterapia e quimioterapia concomitantes 80 (38,28%), com 21 a 30 sessões prescritas de radioterapia para a maioria 76 (36,36%). Verificou-se o histórico familiar da doença em 107 (51,20%) pacientes, sendo a dor descrita como principal sintoma apresentado durante o tratamento 120 (57,42%), presença de lesões de pele em 57 (27,27%) pessoas, em que 25 (11,96%) realizavam trocas diárias de curativo (Tabela 3).

Dentre as comorbidades identificadas, destacaram-se a Hipertensão Arterial Sistêmica 79 (37,80%), o sedentarismo 77 (36,84%), o Diabetes Mellitus 50 (23,92%), o tabagismo 70 (33,49%) e o etilismo 47 (22,49%).

Tabela 3. Caracterização demográfica e clínica dos pacientes em tratamento radioterápico. Teresina-PI, 2018. N=209.

Variáveis	Média ± DP	Mín – Máx	(Continua)	
			N	%
Sexo				
Masculino			81	38,76
Feminino			128	61,24
Idade do paciente	58,57 ± 15,27	7 – 87		
Localização do câncer				
Cabeça e pescoço			46	22,01
Mama			34	16,27
Pulmão			12	5,74
Próstata			38	18,18
Pâncreas			1	0,48
Colo do útero			45	21,53
Colorretal			14	6,70
Pele			19	9,09
Tempo de diagnóstico				
Até 3 meses			57	27,27
4 a 6 meses			58	27,75
Mais de 6 meses			94	44,98
Tratamento realizado				
Radioterapia			35	16,75
Radioterapia e quimioterapia			80	38,28
Radioterapia e cirurgia			52	24,88
Radioterapia, cirurgia e quimioterapia			42	20,09
Número de sessões prescritas				
Até 10 sessões			48	22,97
11 a 20 sessões			34	16,27
21 a 30 sessões			76	36,36
Acima de 30 sessões			51	24,40
Presença de lesões de pele*			57	27,27

Variáveis	Média ± DP	Mín – Máx	N	(Conclusão)
				%
Frequência entre trocas de curativos				
Diariamente			25	11,96
A cada 3 dias			4	1,91
Semanalmente			1	0,48
Não se aplica			179	85,65
Comorbidades e fatores de risco				
Diabético*			50	23,92
Hipertenso*			79	37,80
Tabagista*			70	33,49
Etilista*			47	22,49
Sedentário*			77	36,84
Histórico familiar do paciente*			107	51,20
Outras patologias*			4	1,91
Paciente apresenta dor*			120	57,42
Náuseas*			48	22,97
Vômitos*			32	15,31
Fadiga*			98	46,89
Ansiedade*			32	15,31
Outros sintomas*			15	7,18
Metástase*			32	15,31
Recidiva*			26	12,44

*Consideradas apenas as respostas afirmativas.

5.2 Sobrecarga e fatores relacionados

5.2.1 Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico

O escore global médio de sobrecarga foi de 74,63 (dp:25,48). Em relação aos domínios do QASCI, observou-se que o maior escore médio foi do domínio “implicações na vida pessoal” 31,50 (dp:13,57), enquanto que o domínio apoio familiar apresentou o menor escore médio 3,32 (dp:2,16) (Tabela 4).

Tabela 4. Descrição dos sete domínios do QASCI (domínios e total). Teresina-PI, 2018.

QASCI (domínios e total)	Média ± DP	Mediana	Intervalo interquartil	Mín-Máx
QASCI total	74,63 ± 25,48	74,00	100	32 - 132
Sobrecarga emocional	11,04 ± 5,07	10,00	16	4 - 20
Implicações na vida pessoal	31,50 ± 13,57	31,00	44	11 - 55
Sobrecarga financeira	5,77 ± 3,11	6,00	8	2 - 10
Reações às exigências	10,98 ± 6,22	9,00	20	5 - 25
Percepção dos mecanismos de eficácia e controle	5,58 ± 2,82	5,00	12	3 - 15
Apoio familiar	3,32 ± 2,16	2,00	8	2 - 10
Satisfação com o papel e com o familiar	6,45 ± 2,87	5,00	14	5 - 19

Legenda: QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal.

No que diz respeito à força das correlações, os resultados demonstraram uma força muito forte do escore total com o domínio “Implicações na vida pessoal” ($\rho=0,906$), forte com os domínios “Sobrecarga emocional” ($\rho=0,737$) e “Reações às exigências” ($\rho=0,800$), moderada com a “Sobrecarga financeira” ($\rho=0,671$), fraca com a “Satisfação com o papel e com o familiar” ($\rho= 0,358$) e “Apoio familiar” ($\rho= 0,305$) e desprezível com a “Percepção dos mecanismos de eficácia e controle” ($\rho= 0,183$) (Tabela 5).

Tabela 5. Correlação entre os sete domínios e o escore total do QASCI. Teresina-PI, 2018.

Domínios QASCI	Escore total QASCI	
	ρ de Spearman	p-valor
Sobrecarga emocional	0,737	<0,001
Implicações na vida pessoal	0,906	<0,001
Sobrecarga financeira	0,671	<0,001
Reações às exigências	0,800	<0,001
Percepção dos mecanismos de eficácia e controle	0,183	0,008
Apoio familiar	0,305	<0,001
Satisfação com o papel e com o familiar	0,358	<0,001

Legenda: QASCI – Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal. O p-valor foi obtido pelo teste de correlação ρ de Spearman.

5.2.2 Relação entre a sobrecarga e os aspectos sociodemográficos dos cuidadores informais e dos aspectos relacionados ao cuidado

Para a variável idade, observou-se associação estatisticamente significativa com o escore total de sobrecarga ($p=0,047$) e com os domínios: IVP ($p=0,019$), RE ($p=0,028$) e P MEC ($p=0,002$). As variáveis estado civil e raça ou cor, apresentaram associação significativa com o domínio SF ($p=0,020$). Quanto à situação laboral, verificou-se associação estatisticamente significativa com o escore total ($p=0,016$) e com os domínios IVP ($p=0,004$) e RE ($p=0,031$) (Tabela 6).

Tabela 6. Associação entre o QASCI (domínios e total) e as variáveis sociodemográficas dos cuidadores. Teresina-PI, 2018.

Aspecto sociodemográfico do cuidador	QASCI	SE	IVP	SF	RE	P MEC	AF	SPF
	Total							
	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor
Sexo	0,591 ²	0,450 ¹	0,984 ¹	0,370 ¹	0,402 ¹	0,666 ¹	0,511 ¹	0,164 ¹
Idade	0,047⁵	0,253 ⁵	0,019⁵	0,357 ⁵	0,028⁵	0,002⁵	0,053 ⁵	0,325 ⁵
Estado civil	0,231 ³	0,133 ³	0,198 ³	0,020³	0,084 ³	0,465 ³	0,182 ³	0,113 ³
Escolaridade	0,404 ³	0,990 ³	0,137 ³	0,170 ³	0,432 ³	0,624 ³	0,105 ³	0,478 ³
Raça ou cor	0,223 ³	0,400 ³	0,133 ³	0,020³	0,165 ³	0,727 ³	0,648 ³	0,261 ³
Situação laboral	0,016³	0,417 ³	0,004³	0,259 ³	0,031³	0,309 ³	0,833 ³	0,102 ³
Turno de trabalho	0,002³	0,100 ³	0,005³	0,021³	0,035³	0,095 ³	0,373 ³	0,169 ³
Carga horária de trabalho semanal	0,001³	0,030³	0,001³	0,045³	0,001³	0,698 ³	0,696 ³	0,152 ³
Renda familiar	0,006³	0,010³	0,122 ³	0,005³	0,004³	0,745 ³	0,048³	0,513 ³
Procedência	0,004⁴	<0,001³	0,055 ³	0,432 ³	0,004³	0,388 ³	0,836 ³	0,366 ³
Religião	0,898 ³	0,721 ³	0,704 ³	0,351 ³	0,736 ³	0,444 ³	0,084 ³	0,921 ³

Legenda: QASCI – Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal; SE – Sobrecarga Emocional; IVP – Implicações na Vida Pessoal; SF- Sobrecarga Financeira; RE – Reações às Exigências; P MEC – Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controle; AF – Apoio Familiar; SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar; 1 – Teste *Mann-Whitney*; 2 – Teste *t*; 3 – Teste *Kruskall-Wallis*; 4 – ANOVA; 5 – Coeficiente de Correlação de *Spearman*.

Ao considerar a variável turno de trabalho, constatou-se significância estatística com o escore total ($p=0,002$) e com os domínios: IVP ($p=0,005$), SF ($p=0,021$) e RE ($p=0,035$). Em relação à carga horária de trabalho semanal, observou-se associação significativa com o escore total ($p=0,001$) e com os domínios: SE ($p=0,030$), IVP ($p=0,001$), SF ($p=0,045$) e RE ($p=0,001$).

A variável renda familiar apresentou associação estatisticamente significativa com o escore total ($p=0,006$) e com os domínios: SE ($p=0,010$), SF ($p=0,005$), RE ($p=0,004$) e AF ($p=0,048$). No que diz respeito à procedência, houve associação significativa com o escore total ($p=0,004$) e com os domínios SE ($p<0,001$) e RE ($p=0,004$).

Tabela 7. Associação entre o QASCI (domínios e total) e as variáveis relacionadas ao cuidado. Teresina-PI, 2018.

Aspectos relacionados ao cuidado	QASCI	SE	IVP	SF	RE	PMEC	AF	SPF
	Total							
	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor
Tempo destinado ao cuidado	<0,001 ³	<0,001 ³	<0,001 ³	0,002 ³	<0,001 ³	0,047 ³	0,041 ³	0,003 ³
Grau de parentesco	<0,001 ³	0,003 ³	0,001 ³	0,148 ³	<0,001 ³	0,153 ³	0,676 ³	0,247 ³
Tempo de cuidador	0,001 ⁴	0,160 ³	<0,001 ³	0,082 ³	<0,001 ³	0,126 ³	0,295 ³	0,015 ³

Legenda: QASCI – Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal; SE – Sobrecarga Emocional; IVP – Implicações na Vida Pessoal; SF- Sobrecarga Financeira; RE – Reações às Exigências; PMEC – Percepção dos Mecanismos de Efi e Controle; AF – Apoio Familiar; SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar; 1 – Teste *Mann-Whitney*; 2 – Teste *t*; 3 – Teste *Kruskall-Wallis*; 4 – ANOVA; 5 – Coeficiente de Correlação de *Spearman*

O tempo destinado ao cuidado apresentou associação estatisticamente significativa com todos os domínios: SE ($p<0,001$), IVP ($p<0,001$), SF ($p=0,002$), RE ($p<0,001$), PMEC ($p=0,047$), AF ($p=0,041$), SPF ($p=0,003$) e com o escore total ($p<0,001$). Em relação ao grau de parentesco, houve associação significativa com os domínios SE ($p=0,003$), IVP ($p=0,001$), RE ($p<0,001$) e com o escore total ($p<0,001$). Quanto ao tempo de cuidador, identificou-se associação estatisticamente significativa com o escore total do QASCI ($p=0,001$) e com os domínios IVP ($p<0,001$), RE ($p<0,001$) e SPF ($p=0,015$) (Tabela 7).

5.2.3 Relação entre a sobrecarga e os aspectos sociodemográficos e clínicos dos pacientes

A variável sexo apresentou associação significativa com o domínio IVP ($p=0,038$). Ao relacionar a idade, observou-se significância com os domínios: IVP ($p=0,019$), RE ($p=0,028$), PMEC ($p=0,02$) e com o escore total do QASCI ($p=0,047$). Quanto ao tempo de diagnóstico, detectou-se associação estatisticamente significativa com o escore total ($p<0,001$) e também

com os domínios: IVP ($p=0,002$), SF ($p=0,039$), RE ($p=0,002$), AF ($p=0,026$) e SPF ($p=0,004$) (Tabela 8).

Em relação ao tratamento realizado, foi possível constatar associação significativa com os domínios SE ($p=0,012$) e IVP ($p=0,025$). O número de sessões prescritas mostrou associação estatisticamente significativa com o escore total do QASCI ($p<0,001$) e com os domínios SE ($p=0,002$), IVP ($p<0,001$), SF ($p<0,001$) e RE ($p<0,001$). Para a presença de lesões de pele, houve associação significativa com o domínio SE ($p=0,045$).

Nos pacientes com histórico de diabetes, foi observado associação com o escore total ($p<0,001$) e com os domínios: SE ($p=0,002$), IVP ($p=0,001$), SF ($p=0,002$), RE ($p<0,001$) e SPF ($p=0,005$). Quando associado à hipertensão, foi significativo com o escore total ($p=0,001$) e com os domínios: SE ($p=0,002$), IVP ($p<0,001$) e RE ($p=0,008$). Em pacientes etilistas, foi constatada significância estatística com o escore total ($p=0,002$) e com os domínios: SE ($p=0,034$), IVP ($p=0,003$) e RE ($p=0,005$).

O sedentarismo mostrou associação significativa com o escore total ($p=0,008$) e com os domínios SE ($p=0,013$) e IVP ($p=0,035$). Ao investigar a presença de dor, foi detectado que houve associação estatisticamente significativa com os domínios: IVP ($p=0,005$), SF ($p=0,005$), RE ($p=0,007$), AF ($p=0,015$) e SPF ($p=0,033$), além do escore total ($p<0,001$). Foi observada associação significativa com o escore total ($p=0,031$) e com o domínio SF ($p=0,001$) nos pacientes que apresentavam vômito.

Quanto a fadiga, houve significância estatística com o escore total do QASCI ($p<0,001$) e com os domínios SE ($p=0,021$), IVP ($p<0,001$), RE ($p<0,001$). Ao ser investigada a relação com a ansiedade, foi identificado associação estatisticamente significativa com o domínio IVP ($p=0,022$) e o RE ($p=0,047$), além do escore total ($p=0,014$). Também foi detectado associação significativa com a presença de metástase e o domínio AF ($p=0,02$) (Tabela 8).

Tabela 8. Associação entre o QASCI (domínios e total) e as variáveis relacionadas aos aspectos demográficos e clínicos dos pacientes. Teresina-PI, 2018.

Aspectos demográficos e clínicos do paciente oncológico	QASCI	SE	IVP	SF	RE	PMEC	AF	SPF
	Total							
	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor	p-valor
Sexo	0,087 ¹	0,225 ¹	0,038¹	0,809 ¹	0,495 ¹	0,418 ¹	0,307 ¹	0,318 ¹
Idade	0,047⁵	0,253 ⁵	0,019⁵	0,357 ⁵	0,028⁵	0,002⁵	0,053 ⁵	0,325 ⁵
Localização do câncer	0,101 ³	0,173 ³	0,068 ³	0,211 ³	0,149 ³	0,565 ³	0,436 ³	0,505 ³
Tempo de diagnóstico	<0,001⁴	0,253 ³	0,002³	0,039³	0,002³	0,125 ³	0,026³	0,004³
Tratamento realizado	0,057 ⁴	0,012³	0,025³	0,355 ³	0,647 ³	0,435 ³	0,764 ³	0,853 ³
Número de sessões prescritas	<0,001³	0,002³	<0,001³	<0,001³	<0,001³	0,620 ³	0,537 ³	0,345 ³
Presença de lesões de pele	0,991 ¹	0,045¹	0,747 ¹	0,991 ¹	0,762 ¹	0,387 ¹	0,657 ¹	0,368 ¹
Frequência entre trocas de curativos	0,574 ³	0,767 ³	0,388 ³	0,727 ³	0,588 ³	0,503 ³	0,879 ³	0,847 ³
Diabético	<0,001²	0,002¹	<0,001¹	0,002¹	<0,001¹	0,954 ¹	0,312 ¹	0,005¹
Hipertenso	0,001¹	0,002¹	<0,001¹	0,291 ¹	0,008¹	0,926 ¹	0,750 ¹	0,525 ¹
Tabagista	0,172 ²	0,141 ¹	0,136 ¹	0,785 ¹	0,094 ¹	0,181 ¹	0,114 ¹	0,662 ¹
Etilista	0,002¹	0,034¹	0,003¹	0,056 ¹	0,005¹	0,577 ¹	0,132 ¹	0,553 ¹
Sedentário	0,008¹	0,013¹	0,035¹	0,275 ¹	0,098 ¹	0,100 ¹	0,186 ¹	0,394 ¹
Histórico familiar do paciente	0,349 ¹	0,875 ¹	0,256 ¹	0,098 ¹	0,220 ¹	0,324 ¹	0,730 ¹	0,2140 ¹
Presença de dor	<0,001²	0,176 ¹	0,005¹	0,005¹	0,007¹	0,160 ¹	0,015¹	0,033¹
Náuseas	0,734 ¹	0,786 ¹	0,544 ¹	0,280 ¹	0,668 ¹	0,767 ¹	0,985 ¹	0,714 ¹
Vômitos	0,031¹	0,070 ¹	0,095 ¹	0,001¹	0,315 ¹	0,122 ¹	0,696 ¹	0,125 ¹
Fadiga	<0,001²	0,021¹	<0,001¹	0,189 ¹	<0,001¹	0,712 ¹	0,962 ¹	0,812 ¹
Ansiedade	0,014¹	0,116 ¹	0,022¹	0,524 ¹	0,047¹	0,226 ¹	0,174 ¹	0,084 ¹
Metástase	0,720 ¹	0,885 ¹	0,270 ¹	0,911 ¹	0,389 ¹	0,976 ¹	0,027¹	0,812 ¹
Recidiva	0,417 ¹	0,983 ¹	0,082 ¹	0,427 ¹	0,642 ¹	0,672 ¹	0,050 ¹	0,891 ¹

Legenda: QASCI – Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal; SE – Sobrecarga Emocional; IVP – Implicações na Vida Pessoal; SF- Sobrecarga Financeira; RE – Reações às Exigências; PMEC – Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controle; AF – Apoio Familiar; SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar; 1 – Teste *Mann-Whitney*; 2 – Teste *t*; 3 – Teste *Kruskall-Wallis*; 4 – ANOVA; 5 – Coeficiente de Correlação de *Spearman*

6 DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos cuidadores informais e do cuidado ofertado

Dentre os cuidadores, a idade média foi de 39,7 anos, prevalecendo o sexo feminino 165 (78,95%), semelhante ao identificado na literatura nacional (ATAKA; OKOSHI; ABREU, 2017; BIANCHIN *et al.*, 2015; MARONESI *et al.*, 2014; OLIVEIRA *et al.*, 2015; OLIVEIRA; SOUZA, 2017) e internacional (AKPAN-IDIOK; ANARADO, 2014; GOREN *et al.*, 2014; RUMPOLD *et al.*, 2016). É típico as mulheres adultas assumirem os cuidados, principalmente por motivos históricos e culturais, muitas vezes, até devido a sentimentos de obrigação, representando, geralmente, o maior grupo de cuidadores informais (ATAKA; OKOSHI; ABREU, 2017; BIANCHIN *et al.*, 2015).

Em uma pesquisa em Minas Gerais, com cuidador familiar de homem com traqueostomia por câncer, observou-se que a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino, semelhante ao observado neste estudo (MENDONÇA *et al.*, 2017).

As mulheres historicamente são indicadas para realização do cuidado para familiares doentes, pois a figura feminina associa-se ao ato de cuidar (NEUMANN; DIAS, 2013). Um trabalho realizado no interior do Estado de São Paulo identificou que 82,5% dos cuidadores informais de pacientes oncológicos eram do sexo feminino (MARONESI *et al.*, 2014).

Quanto ao estado civil, a maioria era casada 114 (54,55%), corroborando com investigações nacionais (MENEGUIN; RIBEIRO; FERREIRA, 2016; TRINDADE *et al.*, 2017) e internacionais (GOVINA *et al.*, 2015; GRAHAM *et al.*, 2015). Isso se justifica pelo papel da mulher na sociedade nos últimos anos, que se destaca como provedora de cuidados à família (TRINDADE *et al.*, 2017).

Em relação à escolaridade, predominou o ensino médio completo 98 (46,89%), concordando como estudo de Veiga *et al.* (2016). Em relação à renda, 121 (57,89%) prevaleceu 1 a 2 salários mínimos, como encontrado em outros estudos realizados em diversos estados brasileiros (FERREIRA; IGNACHEWSKI; CARVALHO, 2016; OLIVEIRA; SOUZA, 2017). Ainda eram 105 (50,24%) desempregados, constatado também em outras pesquisas nacionais (FERREIRA; IGNACHEWSKI; CARVALHO, 2016; LAMINO; TURRINI; KOLCABA, 2014; TRINDADE *et al.*, 2017) e internacionais (CLARK *et al.*, 2013; CLAVARINO *et al.*, 2002).

No Brasil, devido a precárias condições socioeconômicas, principalmente em locais de difícil acesso, com baixo Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), mesmo precisando trabalhar para suprir as despesas da casa, o cuidador informal, sem preparo adequado, é quem geralmente se responsabiliza por todo o cuidado prestado no domicílio, evidenciando a necessidade de investimentos na qualificação desses familiares, visto que representam a principal fonte de suporte para o paciente (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

Assim, pacientes e cuidadores precisam de apoio da equipe interdisciplinar, pois o suporte quanto às orientações sobre práticas diárias de cuidado promove benefícios para a recuperação do doente, tornando-se essenciais capacitações e/ou treinamentos que favoreçam o desenvolvimento dessas habilidades, possibilitando a dedicação também com o autocuidado (FERNANDES *et al.*, 2013).

Ao se investigar a religião, 148 (70,81%) eram católicos, confirmando o evidenciado nacionalmente (LAMINO; TURRINI; KOLCABA, 2014; MOREIRA *et al.*, 2015) e internacionalmente (CLARK *et al.*, 2013). A religiosidade configura-se como umas das principais estratégias positivas e suporte emocional frente ao tratamento do câncer (ALVES; SANTOS; FERNANDES, 2012; COSTA; SOUZA; TOCANTINS, 2016).

Esse suporte religioso torna-se a principal fonte de conforto para pacientes e cuidadores diante do diagnóstico, favorecendo o entendimento da real situação, cooperando para o desafio de combater a doença com esperança (ALVES *et al.*, 2016).

Quanto às características relacionadas ao cuidado, 129 (61,72%) participantes se dedicavam mais de 12 horas por dia, ressaltando também a duração na prestação de cuidados, em que o estudo evidenciou tempo superior a seis meses, 62 (44,02%), achados confirmados em outras pesquisas (ATAKA; OKOSHI; ABREU, 2017; FERREIRA; IGNACHEWSKI; CARVALHO, 2016).

Neste estudo, evidenciou-se que 86 (41,15%) dos cuidadores eram os filhos. Na maioria dos casos, as atividades advindas do cuidado são desempenhadas por um familiar mais próximo, sem receber ajuda de outros membros da família, até mesmo por desejo relatado pelo próprio cuidador, destacando-se, nesse papel, filhos e cônjuges (PAVIN; CARLOS, 2013).

6.2 Caracterização dos pacientes em tratamento radioterápico

Quanto aos pacientes em tratamento radioterápico, o sexo feminino foi o predominante 128 (61,24%) e resultados semelhantes foram obtidos em outros estudos realizados no Brasil, os quais avaliaram as características demográficas de pessoas com câncer e constataram maior

número de casos em mulheres (FREIRE *et al.*, 2018; GONÇALVES *et al.*, 2018; MARCON *et al.*, 2017). Embora esses dados não reflitam o perfil epidemiológico do câncer no país (INCA, 2017), ressalta-se que, geralmente, as mulheres melhor relatam o surgimento de morbidades e buscam com maior frequência os serviços de saúde, possibilitando o diagnóstico precoce e o tratamento em tempo oportuno (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

A idade média 58,57 (15,27) anos observada entre os participantes corrobora com pesquisas brasileiras desenvolvidas com pacientes em tratamento radioterápico (DAHER *et al.*, 2017; KARKOW *et al.*, 2013). O resultado verificado quanto à idade, integra a mudança do perfil demográfico do Brasil, caracterizada por alteração dos indicadores de mortalidade e natalidade concomitante ao aumento da expectativa de vida (VASCONCELOS; GOMES, 2012). Dessa forma, a transição demográfica tem provocado o aumento do número de casos de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis, dentre elas o câncer, o qual tem apresentado uma prevalência aumentada com a idade avançada (MOREIRA *et al.*, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Os dados clínicos demonstraram que o câncer localizado na cabeça e pescoço 46 (22,01%) foi o mais frequente entre os participantes, seguido do colo do útero 45 (21,53%), próstata 38 (18,18%) e mama 34 (16,27%). Dados semelhantes quanto a localização do câncer, foram observados em uma pesquisa realizada com pacientes em radioterapia, embora o câncer de mama tenha sido o predominante (PAULA JÚNIOR; ZANINI, 2012). Cabe ressaltar que, nos países em desenvolvimento, a prevalência do câncer é relacionada com infecções, sendo os principais tipos o de colo de útero, estômago, esôfago e fígado (FERLAY *et al.*, 2013).

Em relação ao tempo de diagnóstico, identificou-se o período superior a seis meses com o maior percentual 94 (44,98%). Nesse sentido, evidências têm constatado um tempo de diagnóstico de 12 meses, quando os participantes são indagados sobre o período de descoberta da doença (BOAVENTURA; VEDOVATO; SANTOS, 2015; MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2012).

Ressalta-se que quanto mais tarde a descoberta da doença, maiores são as perspectivas para o progresso do câncer e insucesso do tratamento. Destaca-se, ainda, que o diagnóstico prévio proporciona o início da terapêutica em tempo oportuno, com maiores probabilidades de cura da doença (REZENDE *et al.*, 2009).

Na avaliação do tratamento, identificou-se predominância na realização concomitante de radioterapia e quimioterapia 80 (38,28%). Tal resultado diverge de pesquisas desenvolvidas no Brasil que apresentaram maior frequência no tratamento por meio cirurgia (SOUSA *et al.*, 2012) e quimioterapia (GONÇALVES *et al.*, 2018).

Na investigação do número de sessões de radioterapia, verificou-se que houve predominância da prescrição de 21 a 30 sessões 76 (36,36%), diferente dos resultados observados em pesquisa realizada no estado de Minas Gerais que, ao avaliar o número de sessões, obtiveram uma média de 32 sessões prescritas (PEREIRA *et al.*, 2016). Estudo realizado em pacientes com câncer ginecológico e mama foi identificado uma maior frequência de 33 sessões de radioterapia prescritas (SILVEIRA *et al.*, 2016), o que não corrobora com os dados do presente estudo.

Quando avaliado a presença de lesões de pele, verificou-se que 57 (27,27%) apresentaram lesões. Dados divergentes foram observados em pesquisas realizadas no Brasil que constatou que um maior número de pacientes não desenvolveu radiodermatite (ANDRADE *et al.*, 2014b; FABRA *et al.*, 2009). A radiodermatite é um importante efeito adverso provocado em consequência ao contato com a radiação ionizante, frequentemente, evidenciado no tratamento radioterápico (YEE *et al.*, 2018). Essas dermatites de radiação atingem cerca de 95% dos pacientes em radioterapia (BRAY *et al.*, 2016).

Em relação à análise da presença de comorbidades e fatores de risco, constatou-se como condições mais frequentes entre os pacientes a presença de dor 120 (57,42%), histórico familiar 107 (51,20%), fadiga 98 (46,89%), hipertensão 79 (37,80%), sedentarismo 77 (36,84%) e tabagismo 70 (33,49%). Quanto à dor, corrobora com estes resultados, alguns estudos nacionais (COSTA; CHAVES, 2012; MENDES *et al.*, 2014; SILVA *et al.*, 2011) e internacionais (SCHULTHEIS *et al.*, 2013; YILDIRIM *et al.*, 2011).

A dor é uma manifestação clínica comum em pacientes com neoplasias, é um sintoma referido por aproximadamente 70% dos pacientes (NEUFELD; ELNAHAL; ALVAREZ, 2017). Além disso, é o principal sintoma mais temido pelo paciente com câncer e representa um fator associado com o sofrimento no curso da doença (RANGEL; TELLES, 2012).

A maioria dos participantes relata histórico familiar para o câncer 107 (51,20%). A literatura nacional e internacional aborda este fator de risco como predominante entre os casos avaliados (DUGNO *et al.*, 2014; JESUS *et al.*, 2017). A hereditariedade representa um importante aspecto contribuinte no surgimento do câncer (DANTAS *et al.*, 2009).

Na investigação da presença de fadiga, foi possível constatar que a maioria dos pacientes apresentavam esse sintoma, corroborando com estudo desenvolvido no Brasil, que ao avaliar idosos em tratamento quimioterápico a identificou como principal manifestação clínica reportada pelos indivíduos (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2014). Um estudo realizado em Porto Rico, utilizando a *Cancer Symptom Scale*, demonstrou que mais de 72% dos pacientes

em tratamento oncológico informaram a presença de fadiga (GONZALEZ-MERCADO *et al.*, 2017).

A fadiga constitui ainda uma das manifestações mais prevalentes nos tratamentos quimioterápico e radioterápico, representa 50% a 90% de todos os relatos dos pacientes com câncer durante o progresso da doença e da terapêutica, com consequências graves na qualidade de vida e capacidade funcional (CAMPOS *et al.*, 2011).

6.3 Sobrecarga e fatores associados

A sobrecarga em cuidadores informais cresceu nos últimos anos, especificamente frente aos pacientes oncológicos e em tratamento radioterápico, uma vez que essa modalidade terapêutica exige suporte social, como principal estratégia de enfrentamento, tempo e dedicação para a realização de cuidados domiciliares, bem como apresenta elevada incidência de eventos adversos.

É válido ressaltar que a maior parte dos cuidados destinados aos pacientes em tratamento radioterápico são realizados no próprio domicílio, tornando-se fundamental levar em consideração tanto as necessidades dos pacientes quanto dos cuidadores, o que pode favorecer o desenvolvimento de sobrecarga.

Nesse sentido, as repercussões do cuidado vêm sendo investigadas em diferentes contextos pelos profissionais da saúde, tendo em vista os comprometimentos ou incapacidades físicas, emocionais e sociais do cuidador (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

Neste estudo, verificou-se níveis moderados de sobrecarga entre os cuidadores informais, tendo maior influência dos domínios “implicações na vida pessoal”, “sobrecarga emocional” e “reações às exigências”. Esse achado é evidenciado pela correlação positiva da sobrecarga total com os domínios e corroborada nos estudos de validação da versão para o Brasil e de validação da escala original (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

A dimensão “implicações na vida pessoal” envolve os comprometimentos que podem ocorrer e afeta diretamente a vida do cuidador, como percepção sobre a sua condição de saúde, o esforço físico e tempo dispensado para o cuidado, os planos para o futuro e os impactos da rotina de cuidados na vida social (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

A sobrecarga relacionada ao domínio “sobrecarga emocional”, corresponde ao conjunto de emoções negativas, constituído por sensação de cansaço, desejo de fuga e conflitos internos

que podem surgir devido ao despreparo em cuidar, comprometendo a saúde mental e desencadeando estresse psicológico (BOND; HAWKINS; MURPHY, 2014).

Os níveis moderados de “sobrecarga financeira” justificam-se pelo fato de muitos pacientes residirem em outros municípios e até em estados vizinhos, tendo o cuidador como principal suporte de renda, esse precisa gastar com viagens, exames, ressaltando, ainda, que a maioria dos participantes eram desempregados.

Já o domínio “reações às exigências”, corresponde a sentimentos negativos, como a percepção de ser manipulado, ou a presença de comportamentos por parte do receptor de cuidados, capazes de provocar sobrecarga emocional (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

Assim, cuidar de um paciente em tratamento radioterápico é um trabalho intensivo e desgastante, em que seus cuidadores necessitam de suporte psicossocial. Considerando a responsabilidade assumida durante o tratamento, os familiares podem apresentar um elevado grau de sobrecarga e, conseqüentemente, pior qualidade de vida, sendo necessário considerá-los também como parte do plano terapêutico (CLARK *et al.*, 2013).

O menor escore foi observado no domínio “apoio familiar”, descrito na literatura como uma das principais estratégias para minimização da sobrecarga frente ao diagnóstico do câncer e das repercussões decorrentes do tratamento, constituindo a formação de uma rede de suporte social que favorece a redução de sintomas físicos, depressivos e ansiosos entre os cuidadores, uma vez que a responsabilidade do cuidar é compartilhada entre diferentes membros, contribuindo para menor sobrecarga (ANJOS *et al.*, 2015).

Dessa forma, a família é considerada o principal ponto de apoio no enfrentamento do câncer, o suporte nas decisões quanto às condutas de tratamento, na proteção das ocorrências inesperadas e nas necessidades de intervenções emergenciais frente aos agravos advindos da terapia. Além disso, a participação familiar pode contribuir para que o paciente lide melhor com o estresse associado ao tratamento (SHAHI *et al.*, 2014).

Ao investigar a idade e o grau de parentesco do cuidador, observou-se associação significativa com os vários domínios e o valor global de sobrecarga. Os cuidadores informais, com maior sobrecarga, são em sua maioria filhos em idade produtiva que tiveram que abandonar o trabalho formal para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do familiar com câncer. E, por ser uma doença de caráter crônico, precisam modificar os planos estabelecidos para o futuro, alterar a rotina habitual e administrar melhor seu tempo.

Uma pesquisa desenvolvida no Estado de São Paulo com pacientes em cuidados paliativos para o câncer, evidenciou que a maioria dos cuidadores informais precisaram adequar

seu local de moradia para favorecer a assistência de seu familiar em tratamento oncológico, mudando-se para a residência do paciente e, por consequência, abandonaram o emprego (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018). Em um estudo desenvolvido na Alemanha, averiguou-se que os cuidadores informais, mesmo em idade produtiva, deixam de trabalhar ou diminuem a jornada de trabalho para prestar cuidados ao familiar com câncer (WASNER; PAAL; BORASIO, 2013).

Geralmente, o câncer afeta indivíduos em idade avançada, exigindo que o cuidador priorize a assistência ao doente, abandonando o trabalho formal, principalmente em razão da dependência para realização de atividade básicas de vida diária, o que justifica a elevada taxa de absenteísmo laboral (RODRIGUES; OLIVEIRA; FERREIRA, 2013).

Observou-se, ainda, associação significativa do estado civil com o domínio “sobrecarga financeira”. Isso se justifica por predominarem cuidadores casados que, geralmente, são um dos provedores do lar e o fato de ser necessário abandonar o emprego para cuidar de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico, gera moderada sobrecarga.

Estudos internacionais realizados no México e na China com pacientes oncológicos evidenciaram que a maioria dos cuidadores informais eram casados (VALENCIA *et al.*, 2017; HU *et al.*, 2018). Cuidadores casados apresentam dificuldades para conciliar a prestação do cuidado ao familiar com câncer, por desempenhar atividades domésticas e ainda atividade laboral formal para financiar as despesas familiares, já que a maioria são provedores do lar, o que ocasiona sobrecarga financeira e de responsabilidades (LOPEZ; COPP; MOLASSIOTIS, 2012; SOUZA *et al.*, 2014;).

Pesquisa desenvolvida em Belo Horizonte (Minas Gerais) mostrou que o abandono do trabalho para cuidar integralmente do paciente com câncer ocasiona preocupações em relação às condições econômicas, pois durante o tratamento há aumento de gastos com compra de medicamentos e deslocamento para o hospital (ALMEIDA *et al.*, 2013).

Corroborando com este achado, a situação laboral do cuidador informal apresentou associação significativa com o valor global de sobrecarga e com os domínios “implicações na vida pessoal” e “reações à exigências”, afirmando que o fator desemprego favorece a sobrecarga.

Porém, a sobrecarga foi maior para cuidadores informais que, além de desempenhar funções de cuidado, exerciam atividade laboral formal, nos turnos manhã e tarde, por mais de 30 horas semanais e com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, apresentando associação estatisticamente significativa com o escore total de sobrecarga e com vários domínios do

QASCI, ressaltando a associação significativa do domínio “apoio familiar” com a renda da família, o que minimiza essa sobrecarga.

Nesse sentido, a família que cuida de um paciente com câncer fornece apoio emocional, com intuito de contribuir para melhora do familiar, geralmente são pessoas responsáveis por promover o cuidado no domicílio. E para reduzir a sobrecarga, a divisão de tarefas entre outros membros é fundamental, já que alguns cuidadores trabalham dois turnos para contribuir economicamente para o sustento da família (FERNANDES *et al.*, 2013).

Cuidadores informais que se dedicam mais de 12 horas por dia ao cuidado, apresentam maior sobrecarga física, emocional e social. Isso se deve à demanda de cuidados específicos que surgem durante o tratamento radioterápico, como a troca de curativos, devido a presença de lesões de pele, apresentando associação significativa com a “sobrecarga emocional”.

Durante o tratamento radioterápico, podem surgir lesões cutâneas, denominadas radiodermatites, ocasionadas devido a exposição frequente à radiação ionizante. Estima-se que aproximadamente 95% dos pacientes oncológicos em tratamento radioterápicos possam desenvolver essas lesões (BRAY *et al.*, 2016).

Exercer atividades de cuidado há mais de seis meses está associado significativamente com o valor global de sobrecarga e com os domínios “implicações na vida pessoal” e “reações à exigências”, entretanto, quanto maior o tempo de diagnóstico menor a sobrecarga, constatado a partir da associação significativa dessa variável com os domínios “satisfação com o papel e com familiar” e “apoio familiar”.

O tempo em que o cuidador dedica-se a assistir o familiar doente, contribui positivamente para adaptação emocional e estabelecimento de estratégias que colaboram para o melhor enfrentamento da doença, assim como o fortalecimento entre o vínculo do cuidador com o familiar (GUEDES; PEREIRA, 2013).

A maioria dos pacientes e cuidadores do estudo residiam no próprio município em que realizaram o tratamento, isso se justifica devido a capital ser referência para a terapêutica oncológica, resultando no deslocamento de muitos pacientes de outros municípios e até de estados vizinhos. Um trabalho realizado na Índia, identificou que a frequência de deslocamento para o local de tratamento gerou sobrecarga econômica em decorrência dos gastos para transporte e estadia (SRINIVASAN *et al.*, 2015).

O sexo e a idade dos pacientes tiveram associação positiva com o domínio “implicações na vida pessoal”, afirmando que cuidar de pacientes oncológicos do sexo feminino em radioterapia gera moderada sobrecarga emocional. Estudos demonstraram que a radioterapia ocasionou instabilidade psicológica, favorecendo a depressão, ansiedade, angustia,

principalmente entre aqueles que cuidavam por tempo superior a 3 meses (GOVINA *et al.*, 2015; STENBERG *et al.*, 2014).

A realização de radioterapia e quimioterapia concomitantes, propicia sobrecarga emocional e implicações na vida pessoal, principalmente devido a frequência de locomoção para realização das seções terapêuticas prescritas, acarretando maior sobrecarga financeira. E, por consequência, surgem sinais e sintomas, como dor e vômito, que também contribuem para o aumento de despesas. E em pacientes oncológicos com presença de metástase, o apoio de outros membros da família mostra-se fundamental para minimização da sobrecarga entre os cuidadores, principalmente nos casos em que é necessário o deslocamento de outros municípios para realização de tratamento.

Comorbidades e fatores de risco, como diabetes, hipertensão, etilismo e sedentarismo, estão associados ao escore global de sobrecarga e a vários domínios do QASCI. Destaca-se que o grau de sobrecarga do cuidador de familiar com câncer pode variar em decorrência do estágio do câncer, comorbidades que o paciente apresenta e fatores de risco (BORGES *et al.*, 2017).

Assim, durante o processo de cuidado de pacientes oncológicos, a sobrecarga é maior em cuidadores informais que apresentam fatores de risco que contribuem para o agravamento de sintomas físicos, psíquicos e neurológicos, como na presença de comorbidades que afetam a capacidade do paciente de exercer atividades de vida diária, o que, conseqüentemente, eleva o grau de dependência (BOND; HAWKINS; MURPHY, 2014; GOVINA *et al.*, 2015; JOHANSEN; CVANCAROVA; RULAND, 2018).

Como limitação, destaca-se a escassez de pesquisas nacionais e internacionais voltadas aos cuidadores informais na radioterapia, dificultando a identificação de evidências para a interlocução com resultados do presente estudo.

7 CONCLUSÃO

Entre os cuidadores informais, predominou o sexo feminino, idade média de 39,7 anos, casados, ensino médio completo, desempregados, renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, religião católica, exercendo a função de cuidador há mais de seis meses, tempo de dedicação ao cuidado por mais de 12 horas ao dia e grau de parentesco correspondente a filho do paciente em tratamento radioterápico.

Por meio do QASCI, foi identificada sobrecarga moderada do cuidador, com escore global médio de 74,63 (dp: 25,48) e verificou-se que o cuidado com pacientes oncológicos em radioterapia gera sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais, o que repercute diretamente na vida pessoal, representando o domínio mais acometido, pois o cuidador não apresenta habilidade técnica-científica para desenvolver a rotina de cuidados, que, na maioria das vezes, surge de forma repentina e se estende por um longo período, devido ao caráter crônico da doença.

A sobrecarga foi diretamente associada às características sociodemográficas dos cuidadores, como situação laboral, carga horária e turno de trabalho, assim como as condições clínicas dos pacientes, evidenciando a necessidade de tempo, dedicação e interferência nas atividades cotidianas e laborais.

Tornam-se fundamentais as intervenções voltadas para a prevenção de sobrecarga dos cuidadores informais, como a sua inclusão no plano terapêutico, com foco na assistência de enfermagem, que garantam o preparo adequado do cuidador, desde o acolhimento no ambiente hospitalar, para que, a partir de orientações adequadas, consiga dar continuidade e desempenhar no domicílio as funções de cuidado, sem prejuízos à sua saúde.

Aponta-se, ainda, a necessidade de novas pesquisas que abordem este contexto, principalmente, que evidenciem o enfermeiro como protagonista do cuidado prestado a esse público, a fim de subsidiar estratégias de prevenção de sobrecarga e, por consequência, melhor assistência ao paciente oncológico em tratamento radioterápico.

REFERÊNCIAS

- AKPAN-IDIOK, P. A.; ANARADO, A. N. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. **PanAfrican Medical Journal**, v.18, n. 159, p. 1-8, 2014.
- ALCANTARA, L.S.; SANT'ANNA, J. L.; SOUZA, M.G.N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p.2507-2514, 2013.
- ALMEIDA, S.S.L. *et al.* Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, v. 18, n. 3, p. 469-478, 2013.
- ALVES, D.A. *et al.* Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, v.7, n.2, p.1318-1324, 2016.
- ALVES, P.C.; SANTOS, M.C.L.; FERNANDES, A.F.C. Stress and coping strategies for women diagnosed with breast cancer: a transversal study. **Online Brazilian Journal of Nursing [periodic online]**, v.11, n.2, p.305-318, 2012.
- ANDRADE, K.B.S. *et al.* Consulta de enfermagem: avaliação da adesão ao autocuidado dos pacientes submetidos à radioterapia. **Revista de enfermagem UERJ**, v.22, n.5, p.622-628, 2014b.
- ANDRADE, S.F.O. *et al.* Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicologia: Ciência E Profissão**, v.34, n.4, p.1014-1031, 2014a.
- ANJOS, C.; ESPÍRITO SANTO, F.H.; CARVALHO, E.M.M.S. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 227-233, 2015.
- ANJOS, K.F. *et al.* Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.5, p.1321-1330, 2015.
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, v.23, n.3, p.600-608, 2014.
- ARAÚJO, J. A.; LEITÃO, E. M. P. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, p. 77-81, 2012.
- ATAKA, F.Y.; OKOSHI, R.L.; ABREU, Y.L.B. Epidemiological and psychosocial profile of informal caregivers of patients with chronic pain. **Revista Dor**, v. 18, n. 3, p. 238-244, 2017.
- BIANCHIN, M.A. *et al.* Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 22, n. 3, p. 96-100, 2015.
- BOARINI, M.L. Refletindo sobre a nova e a velha família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n.esp, p. 1-2, 2003

- BOAVENTURA, A.P.; VEDOVATO, C.A.; SANTOS, F.F. Perfil dos pacientes oncológicos atendidos em uma unidade de emergência. **Ciencia y Enfermeria XXI**, v. 2, n. 2, p. 51-62, 2015.
- BOND, S.M.; HAWKINS, D.K.; MURPHY, B.A. Caregiver-Reported Neuropsychiatric Symptoms in Patients Undergoing Treatment for Head and Neck Cancer: A Pilot Study. **Cancer Nursing**, v. 37, n. 3, p. 227–235, 2014.
- BORGES, E.L. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 43, n. 1, p. 18-23, 2017.
- BRAY, F.N. *et al.* Acute and chronic cutaneous re-actions to ionizing radiation therapy. **Dermatol Ther (Heidelb)**, v. 6, n. 2, p. 185-206, 2016.
- CAMPOS, M. P. *et al.* Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 2, p. 211–219, 2011.
- CASTRO, L.M.; SOUZA, D.N. Programa de intervenção psicossocial aos cuidadores informais familiares: o cuidar e o autocuidado. **Interacções**, v. 12, n. 42, p. 150-162, 2016.
- CLARK, M.M. *et al.* Randomized controlled trial of maintaining quality of life during radiotherapy for advanced cancer. **Cancer**, v. 119, n. 4, p. 880-887, 2013.
- CLAVARINO, A.M. *et al.* The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. **Australian Journal of Rural Health**, v. 10, n. 4, p. 188–195, 2002.
- COSTA, A. I. S.; CHAVES, M. D. Dor em pacientes oncológicos sob tratamento quimioterápico. **Revista Dor**, v. 13, n. 1, p. 45-49, 2012.
- COSTA, T.B.; SOUZA, S.R.; TOCANTINS, F.R. Aspectos do enfrentamento do homem com câncer. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 10, n. 5, p. 1586-1592, 2016.
- DAHER, R. *et al.* Distribuição Epidemiológica dos Casos de Câncer tratados no primeiro ano da retomada de funcionamento do Serviço de Radioterapia do Hospital Central do Exército (HCE) – 2016/2017. **Revista Científica do HCE**, v. 2, n. 2, p. 1-9, 2017.
- DANTAS, E. L. R. *et al.* Genética do câncer hereditário. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 3, p. 263-269, 2009.
- DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018.
- DELALIBERA, M. *et al.* Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.

DUARTE, I.V. *et al.* Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Revista SBPH**, v. 16, n. 2, p. 73-88, 2013.

DUGNO, M. L. G. *et al.* Perfil do câncer de mama e relação entre fatores de risco e estadiamento clínico em hospital do Sul do Brasil. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica**, v. 10, n. 36, p. 60-66, 2014.

ELSEN, I. *et al.* **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora UFSC, 1994.

FABRA, D. G. *et al.* Alterações dermatológicas em pacientes oncológicos – adultos e crianças. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, v. 34, n. 2, p.87-93, 2009.

FERLAY, J. *et al.* **GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012**. France: IARC, 2013.

FERNANDES, B. C. W. *et al.* Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 26, n. 1, p. 151-158, 2013.

FERREIRA, R.A.; IGNACHEWSKI, S.B.; CARVALHO, H.W. Temperamento afetivo e o cuidado de pacientes oncológicos internados: repercussões para o bem-estar psicológico e percepção de sobrecarga. **Contextos Clínicos**, v. 9, n. 2, p.168-177, 2016.

FIGUEIREDO *et al.* Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sciences**, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017.

FREIRE, M. E. M. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 2, e5420016, 2018.

FUJINAMI, R. *et al.* Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. **Psychooncology**, v. 24, n. 1, p. 54-62, 2015.

GONÇALVES, M.M. *et al.* Perfil dos atendimentos a pacientes oncológicos em uma unidade de pronto atendimento. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, e2595, p. 1-10, 2018.

GONZALEZ-MERCADO, V. J. *et al.* Validation of the Spanish Version of the Cancer Symptom Scale (CSS) in Hispanic Puerto Rican cancer patients. **International Journal of Nursing Practice**, 2017.

GOREN, A. *et al.* Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. **Support Care Cancer**, v. 22, n. 6, p. 1637-1646, 2014.

GOVINA, O. *et al.* Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 19, n. 1, p. 81-88, 2015.

GRAHAM, P. J. *et al.* Neoadjuvant Chemotherapy for Breast Cancer, Is Practice Changing? A Population-Based Review of Current Surgical Trends. **Annals of Surgical Oncology**, v. 22, n. 10, p. 3376-3382, 2015.

GUEDES, A.C.; PEREIRA, M.G. Burden, Coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family members. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 935-940, 2013.

HU, X. *et al.* Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 37, n. 1, p. 74–80, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Censo demográfico 2010**. [Rio de Janeiro]: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/teresina/panorama>>. Acesso em: 24 mar. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **O que é o câncer?** [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional do Câncer, 2017a. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 24 maio 2017.

_____. **Incidência de câncer no Brasil**. [Rio de Janeiro, RJ]: Instituto Nacional do Câncer, 2017b. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=2>>. Acesso em: 24 maio 2017.

_____. **Tratamento do câncer** [Rio de Janeiro, RJ]: Instituto Nacional do Câncer, 2017c. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento>>. Acesso em: 24 maio 2017.

JESUS, V. H. F. *et al.* Epidemiological Profile and Treatment Outcomes in Young Adults (19–29 Years of Age) Treated for Cancer in a Tertiary Hospital in São Paulo, Brazil. **Journal of Adolescent And Young Adult Oncology**, v. 6, n. 2, p. 333-340, 2017.

JOHANSEN, S.; CVANCAROVA, M.; RULAND, C. The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. **Cancer Nursing**, v. 41, n. 2, p. 91-99, 2018.

KARKOW, M. C. *et al.* Perfil dos usuários do serviço de radioterapia de um hospital universitário. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 3, n. esp., p. 636-646, 2013.

LAMINO, D.A.; TURRINI, R.N.T.; KOLCABA, K. Cancer patients caregivers comfort. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 278-84, 2014.

LOPEZ, V.; COPP, G.; MOLASSIOTIS, A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. **Cancer Nursing**, v. 35, n. 6, p. 402-410, 2012.

MACEDO, E.C. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015.

MANSANO-SCHLOSSER, T.C.; CEOLIM, M. F. Fadiga em idosos em tratamento quimioterápico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 4, p. 623-629, 2014.

MANSANO-SCHLOSSER, T.C.; CEOLIM, M.F. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 600-607, 2012.

MARCHI, J.A. *et al.* Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 1, e0760014, p. 1-8, 2016.

MARCON, C. *et al.* Caracterização de pacientes em tratamento radioterápico a partir da consulta de enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 7, n. 1, p. 61-68, 2017.

MARONESI, L.C. *et al.* Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 14, n. 3, p. 877-892, 2014.

MARTINS, T. *et al.* Desenvolvimento de uma versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 2, p. 236-244, 2015.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003.

MENDES, T. R. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 4, p. 356-361, 2014.

MENDONÇA, H.M.C.R. *et al.* Vivência do cuidador familiar de homem com traqueostomia por câncer. **ESTIMA**, v. 15, n. 4, p. 207-213, 2017.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R.; FERREIRA, M.L.S.M. Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Revista Rene**, v. 17, n. 6, p. 797-803, 2016.

MONTEIRO, E.A.; MAZIN, S.C.; DANTAS, R.A.S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 421-428, 2015.

MONTEIRO, S.; LANG, C. S. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. **Psicologia Argumento**, v. 33, n. 83, p. 483-495, 2015.

MOREIRA, N.S. *et al.* Autoestima dos cuidadores de doentes oncológicos com capacidade funcional reduzida. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 316-322, 2015.

MOREIRA, R.M. *et al.* Qualidade de vida, Saúde e Política Pública de Idosos no Brasil: uma reflexão teórica. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 16, n. 1, p. 27-38, 2013.

MOURÃO, C. M. L. *et al.* Entrevista motivacional no suporte social de cuidadores de pacientes com câncer de mama em quimioterapia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, e03268, p. 1-7, 2017.

NEUFELD, N. J.; ELNAHAL, S. M.; ALVAREZ, R. H. Cancer pain: a review of epidemiology, clinical quality and value impact. **Future Oncology**, v. 13, n. 9, p. 833-841, 2017.

NEUMANN, S.M.F.; DIAS, C.M.S.B. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? **Revista Psicologia e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 10-17, 2013.

OLIVEIRA, E.M.F. **Avaliação da saúde de cuidadores de idosos em seus domicílios**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2018.

OLIVEIRA, M.M. *et al.* Estimativa de pessoas com diagnóstico de câncer no Brasil: dados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, supl. 2, p. 146-157, 2015.

OLIVEIRA, T.R.; SOUZA, J.R. Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. **Revista Eletrônica Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 11, n. 1, p. 215-227, 2017.

PAULA JÚNIOR, W.; ZANINI, D.S. Pacientes em radioterapia: um estudo de coping. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 13, n. 2, p. 480-493, 2012.

PAVIN, R.S.; CARLOS, S.A. A qualidade de vida de cuidadores informais de idosos hospitalizados. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 10, n. 3, p. 242-255, 2013.

PEREIRA, I. F. P. *et al.* Neoplasias malignas em região de cabeça e pescoço: perfil dos pacientes atendidos na UFMG. **Revista Cubana de Estomatología**, v. 53, n. 4, p. 1, 2016.

PRIMO, C.C. *et al.* Assistência de enfermagem a pacientes com câncer de cabeça e pescoço submetidos à radioterapia. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 1, p. 3820-3831, 2016.

QUINTANILHA, J. C. F. **Avaliação das reações adversas, qualidade de vida e estresse oxidativo celular em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em tratamento com cisplatina e radioterapia**. 2017. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2017.

RANGEL, O.; TELLES, C. Tratamento da Dor Oncológica em Cuidados Paliativos. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ**, v. 11, n. 2, p. 32-37, 2012.

REZENDE, J. B. A. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de criança com câncer. **Reunião Anual de Ciências**, v. 6, n. 1, p. 1-7, 2016.

REZENDE, M.C.R. *et al.* Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do sistema único de saúde no Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 31, n. 2, p. 75-81, 2009.

ROCHA, E. M.; SOUZA, A. Sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *In: XIII Semana Científica da Unilasalle*, 2017, Canoas. **Anais da XIII Semana Científica da Unilasalle**. Canoas: SEFIC, 2017. Disponível em: <<https://anais.unilasalle.edu.br/index.php/sefic2017/article/view/714/653>>. Acesso em: 24 mar. 2018.

RODRIGUES, J. S.; OLIVEIRA, S. C.; FERREIRA, N. M. L. Morbidade e perfil de cuidadores familiares de idosos com câncer: um desafio para a saúde pública. **Revista de Ciências Médicas**, v. 22, n. 3, p. 137-145, 2013.

RUMPOLD, T. *et al.* Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. **Support Care Cancer**, v. 24, n. 5, p. 1975-1982, 2016.

SANTOS, F. F. **Dinâmica das relações da família no cuidado à pessoa idosa com câncer**. 2018. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2018.

SANTOS, R.L. *et al.* Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. **Revista de Psiquiatria Clínica [online]**, v. 38, n. 4, p. 161-167, 2011.

SCHULTHEIS, K. *et al.* Quality of life and symptom evaluation in daily oncology practice: a survey of 150 patients with advanced gastrointestinal tumours receiving palliative chemotherapy. **Onkologie**, v. 36, n. 1-2, p. 33-37, 2013.

SHAHI, V. *et al.* Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? **Journal of Geriatric Oncology**, v. 5, n. 3, p. 331–336, 2014.

SILVA, S. E. D. *et al.* Repercussão da quimioterapia no combate ao câncer: a experiência de um grupo amazônico. **Cogitare Enfermagem**, v. 22, n. 4, e50626, p. 1-5, 2017.

SILVA, T. O. N. *et al.* Avaliação da dor em pacientes oncológicos. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 19, n. 3, p. 359-363, 2011.

SILVEIRA, C. F. *et al.* Qualidade de vida e toxicidade por radiação em pacientes com câncer ginecológico e mama. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 4, p. 1-9, 2016.

SOUSA, C.N.S. *et al.* Epidemiological profile of cancer: study in an oncology and hematology hospital. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 6, n. 5, p. 968-976, 2012.

SOUZA, E. N. *et al.* Relação entre a esperança e a espiritualidade de idosos cuidadores. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 26, n. 3, e6780015, p. 1-8, 2017.

SOUZA, I.C.P. *et al.* Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 173-180, 2014.

SRINIVASAN A. *et al.* Impact of cancer support groups on childhood cancer treatment and abandonment in a private pediatric oncology center. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 21, n.1, p. 68-71, 2015.

STENBERG, U. *et al.* Family Caregivers of Cancer Patients: Perceived Burden and Symptoms During the Early Phases of Cancer Treatment. **Social Work in Health Care**, v. 53, n. 3, p. 289-309, 2014.

TRINDADE, I. *et al.* Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF descobertas. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 33, n. 3, p. 178-186, 2017.

VALENCIA, M.C. *et al.* Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cancer. **Revista de Calidad Asistencial**, v. 32, n. 4, p. 221-225, 2017.

VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 4, p. 539-548, 2012.

VEIGA, C. B. Z. *et al.* Avaliação do nível de *stress* em cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer de colo de útero e ovário em tratamento em um hospital universitário do meio-oeste de Santa Catarina. **Pesquisa em Psicologia**, p. 27-38, 2016.

VIEIRA, G.C.A. *et al.* Adaptação transcultural brasileira do “Family caregiver-specific quality of life scale: estudo metodológico. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 13, n. 1, p. 53-61, 2014.

WASNER, M.; PAAL, P.; BORASIO, G. D. Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. **Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care**, v. 9, n. 1, p. 74-95, 2013.

WILLIAMS, A.L. *et al.* Cancer family caregiver depression: are religion-related variables important? **Psychooncology**, v. 24, n. 7, p. 825-831, 2015.

YEE, C. *et al.* Radiation-induced Skin Toxicity in Breast Cancer Patients: A Systematic Review of Randomized Trials. **Clinical Breast Cancer**, v. 18, n. 5, p. 825-840, 2018.

YILDIRIM, Y. *et al.* Reliability and validity of the Turkish version of the Memorial Symptom Assessment Scale in cancer patients. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 12, n. 12, p. 3389-3396, 2011.

APÊNDICES



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**



**APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO
SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO RADIOTERÁPICO E ASPECTOS
RELACIONADOS AO CUIDADO**

<p>Sexo: () Masculino () Feminino</p> <p>Data de Nascimento: ___/___/___</p> <p>Estado civil:</p> <p>(1) Casado/União estável (2) Solteiro (3) Separado/Divorciado (4) Viúvo (5) Não informado</p> <p>Escolaridade:</p> <p>(1) Analfabeto (2) Ensino fundamental incompleto (3) Ensino fundamental (4) Ensino médio incompleto (5) Ensino médio completo (6) Ensino superior incompleto (7) Ensino superior completo</p> <p>Raça/ cor:</p> <p>(1) Branca (2) Preta (3) Parda (4) Amarela (5) Indígena (6) Não informado</p>	<p>(1) Manhã e tarde (2) Noite (3) Manhã e noite (4) Tarde e noite (5) Manhã, tarde e noite (6) Não se aplica</p> <p>Renda familiar categorizada:</p> <p>(1) Sem renda (2) Menos de 1 salário mínimo (3) 1 a 2 salários mínimos (4) 3 a 5 salários mínimos (5) Acima de 5 salários mínimos</p> <p>Procedência/residência:</p> <p>(1) Teresina (2) Outras cidades do Piauí (3) Outros estados</p> <p>Religião:</p> <p>(1) Católica (2) Protestante ou Evangélica. (3) Espírita. (4) Umbanda ou Candomblé. (5) Outra _____ (6) Sem religião</p> <p>Tempo destinado ao cuidado:</p> <p>(1) Até 4 horas por dia (2) Até 8 horas por dia (3) Até 12 horas por dia (4) Mais de 12 por dia</p>
---	---

<p>Situação laboral principal:</p> <ul style="list-style-type: none">(1) Trabalho formal(2) Trabalho informal(3) Desempregado(4) Aposentado <p>Carga horária de trabalho semanal:</p> <ul style="list-style-type: none">(1) Até 20 horas semanais(2) Até 30 horas semanais(3) Até 40 horas semanais(4) Mais de 40 horas semanais(5) Não se aplica <p>Turno de trabalho:</p> <ul style="list-style-type: none">(7) Manhã(8) Tarde	<p>Familiar:</p> <ul style="list-style-type: none">(1) Irmão (a)(2) Filho (a)(3) Pai ou Mãe(4) Cônjuge(5) Neto (a)(6) Sobrinho (a)(7) Tio (a)(8) Amigo (a)(9) Cunhado (a)(10) Outro _____ <p>Há quanto tempo cuida do familiar:</p> <ul style="list-style-type: none">(1) De 1 a de 3 meses(2) De 4 a 6 meses(3) Superior a 6 meses
---	--



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**

**APÊNDICE B – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E
CLÍNICA DOS PACIENTES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO
RADIOTERÁPICO**

<p>Sexo: () Masculino () Feminino</p> <p>Data de Nascimento: _/_____/_____</p> <p>Localização do Câncer (poderá marcar mais de uma opção):</p> <p>(1) Cabeça e pescoço (2) Mama (3) Pulmão (4) Próstata (5) Pâncreas (6) Colo do útero (7) Colorretal (8) Pele (9) Outros _____</p> <p>Tempo de diagnóstico:</p> <p>(1) Até 3 meses (2) 4 a 6 meses (3) Mais de 6 meses</p> <p>Tratamento (s) realizado (s):</p> <p>(1) Radioterapia (2) Radioterapia e quimioterapia (3) Radioterapia e cirurgia (4) Radioterapia, cirurgia e quimioterapia</p> <p>Número de sessões prescritas de radioterapia:</p> <p>(1) Até 10 sessões (2) 11 a 20 sessões (3) 21 a 30 sessões (4) Acima de 30 sessões</p> <p>Presença de lesões de pele:</p> <p>(1) Sim (2) Não</p> <p>Frequência entre as trocas de curativo</p> <p>(1) Diariamente (2) A cada 3 dias (3) Semanalmente</p>	<p>Metástase:</p> <p>(1) Sim (2) Não</p> <p>Recidiva:</p> <p>(1) Sim (2) Não</p>
--	--

<p>(4) Não se aplica</p> <p>Comorbidades e fatores de risco:</p> <p>(1) Dabetes (2) Hipertensão (3) Tabagismo (4) Etilismo (5) Sedentarismo (6) Histórico Familiar (7) Outros</p> <hr/> <p>Sintomas mais frequentes:</p> <p>(1) Dor (2) Náuseas (3) Vômitos (4) Fadiga (5) Ansiedade (6) Outros</p>	
---	--



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**

APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título do projeto: SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO RADIOTERÁPICO**

Pesquisador responsável: Prof^a. Dra. Lídy Tolstenko Nogueira

Pesquisador colaborador: Aliny de Oliveira Pedrosa

Instituição/ Departamento: Enfermagem/UFPI

Telefone para contato: (99) 981102325

Local de coleta de Dados: Hospital São Marcos, Teresina-PI.

Objetivo: Avaliar a presença de indicadores de sobrecarga entre cuidadores informais de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico.

Procedimento: O estudo consistirá na coleta e análise de dados obtidos através de dois formulários e um instrumento validado aplicado aos cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico.

Riscos: Não há riscos físicos e/ou biológicos aos envolvidos na participação da pesquisa. Poderá haver alguns transtornos como constrangimento ao responder os instrumentos.

Benefícios: Associar a sobrecarga dos cuidadores e características clínicas dos pacientes, a fim de se planejar estratégias para uma melhor qualidade de vida destes.

Sigilo: As informações fornecidas pelo(a) senhor(a) terão privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. O(a) senhor(a) não será identificado(a) em nenhum momento. Os resultados obtidos no estudo tem fins científicos (divulgação em revistas, congressos eventos científicos) e os pesquisadores se comprometem em manter o sigilo e o anonimato da sua identidade, como estabelece a Resolução 466/2012 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.

Ciente e de acordo com o que foi exposto,

Eu, _____,

RG: _____ CPF: _____, abaixo-assinado(a), concordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Declaro que obtive de forma voluntária e apropriada o consentimento livre e esclarecido para participar deste estudo.

Assinatura do participante

Aliny de Oliveira Pedrosa

Teresina, ____/____/____

Esclarecido, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite da participante.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome _____ RG _____

Nome _____ RG _____

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:
Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI - Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga Centro de Convivência L09 e 10 - CEP: 64.049-550 - Teresina - PI tel.: (86) 3215-5734
- email: cep.ufpi@ufpi.edu.br web: www.ufpi.br/cep.

ANEXOS



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**

**ANEXO A- QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO
CUIDADOR INFORMAL (QASCI)**

Nas últimas 4 semanas

	Não/Nunca	Raramente	Às Vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de sair da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito com você mesmo por estar tomando conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para essa fase da vida têm sido alterados em virtude de estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica muito tempo cuidando do seu familiar e que o tempo é insuficiente para você?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma peça?	1	2	3	4	5
11. É difícil planejar o futuro, devido às necessidades do seu familiar serem imprevisíveis?	1	2	3	4	5

12. Tomar conta do seu familiar deixa você com a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Tem sentido dificuldades econômicas (financeiras) por estar tomando conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro econômico (financeiro) é incerto, por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu envergonhada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar solicita muito você para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulado (usado) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
23. Consegue fazer a maioria das coisas que você necessita, apesar do tempo que gasta tomando conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se capaz de continuar tomando conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A família (que não vive com você) reconhece o trabalho que você tem, por estar cuidando do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar tomando conta do seu familiar?	1	2	3	4	5

29. O seu familiar mostra gratidão pelo que você está fazendo por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar se sente contente por pequenas coisas que você faz para ele (como atenção, carinho e pequenas lembranças)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar cuidando dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem aumentado a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

*Fonte: Versão Brasileira adaptada por Monteiro (2012) do questionário QASCI de Martins, Ribeiro e Garrett (2003).



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**

**ANEXO B-AUTORIZAÇÃO APLICAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR
INFORMAL (QASCI)**

João Pessoa, 16 de junho de 2017.

Prezada Aliny,

Vimos por meio deste, autorizar a aplicação da versão brasileira do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) na pesquisa realizada por Aliny de Oliveira Pedrosa, com cuidadores informais de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico, sob a orientação da Prof^a Dr^a Lidya Tolstenko do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. A aplicação da versão adaptada do QASCI em outros estudos, torna-se importante no prosseguimento de evidências sobre a validade e a confiabilidade da versão do QASCI para o Brasil, como também, representa a oportunidade de investigar o risco de sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais em diversos contextos.

Atenciosamente,

Prof^a Dr^a Edilene Araújo Monteiro
Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva
Centro de Ciências da Saúde
Universidade Federal da Paraíba



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO**

ANEXO C- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO RADIOTERÁPICO

Pesquisador: Lidya Tolstenko Nogueira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 79262117.3.0000.5214

Instituição Proponente: Universidade Federal do Piauí - UFPI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.379.697

Apresentação do Projeto:

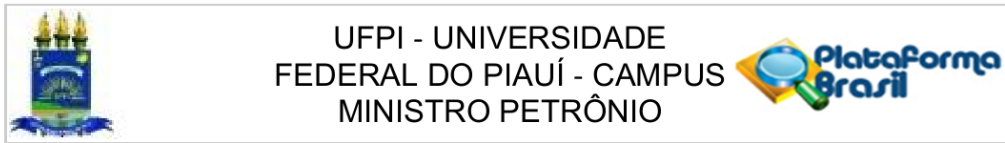
Trata-se de um estudo transversal analítico. A pesquisa será desenvolvida na cidade de Teresina, capital do estado do Piauí. O local de pesquisa será uma instituição de referência para tratamento oncológico. A população estudada será composta por cuidadores familiares que para esse estudo, serão considerados cuidadores familiares, pessoas que, independente dos laços consanguíneos, possuem laços de afetividade, convivem e se relacionam como família; portanto, esses podem ser amigos, vizinhos, membros de uma mesma congregação religiosa, etc., totalizando 209 cuidadores. Os dados serão coletados pela pesquisadora, no período de fevereiro a abril de 2018 por meio da análise de prontuários dos pacientes e do contato direto com os cuidadores selecionados para o estudo. Com a finalidade de caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores e identificar aspectos relacionados ao cuidado, foi elaborado pela pesquisadora um formulário e outro para caracterização dos dados clínicos e terapêuticos dos pacientes. Será utilizado também o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), validado no Brasil, em 2014, por meio de uma tese, apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (MONTEIRO et al., 2015).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a presença de indicadores de sobrecarga entre cuidadores informais de pacientes

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 2.379.697

oncológicos em tratamento radioterápico.

Objetivo Secundário:

1. Caracterizar os cuidadores informais quanto aos aspectos sociodemográficos; Identificar aspectos clínicos dos pacientes oncológicos em tratamento radioterápico;
2. Relacionar a presença de sobrecarga com as características sociodemográficas dos cuidadores;
3. Associar a sobrecarga dos cuidadores e características clínicas dos pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa apresentará riscos mínimos como mobilizar sentimentos, constrangimentos ou desconfortos de qualquer tipo frente a temática proposta, podendo também gerar ansiedade e tristeza aos familiares. Neste caso, o pesquisador ficará disponível para prestar esclarecimentos, realizar escuta ativa e fornecer suporte psicológico. Será garantido o sigilo e a confidencialidade de todas as informações dos participantes.

Benefícios:

Os benefícios serão indiretos, pois o estudo fornecerá dados reais sobre a sobrecarga de cuidadores, oferecendo assim subsídios para possíveis intervenções voltadas para a melhoria das condições de saúde dos mesmos, como a criação de políticas públicas. Além disso, auxiliará futuros estudos sobre a temática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos anexados e conferidos pelo secretário do CEP durante a validação documental.

Recomendações:

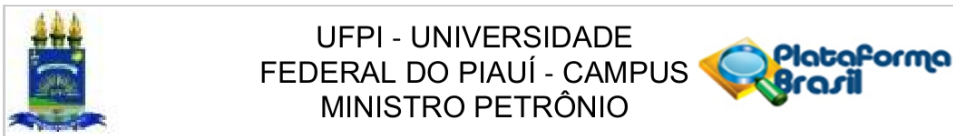
Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa apto para início da coleta de dados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 2.379.697

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1012924.pdf	21/10/2017 12:39:37		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	21/10/2017 12:34:03	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	FORMULARIO_CHARACTERIZACAO_CLINICA.pdf	21/10/2017 12:25:23	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	FORMULARIO_CHARACTERIZACAO_SOCIODEMOGRAFICA.pdf	21/10/2017 12:24:36	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_QASCI.pdf	21/10/2017 12:17:44	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	FORMULARIO_VALIDACAO.pdf	21/10/2017 12:15:12	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	Carta_de_Encaminhamento.pdf	21/10/2017 12:13:30	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	TERMO_de_CONFIDENCIALIDADE.pdf	21/10/2017 12:12:30	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	TUD_Aliny.pdf	21/10/2017 12:09:34	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Outros	LATTES_PES_RESP.pdf	21/10/2017 12:06:43	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisadores.pdf	21/10/2017 12:02:54	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/10/2017 12:01:17	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_Instituicao.pdf	21/10/2017 12:00:20	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	21/10/2017 11:57:48	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	21/10/2017 11:51:52	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito
Folha de Rosto	folhaRostoAliny.pdf	21/10/2017 11:48:48	ALINY DE OLIVEIRA PEDROSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 2.379.697

TERESINA, 13 de Novembro de 2017

Assinado por:
Herbert de Sousa Barbosa
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br