



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE**

**CARTILHA “APRENDENDO MELHOR A CUIDAR DE SI” PARA O  
AUTOCUIDADO DO CUIDADOR DE ADOECIDOS PELO CÂNCER**

BELEM – PA

2021

**JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE**

**CARTILHA “APRENDENDO MELHOR A CUIDAR DE SI” PARA O  
AUTOCUIDADO DO CUIDADOR DE ADOECIDOS PELO CÂNCER**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará (UFPA), como requisito para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

**Orientadora:** Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima

**Coorientadora:** Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana

BELÉM – PA

2021

**JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE**

**CARTILHA “APRENDENDO MELHOR A CUIDAR DE SI” PARA O  
AUTOCUIDADO DO CUIDADOR DE ADOECIDOS PELO CÂNCER**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará (UFPA), como requisito para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

**Orientadora:** Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima

**Coorientadora:** Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana

Banca Examinadora:

\_\_\_\_\_ - Orientadora

Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima  
Doutora em Enfermagem – UFSC

\_\_\_\_\_ - Coorientadora

Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana  
Doutora em Enfermagem Fundamental – EERP/USP

\_\_\_\_\_ - Examinadora

Profa. Dra. Andressa Tavares Parente  
Doutorado pela Universidade Federal do Pará – UFPA

\_\_\_\_\_ - Examinadora

Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe  
Doutora em Enfermagem Fundamental – EERP/USP

\_\_\_\_\_ - Examinadora

Profa. Dra. Ilma Pastana Ferreira  
Doutorada pela Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD  
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará  
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

Michel Miranda do Vale, Jamil.

Cartilha “Aprendendo melhor a cuidar de si” para o autocuidado do cuidador de adoecidos pelo câncer/Jamil Michel Miranda do Vale. — 2021.

137 f.: il. color.

Orientador(a): Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima  
Coorientação: Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2021.

1. Sobrecarga. 2. Cuidadores. 3. Cuidados Paliativos. 4. Autocuidado. 5. Tecnologia Educacional.  
I. Título.

CDD 610.73072

---

## DEDICATÓRIA

*In memoriam* do meu avô João Silva do Vale, que mais me inspirou e  
que fez com que eu chegasse até aqui.

Aos mestres da vida que permitiram a existência deste trabalho:  
cuidadores e seus familiares

A equipe de Enfermagem do HOL que sempre me acolheu.

Este estudo recebeu apoio financeiro da **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço sempre e eternamente ao meu avô *João Silva do Vale* que foi meu pai, minha estrutura mais forte durante a minha vida.

*“Esses seus cabelos brancos, bonitos  
Esse olhar cansado, profundo  
Me dizendo coisas, num grito  
Me ensinando tanto, do mundo...  
E esses passos lentos, de agora  
Caminhando sempre comigo  
Já correram tanto na vida  
Meu querido, meu velho, meu amigo”  
(Meu Querido Meu Velho Meu Amigo – Roberto Carlos)*

A minha avó *Maria de Lourdes do Vale Silva* que me criou como filho e me dedicou incansáveis anos de carinho e apreço.

*As mais lindas palavras de amor são ditas no silêncio de um olhar.  
(Leonardo da Vinci)*

A minha mãe *Arlinda Miranda do Vale* e meu irmão *Raimundo Gilberto*, pela força de acreditar em mim e pelas trocas e incentivos de sucesso.

Ao meu amigo *Antônio Côrrea Marques Neto*, que escutou incessantemente as minhas reclamações diárias e me motivou a continuar todas as vezes, me acompanhou nas pesquisas e me ajudou incontáveis vezes.

*“A verdadeira amizade é aquela que nos permite falar, ao amigo, de todos os seus defeitos e de todas as nossas qualidades.”  
(Millôr Fernandes)*

E a querida amiga *Paula Rayra Neri Cardeal*, que serve de encanto e símbolo de alegria por onde quer que vá. Não negocie isto querida, nunca.

*“Ignore, supere, esqueça. Mas jamais pense em desistir de você por causa de alguém.”  
(Clarice Lispector)*

Não tenho palavras para agradecer a minha querida e estimada professora, Dra. *Mary Elizabeth de Santana*, que além de uma fantástica inspiração por sua Ética, dedicação ao serviço e poder intelectual, ousou hoje chamar de *amiga*. Aquela que me ensinou os primeiros passos na

academia e me mostrou todo o horizonte pelo que eu poderia percorrer e hoje me leva além disso.

*Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção.*  
(Paulo Freire)

Agradeço também a profa. Dra. *Vera Lucia*, por ter me acolhido no mestrado.

Agradeço a cada *snakiano* por amenizarem o peso dos meus dias e me elevarem a patamares maiores, por todos os momentos de descontração, cada um de vocês, em sua especificidade, tem contribuído para meu crescimento como ser-humano.

*“As pessoas entram em nossa vida por acaso, mas não é por acaso que elas permanecem.”*  
(Lilian Tonet)

Agradeço as enfermeiras *Kamille e Kelly, Cristina e Cristiane*, estendendo a equipe técnica de enfermagem que me acolheram tão bem. Preceptores com quem eu (re)aprendi a significar.

Agradecimentos também a equipe multiprofissional, técnicos administrativos e operacionais por sempre me tratarem bem e por de alguma maneira ter me ajudado. Obrigado!

*Disse a flor para o pequeno príncipe: é preciso que eu suporte duas ou três larvas se quiser conhecer as borboletas.*  
(Antoine de Saint-Exupéry)



*“A morte é um excelente motivo para buscar um novo olhar para a vida.”*

Ana Claudia Quintana Arantes

## RESUMO

VALE, Jamil Michel Miranda do. **Cartilha “aprendendo melhor a cuidar de si” para o autocuidado do cuidador de adoecidos pelo câncer**. 2021. 137 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará-UFPA, Belém-Pará, 2021.

O objetivo deste estudo foi aplicar a Cartilha “Aprendendo melhor a cuidar de si” aos familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos oncológicos, bem como investigar a sobrecarga familiares cuidadores e analisar a correlação entre a Cartilha “Aprendendo melhor a cuidar de si” com a sobrecarga destes familiares cuidadores. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem quantitativa, realizado na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola, com 147 cuidadores familiares, segundo semestre de 2020. Para a coleta utilizou-se dois instrumentos: (a). Formulário de caracterização dos cuidadores e apreciação da cartilha; (b). Questionário da Escala de Sobrecarga de *Zarit – Burden Interview*. Os dados coletados foram tabulados, interpretados, processados e analisados por meio da estatística descritiva e inferencial em planilhas do software Microsoft Excel® 2019, a fim de consolidar as informações referentes aos dados levantados. O banco de dados construído foi organizado e analisado no software *Statistical Package for the Social Sciences* versão 24.0 em ambiente *Windows 10*, com os resultados apresentados em tabelas e discutidos com baseado na literatura científica. Como resultados obtiveram-se nos dados sociodemográficos que os cuidadores são filhos (67 – 45,6%), sexo feminino (86 – 58,5%), residindo fora de Belém ou região metropolitana (85, 57.8%), possuem o Ensino Médio Completo (63 – 42,9%), são casados (74 – 50,3%), em sua maioria são do lar (57 – 38,8%) e autônomos (45 – 30,6%), Católico (71 – 48,3%) e não possuem renda (81 – 55,1%). A idade média dos cuidadores é 40 anos. Ser cuidador foi uma decisão da família (65 – 44,2%), exercendo o cuidado em tempo integral (89 – 60,5%), dentro de um período de 1 a 5 anos (69 – 46,94%), e dividem o cuidado com alguém (89 – 60,5%) geralmente o irmão(a) (58 – 39,5%). A tecnologia educativa, a Cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar se si’, obteve 91% de aceitabilidade. Em relação a sobrecarga geral dos cuidadores, a maioria apresentou sobrecarga Moderada a Severa (104 – 70,7%) e não houve provas suficientes para concluir que alguma das variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado tenham alguma relação estatisticamente relevante com escore de *Zarit* ( $p > 0,05$ ). Como conclusão Cartilha ‘*Aprendendo melhor a cuidar se si*’, obteve 91% de aceitabilidade por parte dos familiares cuidadores, os quais apresentaram sobrecarga Moderada a Severa; Por meio das análises, demonstrou-se que a aceitação da cartilha possui correlação fraca e inversa com a sobrecarga, isto é, quanto maior a aceitação da cartilha, menor será a sobrecarga apresentada pelo cuidador familiar (hipótese alternativa –  $H_1$ ) e a sobrecarga não sofreu influência estatisticamente significativa das variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado, neste público específico (hipótese nula –  $H_0$ ). Dos escores obtidos na pergunta “*possui problema de saúde*”, dor na costa e uso de bebida alcoólica não apresentaram diferenças estatisticamente significativas. Embora os demais problemas e hábitos que se apresentaram estatisticamente significativos. A Cartilha, enquanto tecnologia educacional, fortalece e subsidia a prática assistencial de enfermagem legitimando a continuidade do caminhar voltado para as novas perspectivas futuras de cuidado.

**Palavras-chave:** Sobrecarga. Cuidadores. Cuidados Paliativos. Autocuidado. Tecnologia Educacional. Enfermagem Oncológica.

## ABSTRACT

VALE, Jamil Michel Miranda do. **Primer “Learning better to take care of yourself” for the self-care of the caregiver of cancer patients.** 2021. 137 f. Dissertation (Master Nursing). Faculty of Nursing, Federal University of Pará-UFPA, Belém-Pará, 2021.

The objective of this study was to apply the booklet “Learning better to take care of yourself” to family caregivers of people sick with cancer in palliative oncology care, as well as to investigate the burden on family caregivers and to analyze the correlation between the booklet “Learning better to take care of themselves” with the burden of these family caregivers. This is a descriptive study with a quantitative approach, carried out at the Ophir Loyola Hospital Palliative Care Clinic, with 147 family caregivers, in the second half of 2020. For the collection, two instruments were used: (a). Form for the characterization of caregivers and appreciation of the booklet; (B). Zarit Overhead Scale Questionnaire - Burden Interview. The collected data were tabulated, interpreted, processed and analyzed using descriptive and inferential statistics in Microsoft Excel® 2019 spreadsheets, in order to consolidate the information related to the data collected. The built database was organized and analyzed using the Statistical Package for the Social Sciences software version 24.0 in Windows 10 environment, with the results presented in tables and discussed based on the scientific literature. As a result it was obtained in the sociodemographic data that the caregivers are children (67 – 45,6%), female (86 – 58,5%), living outside Belém or metropolitan region (85, 57.8%), have completed High School (63 – 42,9%), are married (74 – 50,3%), mostly housewives (57 – 38,8%) and self-employed (45 – 30,6%), Catholic (71 – 48,3%) and have no income (81 – 55,1%). The average age of caregivers is 40 years old. Being a caregiver was a family decision (65 – 44,2%), exercising full-time care (89 – 60,5%), within a period of 1 to 5 years (69 – 46,94%), and sharing care with someone (89 – 60,5%) usually the brother (58 – 39,5%). The educational technology, the booklet 'Learning better to take care of yourself', achieved 91% acceptability. Regarding the general burden of caregivers, the majority presented Moderate to Severe burden (104 – 70,7%) and there was insufficient evidence to conclude that any of the variable's gender, age group, health problems or length of care have any statistically relevant relationship with Zarit score ( $p > 0,05$ ). As a conclusion, the booklet 'Learning better to take care of yourself', obtained 91% acceptability from family caregivers, who presented moderate to severe overload; Through the analyses, it was demonstrated that the acceptance of the booklet has a weak and inverse correlation with the burden, that is, the greater the acceptance of the booklet, the lower the burden presented by the family caregiver (alternative hypothesis -  $H_1$ ) and the burden will not be underwent statistically significant influence of the variables gender, age group, health problems or length of care, in this specific public (null hypothesis -  $H_0$ ). From the scores obtained in the question “do you have a health problem”, pain on the coast and use of alcoholic beverages did not show statistically significant differences. Although the other problems and habits were statistically significant. The Booklet, as an educational technology, strengthens and subsidizes the nursing care practice, legitimizing the continuity of the walk directed towards the new future care perspectives.

**Keywords:** Burden. Caregivers. Palliative Care. Self-Care. Educational Technology. Oncology Nursing.

## RESUMEN

VALE, Jamil Michel Miranda do. **Folleto “Aprender a cuidarse mejor” para el autocuidado del cuidador de pacientes con cáncer**. 2021. 137 f. Disertación (Maestría en Enfermería). Facultad de Enfermería, Universidad Federal de Pará-UFPA, 2021.

El objetivo de este estudio fue aplicar el cebador “Aprender mejor a cuidarse” a los cuidadores familiares de personas enfermas de cáncer en cuidados oncológicos paliativos, así como investigar la carga sobre los cuidadores familiares y analizar la correlación entre la cebador “Aprender mejor a cuidarse” con la carga de estos cuidadores familiares. Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cuantitativo, realizado en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Ophir Loyola, con 147 cuidadores familiares, en el segundo semestre de 2020. Para la recolección se utilizaron dos instrumentos: (a). Formulario para la caracterización de los cuidadores y valoración del folleto; (B). Cuestionario de escala general de Zarit - Entrevista de carga. Los datos recolectados fueron tabulados, interpretados, procesados y analizados mediante estadística descriptiva e inferencial en hojas de cálculo de Microsoft Excel® 2019, con el fin de consolidar la información relacionada con los datos recolectados. La base de datos construida fue organizada y analizada utilizando el paquete estadístico para el software de Ciencias Sociales versión 24.0 en un entorno Windows 10, con los resultados presentados en tablas y discutidos con base en la literatura científica. Como resultado se obtuvo en los datos sociodemográficos que los cuidadores son los niños (67 – 45,6%), mujeres (86 – 58,5%), que viven fuera de Belém o región metropolitana (85, 57,8%), han completado la secundaria (63 – 42,9%), están casados (74 – 50,3%), en su mayoría amas de casa (57 – 38,8%) y autónomos (45 – 30,6%), católicos (71 – 48,3%) y no tienen ingresos (81 – 55,1%). La edad promedio de los cuidadores es de 40 años. Ser cuidador fue una decisión familiar (65 – 44,2%), ejercer el cuidado a tiempo completo (89 – 60,5%), en un plazo de 1 a 5 años (69 – 46,94%), y compartir el cuidado con alguien (89 – 60,5%) generalmente el hermano (58 – 39,5%). La tecnología educativa, el folleto 'Aprender a cuidarse mejor', logró un 91% de aceptabilidad. En cuanto a la sobrecarga general de los cuidadores, la mayoría presentó sobrecarga moderada a severa (104 – 70,7%) y no hubo evidencia suficiente para concluir que alguna de las variables sexo, grupo de edad, problemas de salud o tiempo de cuidado tenga alguna relación estadísticamente relevante con Puntuación Zarit ( $p > 0,05$ ). Como conclusión, el folleto 'Aprender mejor a cuidarse', obtuvo un 91% de aceptabilidad por parte de los cuidadores familiares, quienes presentaron sobrecarga moderada a severa; A través de los análisis se demostró que la aceptación del cuadernillo tiene una correlación débil e inversa con la sobrecarga, es decir, a mayor aceptación del cuadernillo, menor es la sobrecarga que presenta el cuidador familiar (hipótesis alternativa - H1) y la carga no sufrió influencia estadísticamente significativa de las variables sexo, grupo de edad, problemas de salud o tiempo de atención, en este público específico (hipótesis nula - H0). De las puntuaciones obtenidas en la pregunta “tienes algún problema de salud”, el dolor en la costa y el consumo de bebidas alcohólicas no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Aunque los demás problemas y hábitos fueron estadísticamente significativos. El Cuadernillo, como tecnología educativa, fortalece y subsidia la práctica del cuidado de enfermería, legitimando la continuidad de la caminata dirigida hacia las nuevas perspectivas futuras del cuidado.

**Palabras clave:** Carga de Trabajo. Cuidadores. Cuidados Paliativos. Autocuidado. Tecnología Educacional. Enfermería Oncológica.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as variáveis sociodemográficas.....	55
<b>Tabela 2:</b> Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as ações de cuidado.....	57
<b>Tabela 3:</b> Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a saúde dos cuidadores.....	59
<b>Tabela 4:</b> Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a concordância dos familiares cuidadores sobre a aceitabilidade da cartilha ‘aprendendo melhor a cuidar de sí’.....	61
<b>Tabela 5:</b> Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com o escore obtido no questionário ZBI para medir a sobrecarga do cuidador. ....	62
<b>Tabela 6:</b> Comparação das médias de sobrecarga do cuidador em função das variáveis do cuidador: sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado. ....	71
<b>Tabela 7:</b> Teste de Correlação de Pearson entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores. ....	74

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1:</b> Escore da sobrecarga dos cuidadores familiares. ....	64
---	----

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Constituição teórica da Teoria de Dorothea Orem.....	33
<b>Figura 2:</b> Compreensão do autor baseado nas Teorias que compõem a Teoria Geral do Autocuidado de Enfermagem.....	35
<b>Figura 3:</b> Organograma de construção da Cartilha até o momento.....	47
<b>Figura 4:</b> Fluxograma de coleta de dados .....	49

## LISTA DE SIGLAS

BDENF	Base de Dados de Enfermagem
CACON	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CCPO	Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CF	Cuidador Familiar
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
HOL	Hospital Ophir Loyola
IENPSAD	Intervenções de Enfermagem no Processo Saúde-Doença
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde
NCI	National Cancer Institute
NINR	National Instituto de Pesquisa em Enfermagem
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPA	Universidade do Estado do Pará
UFPA	Universidade Federal do Pará
WHO	World Health Organization
ZBI	Zarit Burden Interview



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>22</b>
1.1	Justificava	26
1.2	Problema	29
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>31</b>
2.1	Geral	31
2.2	Específicos	31
<b>3</b>	<b>SUSTENTAÇÃO TEÓRICA</b>	<b>32</b>
3.1	Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem	32
3.2	O cuidador face ao aumento da sobrecarga do cuidado paliativo e a necessidade do autocuidado	36
3.3	A tecnologia como subsídio para o autocuidado do cuidador	38
3.4	A enfermagem frente aos efeitos da necessidade do cuidador de exercer o cuidado diário	40
3.5	Escala de Sobrecarga do cuidador – Zarit Burden Interview (ZBI)	42
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>45</b>
4.1	Tipo do estudo	45
4.2	Local do estudo	45
4.3	Participantes e amostra	46
4.4	Delineamento do percurso de construção da Cartilha “Aprendendo Melhor a Cuidar de Si”	47
4.5	Coleta de dados	48
4.5.1	Procedimentos de coleta de dados	48
4.5.2	Instrumentos de coleta de dados	49
4.5.3	Variáveis do Estudo	50
4.6	Análise de dados	51
4.7	Aspectos éticos	53
4.7.1	Riscos	53
4.7.2	Benefícios	53
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>55</b>
5.1	Características sociodemográfica, sobre o cuidado; condições de saúde e hábitos de vida dos cuidadores familiares	55
5.2	Identificação da aceitabilidade da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’ pelos cuidadores familiares	60

<b>5.3 Identificação da Sobrecarga do cuidador familiar</b> .....	61
<b>5.4 Análise de Correlação</b> .....	71
<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	77
<b>6.1 Caracterização sociodemográfica do cuidador</b> .....	77
<b>6.2 Aplicação da Cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’ como subsidio a intervenção por meio da educação em saúde</b> .....	83
<b>6.3 Análise da sobrecarga do cuidador</b> .....	90
<b>6.4 Correlações entre sobrecarga, sexo, idade, problema de saúde e tempo de cuidado</b>	94
<b>7 CONCLUSÃO</b> .....	97
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	100
<b>APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b> .....	114
<b>APÊNDICE B – Cartilha de Autocuidado para o cuidador</b> .....	116
<b>APÊNDICE C – Formulário de avaliação dos cuidadores</b> .....	136
<b>ANEXO A – Escala de Sobrecarga do Cuidador (Burden Interview)</b> .....	138
<b>ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Pará</b> .....	140
<b>ANEXO C – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Ophir Loyola</b> .....	143

## APRESENTAÇÃO

*“O que ela via não era uma garça na beira do rio. O que ela via era um rio na beira de uma garça. Ela despraticava as normas. Dizia que seu avesso era mais visível que um poste. Com ela, as coisas tinham que mudar de comportamento. Aliás, a moça me contou uma vez que tinha encontros diários com as suas contradições.” — Manoel de Barros*

O envolvimento com a temática ocorreu logo no início de minha trajetória acadêmica na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA) em 2012. Neste caminho tive a oportunidade de compor um grupo científico com discussões pautadas na Antropologia da Saúde de Clifford Geertz ‘A interpretação das culturas’, que subsidiava nossa pesquisa inicial sobre o estudo da arte em Cuidados Paliativos Oncológicos no domicílio. Posteriormente, ingressei como pesquisador voluntário do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), na área de Enfermagem Oncológica, investigando a educação em saúde realizado pelos profissionais de enfermagem aos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares e estressores do cuidado destes cuidadores. Tal pesquisa esteve sob coordenação da Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana, realizada com os pacientes cadastrados no Serviço de Atendimento Domiciliar do Hospital Ophir Loyola (HOL).

Neste interim, também ingressei no grupo de pesquisa Intervenções de Enfermagem no Processo Saúde-Doença (IENPSAD), fazendo leituras também nesta temática, e em 2014 fui bolsista pelo PIBIC, investigando o uso de plantas medicinais usadas por estes cuidadores no cuidado de seu familiar em cuidados paliativos no domicílio. Em 2016, como o fim de minha trajetória acadêmica defendi o Trabalho de Conclusão do Curso Intitulado ‘Autocuidado do familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares’, trabalho este, oriundo do percurso realizado dentro da temática inicial, mas com um olhar novo e especial para um dos atores bem tímidos emergido do cenário caótico que, geralmente é, o diagnóstico de uma doença grave incurável, o cuidador.

A sensibilização para as dificuldades constantes e cada vez mais urgentes na vida dessas pessoas que se doam em prol do cuidado de outrem, despertou a necessidade de aprimorar e voltar maiores cuidados de enfermagem a estes, mesmo que o cuidado paliativo já englobasse seu bem-estar durante da perspectiva de cuidado.

Então nesta linha de pensamento, ainda fiquei inclinado a conhecer mais de perto ainda a vida destes indivíduos, só que agora no âmbito hospitalar. Foi então que me inscrevi no processo seletivo para Residência Multiprofissional e Uniprofissional em Área Profissional em Saúde da Universidade do Estado do Pará (UEPA), para Enfermagem em Oncologia, tendo como campo de atuação o HOL, fui aprovado em 2017. Durante os dois anos de residência percebi que havia aprendido muitas coisas na faculdade, mas não havia me ensinado como lidar com pessoas em processo de morte e morrer, e menos ainda como assistir pessoas enlutadas que presenciavam toda a trajetória. Estes cuidadores e, principalmente, seus familiares adoecidos me ensinaram muito, e eu sempre serei grato por me permitirem participar de momentos tão íntimos em suas vidas. Assim, durante este caminho em 2019, decidi continuar no esforço de desenvolver mais recursos capazes subsidiar a assistência de enfermagem a estas pessoas, então aperfeiçoei e validei uma Tecnologia Educacional para autocuidado do cuidador, defendendo o Trabalho de Conclusão da Residência como ‘Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares’, recebendo o prêmio de melhor trabalho de conclusão de Residência Multiprofissional em Saúde do Programa de Enfermagem Oncológica, da Universidade do Estado do Pará de 2019. Tais trabalhos anteriormente citados, incluindo este último, foram publicados em periódico científico.

No prosseguimento de minha trajetória de vida considerando a necessidade de continuar estudando sobre a temática, agora considerando a realidade vivenciada de perto no hospital e o conhecimento apreendido, o modo como descuidavam de si pela sobrecarga causada pela necessidade de cuidar integralmente do familiar me causava inquietação, e pesquisa científica no campo afirmavam que o uso de tecnologias cuidativo-educacional eram pouco desenvolvidas e implementadas decidi optar pelo Mestrado acadêmico em Enfermagem do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF) da Faculdade de Enfermagem da UFPA, para ampliar a cientificidade da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’ com o projeto intitulado ‘Tecnologia educativa como subsídio para o autocuidado do cuidador de adoecidos pelo câncer’.

Com minha aprovação fiquei ainda mais inclinado a pesquisa sobre a utilização de tecnologias educacionais utilizadas durante a assistência de enfermagem no âmbito hospitalar, bem como saber se a cartilha desenvolvida ajudaria a diminuir a carga dos cuidadores durante o processo de acompanhamento de seus familiares no percurso do câncer incurável.

Deste modo, este estudo foi elaborado com o propósito de contribuir com a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), possibilitando ao enfermeiro um suporte educacional a mais na forma de cartilha, no intuito de tentar amenizar sobrecarga do cuidador com a sensibilização da necessidade de melhorar seu autocuidado e oferecer subsídios para uma abordagem integral para as pessoas inseridas no processo de cuidados paliativos oncológicos. Deste modo, trago esta temática fundamental, para que os profissionais possam refletir sobre este cenário e fiquem atentos a essa lacuna de conhecimento e assistência, afim de auxiliar os cuidadores no enfrentamento das dificuldades inerentes do seu processo de cuidar. Para isso, a enfermagem, deve vestir-se de estratégias que auxiliem a sua prática.

Para tanto na primeira parte apresento-lhes a introdução ao tema, com a justificativa e problematização da inquietação de pesquisa e na segunda parte, descrevo os objetivos do estudo.

Na terceira parte apresento o cuidador frente a sua sobrecarga no contexto de cuidar do familiar adoecido pelo câncer incurável, com ênfase para a sobrecarga. Na sequência, apresento a tecnologia como subsídio para melhorar o autocuidado destes cuidadores, trazendo elementos etimológicos e conceituais de cuidado, autocuidado e cuidado paliativo, bem como referência teórica de Enfermagem de Dorothea Orem. Em seguida esboço o papel da enfermagem no cenário deste cuidado e um instrumento de avaliação desta sobrecarga.

Na quarta parte o material e método adotados e quinta parte apresento os resultados estruturados em tópicos referentes as análises, separadamente.

A discussão é apresentada na sexta parte, seguida da conclusão.

## 1 INTRODUÇÃO

Câncer é um termo genérico para um grande grupo de doenças caracterizadas pelo crescimento de células anormais além de seus limites habituais que podem invadir partes adjacentes do corpo e/ou se espalhar para outros órgãos. Outros termos comuns usados são tumores malignos e neoplasias. O câncer pode afetar quase qualquer parte do corpo e tem muitos subtipos anatômicos e moleculares que exigem estratégias de manejo específicas (WHO, 2018).

O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo e estima-se que seja responsável por 9,6 milhões de mortes em 2018. Câncer de pulmão, próstata, colorretal, estômago e fígado são os tipos mais comuns de câncer em homens, enquanto mama, colorretal, pulmão, colo do útero e o câncer de tireóide é o mais comum entre as mulheres (WHO, 2018).

A mais recente estimativa mundial, ano 2018, aponta que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer (17 milhões sem contar os casos de câncer de pele não melanoma). Para o Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma). O câncer de pele não melanoma será o mais incidente (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil) (INCA, 2019).

As ações de controle do câncer não se restringem à prevenção, à detecção precoce, ao diagnóstico ou ao tratamento, mas envolvem também os cuidados paliativos (INCA, 2017b). De acordo com definição proposta pela World Health Organization (WHO, 2017), o Cuidado Paliativo (CP) é:

*a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais (p. 3, tradução própria).*

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), todos os pacientes que possuem doenças graves, progressivas e incuráveis devem receber cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença. Atualmente, critérios de recomendação são estabelecidos para cuidados paliativos, sendo: no momento do diagnóstico; quando a doença é detectada

em estágio em que a possibilidade de cura é questionável; ou quando já se esgotaram todas as possibilidades de tratamento curativo ou de manutenção da vida e a doença progride (INCA, 2017b).

Os sentimentos que perpassam na família envolvida com o câncer envolvem uma relação de amor, sensibilidade, dor e sofrimento em conviver com o doente e seu tratamento. Tal condição e a forma de enfrentá-la afetam a maneira como os familiares desenvolvem o cuidado (SALCI; MARCON, 2012; SILVA; ACKER, 2007).

Neste cenário de necessidade de cuidado, surgem a imagem do cuidador. O cuidador familiar é um agente de cuidado informal, que em termos gerais, refere-se à pessoa que se responsabilizará pelas demandas de cuidado, geralmente mediada por relações de afeto e compromisso que unem o familiar, amigos ou vizinhos à pessoa dependente (COPPETTI *et al.*, 2020).

O ato de cuidar constitui-se em uma difícil tarefa para cuidadores que precisarão de apoio para o enfrentamento das novas mudanças (OLIVEIRA, 2018). Diante das mudanças decorrentes da doença, a família tende a se reorganizar para oferecer o cuidado que o paciente necessita neste momento crítico, e é em meio a esta dinâmica que surge o papel do cuidador familiar (CF) (LIMA; MACHADO, 2018).

Este sofre a importante carga emocional e de trabalho que esse cuidado implica. O "fardo" tem sido definido como o conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos vivenciados por cuidadores de doentes crônicos que podem afetar suas atividades de lazer, relações sociais, amizades, intimidade, equilíbrio emocional e liberdade (BARRETO MARTIN *et al.*, 2013).

O manejo e as necessidades dos pacientes eventualmente estão associados sobrecarga de cuidado para os membros da família, porque eles geralmente não estão preparados para prestar cuidados aos pacientes em casa. Embora os cuidadores familiares sejam uma população vulnerável e em risco, recebem apenas atenção mínima da maioria dos profissionais de saúde. Os profissionais de saúde tendem a se concentrar principalmente nas necessidades dos pacientes, no entanto, os membros da família foram negligenciados pelo sistema de saúde (PUCHALSKI, 2012; MEECHAROEN *et al.*, 2013).

Assim no processo de (re)organização familiar, o enfermeiro possui uma importante função, uma vez que é o profissional responsável pela liderança e sistematização do processo de cuidado às pessoas nos diferentes cenários em que estas se encontram. Para realizar um cuidado de Enfermagem, é necessário compreender a

condição humana e suas relações, as quais, recursivamente, dependem do ambiente e da especificidade do ser humano que é cuidado ou cuida-se (CASSOLA *et al.*, 2014). Por isso há a necessidade de abordagens transdisciplinares com vistas a auxiliar os familiares/cuidadores no cotidiano de (auto)cuidado que se apresenta singular, multidimensional e complexo sendo realizado principalmente por meio da educação em saúde (ILHA *et al.*, 2017).

Deste modo as práticas de educação em saúde constituem uma estratégia de promoção à saúde como forma de garantir autonomia e qualidade de vida às pessoas, que devem ter a oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes de sua saúde e promover uma vida mais saudável, além de reduzir a ocorrência de doenças (PAULA; SOUZA; FRANZE CONTE, 2015).

Para isto, o enfermeiro pode lançar mão da Tecnologia Educacional, entre elas a cartilha, para estimular e sensibilizar o autocuidado dos cuidadores. A construção e desenvolvimento de cartilhas educativas no processo de educação em saúde favorecem a abordagem clara, simples e objetiva de informações e orientações, incluindo as práticas de autocuidado. Assim, familiares conseguem compreender o processo de saúde-doença e sua relação com a condição clínica vivenciada, bem como suas principais necessidades de cuidados e, ainda, esclarecem dúvidas, o que reduz medos, ansiedades e desconhecimentos (COSTA *et al.*, 2014).

Consequentemente, a leitura do material, posterior ao diálogo com os profissionais, ajuda a revisar e assimilar os conteúdos/orientações, permite o melhor entendimento sobre os cuidados que devem ser prestados, diminui as incertezas e favorece a qualidade de vida, segurança e a educação em saúde. A educação em saúde por meio do fornecimento de materiais educativos pela equipe multiprofissional favorece para a realização das mudanças nas práticas de saúde, orientadas para a melhoria da qualidade dos serviços prestados e o aumento do entendimento dos pacientes e seus familiares no contexto dos Cuidados Paliativos (VIANA *et al.*, 2015).

Em consequência do supracitado, pontua-se que para aprimoramento da enfermagem dentro do desenvolvimento de tecnologias voltada para o campo da oncologia-cuidados paliativos é necessária dar-se ênfase no cotidiano acadêmico, o que evidencia a necessidade de implementar cursos de especialização como forma de capacitar e ampliar a forma de cuidado e a visão do profissional para o cuidado com ao usuário adoecido e família, uma vez que a palição tem se tornado uma prática constante.



Consequentemente, dado a falta de relação com a temática, o campo é permeado por lacunas que tendem por distanciar a teoria da prática também em virtude de seu universo de significados ao tratar da oncologia e cuidado paliativo, concomitante a isto, o contexto do cuidador familiar se distancia ainda mais do eixo das pesquisas, por isso, considera-se importante a participação dos enfermeiros em debates em busca de conhecer mais este tema (LUZ *et al.*, 2016).

E ao se abordar o cenário do cuidador, as pesquisas são mais limitadas. A maioria das pesquisas apontam que as informações repassadas a estes indivíduos são para o cuidado com o adoecido e negligenciam o seu autocuidado, esperando que isto seja uma obrigação inerente ao seu “ser”. O que se apresenta como problemático, uma vez que a formulação ou reformulação das políticas são pautadas em pesquisas visando o desenvolvimento de ações e serviços de saúde focados na determinada questão de saúde pública.

A literatura mostra-se limitada quando o assunto versa sobre as necessidades de autocuidado do familiar cuidador de pacientes em finitude. Assim a criação de uma tecnologia, na forma de cartilha, que subsidie o autocuidado deste familiar cuidador esquecido, e as diversas pesquisas que colocam sobre a importância do desenvolvimento de tecnologias, assim como ampliação da produção científica que venha contribuir com a prática da enfermagem para assistência das pessoas que vivenciam situações do fim de vida (MACEDO *et al.*, 2019).

A cartilha para autocuidado mostra-se com caráter inovador, pelo pouco ou nenhum desenvolvimento de medidas que possam intervir de maneira mais consistente na condição de agravo físico e mental que o familiar cuidador apresente. Em virtude de muitas vezes aquele que assume a função não se sentir preparado para realiza-la, ou por não ter a opção de outra pessoa assumir este cuidado, o que resulta em uma situação imposta de forma subjetiva, em decorrência desta imposição, o FC imerge em um alto nível de estresse, por assumir uma função da qual não aceitou espontaneamente (BAPTISTA *et al.*, 2012).

Outro ponto na qual a cartilha mostra-se como necessária, pois traz orientações que o FC pode dispor no domicílio. As publicações trazem estratégias de construção, mas não as orientações direcionadas a este familiar cuidador, como foco principal, de modo a favorecer, ou melhorar seu autocuidado, guiando-o no processo de autocuidar-se no percurso paliativo o que poderá contribuir com a solidificação das orientações dadas pelos profissionais (VARELA *et al.*, 2017).

Tal fato mostra-se como uma alternativa de inclusão dos familiares cuidadores na assistência prestada pelos profissionais no intuito de não somente apoiar-los nas intercorrências, mas no sentido de disponibilizar recurso material além das orientações, para que possam assegurar a função cuidativa no domicílio, além de contribuir com o fomento científico nas pesquisas que visem direcionar e contribuir para tornar o cotidiano do FC menos desgastante, diminuindo o ônus de sobrecarga (BAPTISTA *et al.*, 2012).

Por último, persiste a ideia de que a educação em saúde poderá fazer com que os sujeitos adotem hábitos e atitudes que lhes tragam saúde, o que significa individualizar a responsabilidade pelas suas condições de saúde ou doença (MARTINS *et al.*, 2016), uma vez que o processo de doença altera a dinâmica familiar, fazendo com que o cuidador altere seus hábitos de vida em prol a entender as demandas unicamente do seu ente adoecido, confirmando que existe uma dificuldade assegurada em se conseguir o equilíbrio necessário no cuidar do outro e as suas necessidades de autocuidado (NASCIMENTO; ESPÍRITO; NASCIMENTO, 2015).

## 1.1 Justificava

O interesse pela temática surgiu durante a graduação no desenvolvimento das atividades no Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) sendo realizadas pesquisas voltadas para a oncologia, em especial ao cuidado dispensado no domicílio ao cuidador desses adoecidos em cuidados paliativos com doença que ameaça a vida e tratamento não modificador da doença que resultou no Trabalho de Conclusão de Curso denominado *Autocuidado do familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares*, tendo como objetivo conhecer as dificuldades para desenvolver autocuidado, subsidiado pela Teoria de Autocuidado de Dorothea Orem, deixando como sugestão de sensibilização a construção de uma cartilha de autocuidado baseada em suas próprias fragilidades.

Posteriormente, durante o Programa de Residência Uniprofissional de Enfermagem em Oncologia subsidiada pela Universidade do Estado do Pará (UEPA), acompanhou-se pacientes no domicílio, onde percebeu-se o atendimento voltado para paciente, deixando este cuidador principal descoberto de cuidados. Assim, foi construído a cartilha para autocuidado e validada por juízes especialistas do Hospital Ophir Loyola no intuito de aprofundar o conhecimento científico e ampliar a prática profissional de enfermagem voltada para o familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Outro aspecto relevante está relacionado ao interesse em

aperfeiçoar e contribuir com a qualidade da assistência de enfermagem no serviço que presta atendimento domiciliar.

Segundo Ministério da Saúde (2012), os cuidados paliativos domiciliares devem promover uma comunicação clara e satisfatória, subsidiando paciente e família acerca do cuidado, a fim de prepará-los para o evento da morte dentro dos limites e características de cada um. Neste sentido, o paciente em cuidados paliativos domiciliares necessita do apoio direto de seu cuidador e da equipe de cuidados paliativos. Esta por sua vez, deve estar preparada e habilitada para dar o suporte de cuidados necessários ao paciente e orientar da melhor maneira possível o cuidador, ensinando o cuidado a ser dispensado sobre seu ente e sobre si. Esta orientação não deve ser apenas repassada, mas ensinada, de maneira que passe a ser configurada como uma forma de se educar em saúde oncológica para a melhor execução dos cuidados paliativos.

Neste contexto, o familiar cuidador, enfrenta desafios constantes e não recebe a atenção necessária dos profissionais do sistema de saúde atual para a promoção de seu autocuidado, em que o foco são as necessidades dos pacientes. Estudos anteriores mostraram que os cuidadores experimentam sofrimento psíquico, rupturas nas relações, deterioração do bem-estar e até mesmo uma incidência maior de doenças cardíacas. Apesar de tudo isso, os FC são amplamente ignorados pelos serviços de suporte. Por isso, modelos de cuidados são necessários para apoiá-los em seu papel de cuidador estimulando seu autocuidado (SUN *et al.*, 2015; BARTON, 2016).

A primeira Revisão Integrativa de Literatura realizada, utilizando os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH) “Cuidadores”/“Caregivers”, “Sobrecarga”/“Overburden”, “Cuidados paliativos”/“Palliative Care”, “Neoplasias”/ “Neoplasms” com os operadores booleanos “and” e “or” e o Check List Preferred Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), em quatro bases de dados: LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde); BDNF (Base de Dados de Enfermagem); MEDLINE /PubMed (Literatura Internacional em Ciências da Saúde); CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), no período de 2015 a de 2019, tendo como critérios de inclusão os artigos no idiomas inglês, português ou espanhol e disponíveis na íntegra; excluindo-se os artigos que não abordassem a oncologia, cuidados paliativos, sobrecarga ou autocuidado. Foram identificados 38 artigos, excluiu-se 29 por não atenderem aos critérios do estudo, após excluiu-se 4 por elegibilidade de não atenderem os objetivos do estudo, restando 5 artigos ao final.

Já na busca por produções científicas relacionadas ao uso de tecnologias, utilizando-se o mesmo método supracitados, com o uso dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) “Tecnologia Educacional”/“Educational Technology”, “Cuidadores”/“Caregivers”, “Autoajuda”/“Self care”, “Cuidados Paliativos”/“Palliative Care”, “Neoplasias”/“Neoplasms”, tendo como critérios de inclusão os artigos no idiomas inglês, português ou espanhol, nos últimos 5 anos, disponíveis na íntegra; excluiu-se os artigos que não abordassem a oncologia, cuidados paliativos, sobrecarga ou autocuidado. Foram identificadas 86 publicações, excluiu-se 10 por não atenderem aos critérios do estudo, na segunda elegibilidade excluiu-se 56 por não atenderem aos objetivos do estudo, bem como 13 artigos por apresentarem repetições, o que resultou em 6 artigos, eludindo a baixa pesquisa e/ou publicação em relação a temática; Embora, a utilização de manuais de cuidado em saúde, folhetos e cartilhas possam promover resultados expressivos para os participantes das atividades educativas viabilizando o aperfeiçoamento da equipe e deixando como contribuição para o serviço e comunidade (ECHER, 2005).

Corroborando com os achados acima, em uma busca sistematizada dos bancos de dados CINAHL, MEDLINE e PSYCINFO usando termos relacionados a intervenções por tecnologias, dos 729 artigos, seis artigos preencheram os critérios de inclusão. Metade dos estudos implementou medidas para melhorar a usabilidade e os prestadores de cuidados classificaram o conteúdo das intervenções como apropriado e relataram melhor conhecimento e comunicação. Assim concluiu que as tecnologias são adequadas para uso com cuidadores de adoecidos pelo câncer, contudo, mais pesquisas são necessárias para avaliar completamente o impacto da tecnologia como um mecanismo de informação e suporte (HEYNSBERGH; HECKEL; BOTTI; LIVINGSTON, 2018).

Logo, a utilização de cartilha atribui maior qualidade ao processo de ensino-aprendizagem, e a comunicação na assistência em saúde reforçando as orientações apresentadas além de atender ao objetivo proposto, sendo um ganho importante para o público-alvo e para o profissional educador, além de que os próprios cuidadores acreditam que as tecnologias de cuidado poderiam reduzir a carga (ALBUQUERQUE; PINHEIRO; LINHARES; GUEDES, 2016; LAPID *et al.*, 2015) e o uso da cartilha pode promover o autocuidado de cuidadores de adoecidos pelo câncer no domicílio (VALE *et al.*, 2019).

Assim, buscar-se contribuir para o amplo aumento do conhecimento científico e com a assistência profissional a respeito das necessidades dos cuidadores familiares fomento a sensibilização para a necessidade de reforçar os cuidados para quem cuida viabilizando o processo de resignificação do que é ser um familiar cuidador. De modo

que ações futuras possam ser subsidiadas por cartilhas validadas e eficientes capazes de oferecer alternativas no cuidado sendo significativas ao usuário indireto, que é o CF, no sentido de conduzir e melhorar os cuidados de enfermagem proporcionando respostas e enriquecendo a prática profissional em cuidar.

Por último, reforça-se que os produtos de saúde são ferramentas que favorecem o cuidado/autocuidado, podendo reduzir os desconfortos, os desconhecimentos dando mais conforto à vida, qualificam o cuidado e melhorando os resultados alcançados, além de dar maior visibilidade à profissão, neste caso à Enfermagem (VARELA *et al.*, 2017). Além do que, podem auxiliar durante o processo de alta responsável do paciente e cuidador, visto que este precisa de preparo e subsídio para enfrentar a nova rotina no cotidiano da família. Esta alta hospitalar proporciona diferentes atribuições a estes usuários cuidadores, com ações socioassistenciais e socioeducativas; além, da articulação com a equipe do hospital e mobilização de recursos intersetoriais (FAGUNDES; SCANOAL, 2018).

## 1.2 Problema

A dimensão do sofrimento associado à doença e à condição de finitude gera nos familiares angústias, medos e ansiedades, o que evidencia a vulnerabilidade destes indivíduos neste contexto (SALES; D'ARTIBALE, 2012).

Logo uma atenção especial é necessária, para a família, que sofre com o sofrimento do paciente e, em particular, com o familiar cuidador, devido às longas horas de convivência com o sofrimento físico e moral do paciente (SUÁREZ *et al.*, 2017).

E de acordo com Beck e Lopes (2007), é importante compreender e ressaltar que o foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. É um indivíduo “rotulado” para ajudar neste processo de cuidar, esperando-se, portanto, que ele cuide “naturalmente”, mas o CF também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio.

Neste sentido, o enfermeiro no seu cotidiano vivencia situações nas quais a ação de enfermagem é direcionada para a educação no âmbito da saúde e dada à natureza da sua função, como profissional agenciador de conhecimentos, pode buscar opções que lhe ofereçam suporte para intervir junto às pessoas, grupos e comunidades, com vistas a favorecer o bem-estar, inclusão social e cidadania (BERARDINELLI *et al.*, 2014).

Nesse contexto, as cartilhas têm sido consideradas ferramentas facilitadoras do diálogo, do fortalecimento da relação destes bem como da formação de uma consciência crítica/orientada para uma vida saudável, para aqueles a quem se destina (MARTINS; ALVIM, 2011; QUEIROZ *et al.*, 2008).

Logo a efetividade de uma intervenção, seja educacional ou clínica, implica em reunir evidências sobre a validade interna das intervenções (grau em que os resultados podem ser atribuídos aos procedimentos utilizados) e sobre a validade social ou externa (impacto sobre o funcionamento cotidiano do indivíduo, generalização para outros ambientes ou população, relação custo-benefício), a fim de fortalecer e consolidar a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) f) instrumentalizar cuidadores e familiares para o cuidado paliativo (DEL PRETTE; PRETTE, 2008; BRASIL, 2013).

Evidencia-se assim, a importância dos estudos em que objetivem a melhora da qualidade de vida do cuidador principal, que se sente sobrecarregado com a responsabilidade sobre o paciente, seu tratamento e recuperação (SANCHES *et al.*, 2012).

Desta forma, diante do exposto, destacam-se as seguintes questões ao se refletir sob o uso de tecnologias educativas: Qual impressão dos familiares cuidadores em relação ao uso de uma cartilha para subsidiar seu autocuidado? Haveria relação entre a aceitação do uso com a intensidade de sua sobrecarga?

Como hipóteses para essas questões surgiram:

- A aceitação da cartilha sofre influência da sobrecarga do cuidador. Expressa por:

$H_0 \rightarrow$  Não há relação entre a sobrecarga do cuidador com a aceitação da Cartilha

$H_1 \rightarrow$  Há relação da sobrecarga com a aceitação da Cartilha

- A sobrecarga de cuidadores familiares sofre influência das variáveis do cuidador (sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado). Expressa por:

$H_0 \rightarrow$  Não há relação da sobrecarga do cuidador com as variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado

$H_1 \rightarrow$  Há relação da sobrecarga com variáveis sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado

## **2 OBJETIVO**

### **2.1 Geral**

Analisar a correlação entre a utilização da Cartilha “Aprendendo melhor a cuidar de si” com a sobrecarga dos familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos oncológicos.

### **2.2 Específicos**

Caracterizar os familiares cuidadores de acordo com as variáveis sociodemográficas, de saúde e ações de cuidado;

Evidenciar o grau de sobrecarga dos familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos oncológicos;

Averiguar a correlação de aceitação da cartilha com a sobrecarga apresentada pelos familiares cuidadores.

### 3 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem

O cuidado é um ação pessoal que realizamos a nós mesmos ou a alguém e que serve para sustentar a continuidade da vida. Em situações de adoecimento prolongado, como no caso de doenças oncológicas, estas ações que dispensadas para nós mesmo ou para outros (membros da família e amigos) são alteradas, sendo concentradas no adoecido, ocasionando em diminuição do autocuidado (NASCIMENTO *et al.*, 2021).

No que tange ao autocuidado, a enfermagem há tempos vem refletindo sobre esse processo em sua prática profissional e como os indivíduos as realizam, apresentando dificuldade de definição dado à complexidade do cuidado que se pauta nas relações interpessoais entre seres humanos carregados de diferentes crenças, valores e necessidades, principalmente, quando a abordagem se insere no contexto do cuidado do paciente oncológico nos seus diversos cenários. O cuidado prestado pelo cuidador, é envolto por suas experiências mescladas com ao conhecimento profissional de saúde, pois a imersão na doença tem um significado único para cada um que irá expressar este cuidado ou autocuidado baseado em seus determinantes sociais, econômicos e culturais (ROLIM *et al.*, 2020).

O autocuidado pode ser considerado como a prática que as pessoas tem em um período de tempo por seus próprios meios para manter-se com saúde e continuar com desenvolvimento pessoal e bem-estar, isto é, caracteriza-se pela responsabilidade do cuidado próprio, ligado a à higiene pessoal e questões físicas e metais, baseado em ações de cuidados em seu benefício (ROLIM *et al.*, 2020; MORAES *et al.*, 2020).

No processo reflexivo do cuidado dentro do contexto da enfermagem, Dorothea Orem desenvolveu a Teoria do Autocuidado, na qual parte de um marco conceitual, onde a pessoa que cuida (enfermeiro), deve identificar déficits de capacidade no desenvolvimento de suas atividades e necessidades individuais de autocuidado, procurando desenvolvê-las nesses indivíduos os potenciais já existentes para a prática de seu autocuidado (ROLIM *et al.*, 2020).

Segundo Foster e Bennett (2000), Dorothea Elizabeth Orem nasceu em 1914 na cidade de Baltimore, estado americano de Maryland, seu pai era trabalhador da construção civil e pescador e a mãe era dona de casa. Teve seu ensino-aprendizagem em enfermagem iniciado no Providence Hospital School of Nursing, em Washington, posteriormente se graduou em Ciências em Educação em Enfermagem. Recebeu o título de Mestre em Ciências em Educação de Enfermagem pela Catholic University of America em 1945 e Doutora em Ciências da



Incamat Word College em 1980, posteriormente Doutora em Humane Letters Llinois Westem University em 1988.

Dorothea Orem atuou no Office of Education, Departmente of Health, Education and Welfare, tendo os primeiros estímulos a reflexão sobre o autocuidado, seguindo com investigações dentro desta temática, tendo questão norteadora: “que condições existe na pessoa quando essa pessoa ou outros determinam que ela deva estar sob cuidados de enfermagem?” e, com base nos achados, emergiu os primeiros conceitos de enfermagem em relação ao “autocuidado” (OREM, 1991).

O modelo da teoria geral de Dorothea formado por três teorias inter-relacionadas: Teoria do Autocuidado; Teoria do Déficit de Autocuidado e Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

**Figura 1:** Constituição teórica da Teoria de Dorothea Orem



Fonte: OREM, 1991.

A teoria do Autocuidado começou a ser desenvolvida em 1956, sendo formalizada e validada em 1967, por meio do trabalho do Nursing Development Conference Group (Conferência de Desenvolvimento do Grupo de Enfermagem), que incluiu a revisão e a expansão de três grupos de declarações (proposições) que enfatizam a observação pessoal, a saúde, e os fatores socioculturais do autocuidado (OREM, 2001).

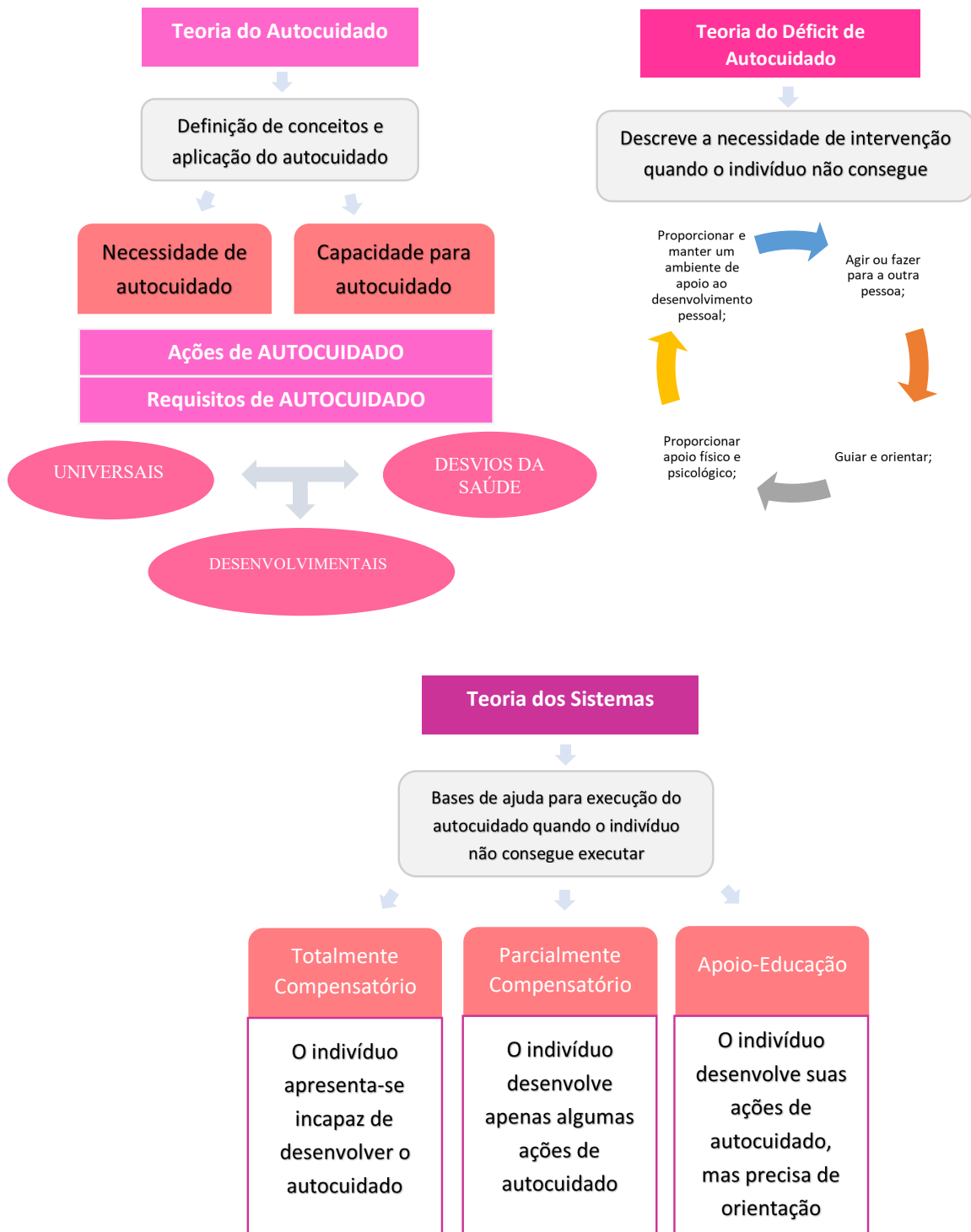
A Teoria do Autocuidado propõe que a pessoa seja instruída no autocuidado ou que o mesmo seja realizado pelo seu Agente de Autocuidado, ou seja, um cuidador que compreenda, aceite e realize as necessidades de autocuidado da pessoa dependente. Orem elucida o conceito,

as intervenções, as exigências terapêuticas e os requisitos para o autocuidado identificando três categorias de requisitos para autocuidado: universais, desenvolvimento e desvio de saúde (NASCIMENTO *et al.*, 20215; SANTOS; SARAT, 2008). A categoria Universal apresenta cuidados associados a processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e funcionamentos humanos; o de Desenvolvimento está relacionado aos processos de desenvolvimento humano e eventos ocorridos durante os vários estágios do ciclo vital; já o Desvio de saúde ocorre em condições de doença ou de lesão (OREM, 2001).

A Teoria do Déficit de Autocuidado revela a atuação do enfermeiro em momentos de limitações do paciente em desenvolver seu autocuidado de acordo com a identificação das necessidades de autocuidado do indivíduo (SANTOS; RAMOS; FONSECA, 20207). Conforme a teoria, tal cuidado é exigida quando o indivíduo, na condição de dependente, é incapaz ou tem limitações na provisão do autocuidado. Nesse caso, ele precisa de ajuda, Orem indicou os métodos de ajuda como: agir ou fazer para o outro; guiar o outro; apoiar o outro (física ou psicologicamente) e proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal quanto a tornar-se capaz de satisfazer demandas futuras ou atuais de ação e ensinar o outro lesão (OREM, 2001).

A Teoria de Sistemas de Enfermagem detém-se nas intervenções que devem ser baseadas nas necessidades de autocuidado do paciente para desempenhar as atividades pessoais, isto é, recomenda que as estabeleçam e esclareçam as relações que precisam ser criadas e mantidas. Para satisfazer os requisitos, que Orem identificou três classificações de sistemas de enfermagem: o sistema totalmente compensatório, o sistema parcialmente compensatório, e o sistema de apoio-educação (OREM, 1991; BEZERRA *et al.*, 2018).

**Figura 2:** Compreensão do autor baseado nas Teorias que compõem a Teoria Geral do Autocuidado de Enfermagem



Fonte: OREM, 1991

Sabe-se que a capacidade de cuidado ou de autocuidado pode ser afetada pela idade, estado de saúde ou de desenvolvimento, estado de saúde ou tratamentos, disponibilidade de recursos ou padrão de vida. Logo, para auxiliar neste processo de autocuidado dos cuidadores,

o enfermeiro pode utilizar as cartilhas. Constatam-se, atualmente, três tendências de tecnologias educacionais mais utilizadas no âmbito da enfermagem: tecnologias para a educação técnica e superior com estudantes, tecnologias para a educação em saúde com a comunidade e tecnologias para a educação continuada com profissionais. todas essas opções são utilizadas com o objetivo final de ampliar as possibilidades dos enfermeiros para realizar práticas produtoras de cuidado e estimular ou desenvolver o autocuidado de quem cuida (BARBOZA; FASSARELLA; SOUZA, 2020; TEIXEIRA; MEDEIROS; NASCIMENTO, 2014).

### **3.2 O cuidador face ao aumento da sobrecarga do cuidado paliativo e a necessidade do autocuidado**

O cuidado paliativo no Brasil teve seu início na década de 1980 e conheceu um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes, pioneiros e a criação de outros não menos importantes. Nesta fase os brasileiros ainda viviam o final de um regime de ditadura, cujo sistema de saúde priorizava a modalidade hospitalocêntrica, essencialmente curativa (MATSUMOTO, 2012; RODRIGUES, 2004).

Apesar dos avanços e esforços para a legitimação dos cuidados paliativos no país, é possível afirmar que eles ainda são incipientes. Visto que, as exigências formais do Ministério da Saúde ainda são relativamente recentes, e as atividades relacionadas aos cuidados paliativos ainda necessitam serem regulamentadas (ARAUJO, 2013).

*O cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto (MATSUMOTO, 2012, p. 16).*

O cuidado no contexto familiar exige mudança para adaptação dos entes a nova rotina. Na maioria das vezes, apenas um familiar acaba assumindo as necessidades do adoecido, tornando-se o cuidador familiar principal (LIMA; MACHADO, 2018), ou cuidador informal. Outras vezes, pessoas contratadas pela família assumem estas funções, cuidadores formais, que recebem remuneração.

Familiares cuidadores desempenham um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos doentes que necessitam de cuidados. No entanto, estudos relatam que, indissociáveis a prestação destes cuidados, estes cuidadores poderão apresentar problemas de

cunho psicológico como ansiedade ou depressão, sentimento de impotência diante a situação vivida assim como dificuldades para dormir; piora em sua qualidade de vida geral, podem sentir-se desamparados e dificuldades financeiras decorrentes de possíveis alterações no emprego e gastos com saúde, somado ao sentimento de isolamento social. Mas sobretudo, sofreram pela diminuição de seu autocuidado (LONGACRE *et al.*, 2018).

A família, mais especificamente o familiar cuidador, é fundamental para a qualidade de vida, bem-estar do paciente em cuidados paliativos, bem como é peça primordial na tomada de decisões e comunicação da família com a equipe ou do próprio paciente, quando este não pode fazê-lo; sendo crucial no percurso de sobrevivência de seu ente adoecido. Embora, estes também sejam afetados pela sobrecarga de atividades, decisões e caminho terapêutico que o adoecido fará, lhe resultando em sobrecarga física e mental, sem que percebam, ou dando pouco caso as suas próprias necessidades, também ficarão doentes (ULLRICH *et al.*, 2017).

São os familiares que irão participar mais ativamente dos cuidados básicos que seus familiares adoecidos necessitarão. Nesta conjuntura, terão que prestar os cuidados ao tempo que também terão que confrontar suas próprias dores, resultantes de sua sobrecarga física, emocional, espiritual e social. Embora os cuidados paliativos envolvam cuidados que englobem os cuidadores, muitos ainda se veem despreparados para lidar com os desafios esmagadores desta nova fase da vida e manterem o cuidado até o fim. Os cuidadores familiares podem ser considerados como "pacientes ocultos", como Kristanjon e Aoun os descreveram anteriormente (ATES *et al.*, 2018).

Desta forma, familiar cuidador de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, necessita manter seu autocuidado em execução para que o ato de cuidar seja favorecido a si mesmo e ao seu familiar adoecido, essa transformação pode ocorrer de forma lenta ou repentina, conforme o estado do adoecido. Este é o momento de serem inseridos nos cuidados paliativos, onde as metas tendem a assegurar a melhora da qualidade de vida, tal assistência não envolve somente o bem-estar do paciente, mas o conforto da família. Contudo, considera-se pouco tempo para que o cuidador se habitue dentro de seu novo papel, gerando perda na qualidade de vida e privações ampliando a sobrecarga do cuidador nos aspectos psicológicos, sociais, financeiros e físicos (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020).

### 3.3 A tecnologia como subsídio para o autocuidado do cuidador

A palavra cuidar tem sua origem do Latim *cogitare* (cogitar), em relação ao seu significado, cuidar é imaginar, meditar, cogitar; ter cuidado em; tratar de. Aplicar a atenção, o pensamento e a imaginação (CUNHA, 1982).

A ação de autocuidado é a capacidade humana ou o poder de engajar-se no autocuidado. É também carrega a dupla conotação de cuidado “por si só” e “feito por alguém”. O provedor do autocuidado é referido como agente de autocuidado, o provedor do cuidado a criança, ou o adulto dependente é referido pelo termo geral agente do cuidado dependente (OREM, 2001).

Quando a pessoa é incapaz de proporcionar o autocuidado, então a enfermeira providencia a assistência necessária às necessidades especificadas que viabilizem a continuidade da saúde e bem-estar (FOSTER; BENNETT, 2000).

E ao se falar em autocuidado, temos a Teoria de Autocuidado de Dorothea Orem. Esta preocupava-se com o estado de autocuidado, pois acreditava que parte dos males estava relacionada à incapacidade das pessoas de cuidarem umas das outras e de si mesmas. Começou a pensar em que contexto a Enfermagem poderia atuar para ajudar a solucionar esses problemas (SILVA *et al.*, 2009).

A vista disto, o modelo de autocuidado de Orem permite desenvolver o cuidado centrado na família de quatro formas: ajuda a família a se desenvolver como uma unidade promove o desenvolvimento das capacidades do agente de cuidado ao dependente, favorece a observação e a análise das inter-relações das demandas terapêuticas entre os membros da família, e os assistem no planejamento e satisfação destas demandas utilizando seus próprios recursos (GUERRERO GAMBOA, 2000). Desta forma, o familiar cuidador de pacientes em cuidados paliativos oncológicos domiciliares em finitude, necessita manter seu autocuidado em execução para que o ato de cuidar seja favorecido a si mesmo e ao seu familiar adoecido, mas para isso, os enfermeiros necessitam compreender seu papel de orientador e estimulador do autocuidado frente a este cuidador.

Segundo a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (2014), o surgimento de novos sintomas (vômitos, diarreia, hemorragia, coma dentre outros) no fim da vida pode provocar uma crise emocional nas famílias, para as quais deve-se oferecer suporte prático e emocional, integrando-as cada vez mais ao cuidado (SECPAL, 2014).

Frequentemente, isso é responsabilidade dos membros da família, pois as pessoas doentes para gerenciar seus próprios cuidados e são dependentes dos cuidadores familiares, ocasionando aumento no déficit de autocuidado desde cuidador (STAJDUHAR, 2013).

Assim, a educação em saúde é uma ferramenta utilizada para o desencadeamento de ações de promoção, prevenção e recuperação à saúde que busca auxiliar na qualidade de vida do ser humano, além de reduzir consideravelmente os custos da assistência em todas as esferas da saúde. A utilização das práticas educativas em saúde vem sendo uma realidade devido à mudança no modelo de atenção à saúde, ampliando o conceito pautado somente na doença para a atenção à saúde com vistas a promover o cuidado à população (SOUSAI, 2010).

O enfermeiro ocupa importante espaço na promoção do autocuidado quando amplia suas práticas assistenciais e educativas à família e à comunidade, pontos de apoio fundamentais às pessoas que vivenciam um processo de adoecimento. Com a realização dessas atividades, esses profissionais podem impulsionar a construção de possibilidades para os indivíduos, tornando a educação em saúde parte da construção da cidadania. Para isso, é necessário conhecer as melhores estratégias de abordagem educativa, reconhecer potencialidades e reforçar a capacidade dos indivíduos no desempenho de ações de autocuidado (MENEZES; ROSA, 2004).

Conceitualizar o autocuidado e estabelecer as necessidades e atividades que propiciam a efetivação dessas práticas pelos indivíduos, e é fundamental para a enfermagem, uma vez que esse núcleo profissional tem buscado incorporar em suas práticas cuidativo-educativas o incentivo à autonomia e à promoção da saúde dos indivíduos (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

Para isto a evolução da assistência à saúde e no contexto do cuidado de enfermagem, as tecnologias vêm sendo planejadas e implementadas levando em consideração a necessidade de traduzir o conhecimento técnico-científico em ferramentas, processos e materiais criados ou utilizados para difundir tal conhecimento e, assim, melhorar a qualidade da assistência. Não podem ser entendidas de forma simplista, sem considerar o saber veiculado pela cultura, ou a sua associação na solução de problemas cotidianos (PAIM; NIETSHE; LIMA, 2014).

A tecnologia é um termo que abrange o conhecimento técnico e científico traduzido em ferramentas, processos e materiais criados e utilizados a partir do conhecimento. O cuidado e a tecnologia estão interligados, uma vez que a enfermagem está comprometida com princípios, leis e teorias, e com a tecnologia, na expressão do conhecimento científico e sua transformação. Dessa forma, a enfermagem se vale da tecnologia quando cuida, pois, o cuidado, que é o núcleo de sua atuação, compreende um processo que envolve ações e atitudes baseadas

em conhecimento científico, técnico, pessoal, cultural, socioeconômico e político, visando a um cuidado integral (PAIM; NIESTCHE; LIMA, 2014).

Deste modo, o uso de tecnologias educativas impressas, como manuais, folhetos, folders, livretos, álbum seriado e cartilhas é alternativa viável para informação e sensibilização da população, podendo abrir caminhos novos para a promoção da saúde por meio da participação da população, numa construção compartilhada de conhecimentos, além de permitir ao paciente e à sua família uma leitura posterior, que reforça orientações verbais, servindo como guia em casos de dúvidas e auxiliando as tomadas de decisão cotidianas (FREITAS; REZENDE FILHO, 2011; REBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

Neste sentido Salbego (2016) ressalta a necessidade da criação e/ou validação de novas tecnologias pela enfermagem. Entretanto, muitos profissionais de enfermagem, ainda, não sabem como realizar esse procedimento, entregando materiais não testados nem validados diretamente para a população. Ainda, se sabe pouco sobre o processo de validação, por isso fica o desafio da pesquisa e da promoção de iniciativas nesse sentido, para fortalecer este caminho na produção de tecnologias.

Dentre os profissionais de saúde envolvidos no uso de ações de caráter educativo, os enfermeiros são constantemente desafiados a buscar opções que lhes ofereçam suporte para atuarem junto as pessoas, aos grupos e as comunidades, tendo as tecnologias educativas como fortes aliadas nesse processo. Todavia, para que esses profissionais utilizem essa ferramenta de maneira eficaz, é preciso que elas sejam desenvolvidas e validadas (BERARDIANELL *et al.*, 2014).

### **3.4 A enfermagem frente aos efeitos da necessidade do cuidador de exercer o cuidado diário**

Os cuidadores primários assumiram muitos dos papéis e funções de cuidado dos trabalhadores de saúde na área hospitalar; isso inclui o planejamento do tratamento do envolvimento, a tomada de decisões e a implementação de tratamentos e cuidados em andamento em casa (LKHOYAALI *et al.*, 2015; WALDRON *et al.*, 2013). Ao cuidar de seus familiares, os cuidadores geralmente negligenciam suas próprias necessidades de cuidados de saúde (LAPID *et al.*, 2016).

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. A sobrecarga pode estar associada também as características do paciente como o *distress* psicológico, qualidade de vida e falta de controle dos sintomas do paciente



(GOLDSTEIN *et al.*, 2004; SONG *et al.*, 2012; HARDING; HIGGINSON; DONALDSON, 2003).

Em 2015, em uma pesquisa que foi realizada com 163 familiares cuidadores de pacientes com câncer, onde mais de 75% dos quais tinham doença em estágio III ou IV, constatou que os níveis de sofrimento do cuidador aumentavam à medida que a qualidade de vida do paciente diminuía (FUJINAMI *et al.*, 2015). Os cuidadores podem, portanto, cair no fardo físico e emocional de duas atividades em virtude do pouco tempo para se concentrar em sua própria saúde e bem-estar (WOOD *et al.*, 2019).

Assim, Firmino (2012) afirma que as habilidades do enfermeiro deverão estar voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas; para o auxílio da equipe multiprofissional no estabelecimento de prioridades para cada cliente, para a interação da dinâmica familiar e especialmente para o reforço das orientações clínicas, a fim de que os objetivos terapêuticos traçados pela equipe multidisciplinar sejam alcançados. Trata-se de cuidados sensíveis e de educação, que demandam ações de proximidade física e afetiva para que muitas orientações se efetivem na prática.

O cuidado de enfermagem sempre deverá estar voltado para adoecido e familiar cuidador, pois as ações de enfermagem têm como objetivo ajudar a família a descobrir suas próprias soluções para os problemas e proporcionar suporte às necessidades apresentadas, uma vez que a tarefa de estabelecer as propostas específicas para o tratamento é efetuada em colaboração com a família. Parte do processo de avaliação está na identificação dos problemas mais preocupantes para a família no momento e as mudanças que gostariam de ver em relação a estes problemas (NUNES; RODRIGUES, 2012).

Tendo em vista os agravos do câncer avançado, confrontando com a severidade da doença, em conviver com o inesperado, por isso cada família e paciente devem ser vistos como únicos e terem suas necessidades atendidas da forma mais adequada possível, tendo-se claro que nem sempre essas necessidades são condizentes com as da equipe que cuida (NUNES; RODRIGUES, 2012).

Para identificar tais prioridades e melhor avaliar quais pontos de maior sobrecarga, para poder introduzir a melhor conduta de cuidados, o enfermeiro pode utilizar-se da Escala de Sobrecarga de Zarit – *Burden Interview (ZBI)* (ZARIT; ZARIT, 1987; SCAZUFCA, 2002). A escala foi produzida por Zarit e Zarit (1987), tendo sua tradução e validação para o Brasil realizada por Scazufca (2002). Esta escala contém 22 itens e visa a avaliar o impacto percebido pelo cuidador principal sobre sua saúde física, emocional, atividades sociais e condições

financeiras sucedidas da prática de cuidar. As respostas são em uma escala de 4 pontos que descrevem como cada afirmação afeta o cuidador principal.

### 3.5 Escala de Sobrecarga do cuidador – Zarit Burden Interview (ZBI)

Sobrecarga é um termo derivado do inglês “*burden*”, o qual faz referência a um conjunto de problemas biopsicossociais, que surgem como consequência do cuidar do outro, interferindo diretamente na vida do cuidador mudando seus hábitos de vida diários, como: atrasar as tarefas domésticas, atrapalhar as relações familiares e sociais, diminuir a produtividade no trabalho, deixar de fazer as atividades de lazer, prejudicar a vida afetiva e a sexualidade (ZARIT, 2010). Tal termo representa uma conotação negativa, uma vez que as ações de cuidado são descritas como “carga”, atribuindo o juízo de “peso/fardo” ou aquilo que pesa sobre uma pessoa” (KRON; BALLARIN, 2013).

*A sobrecarga do cuidador é definida como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Este mesmo aspecto é definido como: “uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente” (FERREIRA et al., p. 14).*

Neste sentido, já existem escalas validadas para avaliar a sobrecarga sofrida pelos cuidadores, como *Caregiver Strain Index* (POST et al., 2007), *Caregiver Burden Scale* (MEDEIROS, 1998), *Caregiver Reaction Assessment (CRA)* (MACKENZIE et al., 2007), *Sense of Competence Questionnaire (SCQ)* (JANSEN et al., 2007), *Relatives Stress Scale* (GONZÁLEZ et al., 1999) e a *Zarit Burden Interview* (SCAZUFCA, 2020), além do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (MONTEIRO, 2014), *Family Burden Interview Scale (FBIS)* (BANDEIRA; CALVAZARA; CASTRO, 2008). Destas, a *Caregiver Reaction Assessment (CRA)* e *Relatives Stress Scale* não foram validadas no Brasil. Diante disto, optou-se por utilizar a escala de sobrecarga de *Zarit*, pois esta é a mais utilizada nas pesquisas (BARROS; SANTOS; SILVA, 2017).

A primeira versão da *Zarit Burden Interview* foi desenvolvida nos Estados Unidos, possuía 29 itens, a qual foi criada pelos autores baseados em sua experiência trabalhando com intervenções para cuidadores e familiares de pessoas com demência. As perguntas que constavam nesta versão sobre a vida do cuidador versavam sobre sua saúde, seu bem-estar psicológico, situação financeira, vida social e sua relação com a pessoa de quem cuida. Embora os pesquisadores tenham investido nas perguntas que poderiam contribuir com a sobrecarga

do cuidador, visando possibilitar realização de intervenções que pudessem diminuir-las, neste primeiro estudo, não houve nenhuma informação em relação à confiabilidade da escala (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980; GRATÃO *et al.*, 2019).

A escala ZBI esta validade em diversos países, com diversas tipologias de patologias sendo no contexto hospitalar ou domiciliar. No Brasil foi validada por Scazufca (2002), onde a validação aconteceu com 82 cuidadores, tendo como média de idade 67,5 anos sendo do sexo feminino (74,4%), com diagnóstico de depressão, sendo que, como critério de inclusão, tais cuidadores deveriam ter idade igual ou maior que 60 anos.

A tradução da versão original foi concedida por um dos autores da escala original, e dois pesquisadores independentes fizeram a retro tradução. A avaliação da validade semântica e de conteúdo foi avaliada por estudiosos do campo, que resultado como produto final a versão traduzida para a língua português do Brasil a ZBI no idioma inglês (QUELUZ *et al.*, 2019).

Além disso, foi medida a consistência interna da versão brasileira da ZBI, com bons resultados encontrados ( $\alpha=.87$ ) e teve a confiabilidade avaliada por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004), demonstrando ser de fácil administração e confiável para medir o impacto apresentado pelos cuidadores de pacientes. Avaliou-se a consistência interna por meio do alfa de *Cronbach*, com valor de 0,884. Vários estudos demonstraram que esta é uma escala valida e confiável, não apenas no que concerne à sua elevada consistência interna mas também no que se relaciona com os seus diferentes fatores (FERREIRA *et al.*, 2010; SEQUEIRA, 2010; BIANCHI *et al.*, 2016; KAJIWARA *et al.*, 2020).

Na escala, a sobrecarga direta avalia o impacto no cuidador associado à realização de cuidados em relação a saúde, limitação social, perda de controle, ao seu tempo livre, além de conflitos na relação entre o cuidador principal e o paciente, como insegurança, medo, irritação e vergonha. Tudo isso também se soma a expectativa do cuidador em relação aquele que cuida, referente a sua capacidade de realizar os cuidados necessários e de forma adequada. Assim, os itens mensuram a carga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador, com mesma pontuação (SCAZUFCA, 2002). A escala avalia quatro fatores:

1. Impacto na prestação de cuidados: encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados no contexto do cuidador, como falta de tempo, desgaste físico e mental, alteração nas relações familiares, envolvem os itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22.

2. Relação interpessoal: grupo de questões que investiga informações sobre o relacionamento entre o cuidador e o dependente, itens 4, 5, 16, 18 e 19.

3. Expectativas face ao cuidar: questões que investigam os medos, receios e disponibilidade em relação aos cuidados prestados pelo cuidador, itens 7, 8, 14 e 15.

4. Percepção de auto eficácia: questões que investigam a percepção que o cuidador possui em relação ao seu desempenho ao praticar os cuidados, sendo os itens 20 e 21.

A distribuição dos itens na escala ocorre com pontuação de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = com bastante frequência, 4 = quase sempre. Esta pontuação indica ao respondente a frequência de cada item. O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as respostas possíveis indicam quanto o participante está se sentindo sobrecarregado devido ao seu papel como cuidador (0 = nada, 1 = pouco, 2 = razoavelmente, 3 = bastante, 4 = muito). Todos os itens devem ser classificados. A pontuação total da escala é obtida adicionando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior o ônus, onde: ausência de sobrecarga de 0 a 20, leve a moderada sobrecarga de 21 a 40, moderado a severa sobrecarga de 41 a 60 e intensa sobrecarga de 61 a 88 (SCAZUFCA, 2002; BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016; YU *et al.*, 2020).

## **4 MÉTODO**

### **4.1 Tipo do estudo**

Trata-se de um estudo descritivo correlacional de abordagem quantitativa. O estudo possui uma abordagem quantitativa, pois as informações serão coletadas por meio de instrumentos formais, reunidos e analisados de forma quantitativa (POLIT; BECK, 2019).

As investigações descritivas, têm o objetivo de informar sobre a distribuição de um evento, na população em termos quantitativos, observando como estas situações estão ocorrendo, e expressar as respectivas frequências de modo apropriado (PEREIRA, 2013). Neste tipo de estudo o pesquisador observa, descreve e documenta os mais diversos aspectos sobre o fenômeno desejado de modo fidedigno afim de descobrir suas características, sem manipulação das variáveis ou procura por uma relação casual entre elas (PRODANOV; FREITAS, 2013).

### **4.2 Local do estudo**

Realizado na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) de um de referência no tratamento do câncer, Hospital Ophir Loyola, na cidade de Belém do Pará.

O hospital é credenciado como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), e tem por funções atuar nas áreas de ensino, pesquisa e extensão em saúde além de atende outras 17 especialidades médicas, entre elas: neurocirurgia, transplantes de córnea e rins, bem como serviço de Radioterapia e Medicina Nuclear; oferece a I Residência Multiprofissional em Oncologia e Cuidados Paliativos, com status de curso de especialização; atende demanda encaminhada pela rede básica. Dispõe também da oferta de serviços ambulatoriais, com referência oncológica, que envolve assistência direta ao paciente por meio de consultas médicas e de serviços complementares de diagnose e terapia. Além de disponibilizar profissionais para o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) a pacientes em cuidados paliativos oncológicos (HOL, 2019).

Na área de formação profissional, o HOL atende solicitações para realização de cursos, treinamentos e palestras oriundas dos diversos serviços existentes no Hospital, com o objetivo de atualização profissional. Algumas atividades são restritas ao público interno, outras, abertas à comunidade em geral. O HOL fomenta ações educativas em caráter extracurricular, aperfeiçoamento e atualização para profissionais e alunos de cursos de nível médio e superior, dentro das especificidades de atendimento oferecidas pelo Hospital (HOL, 2019).

### 4.3 Participantes e amostra

Os participantes foram os familiares cuidadores dos adoecidos, que acompanharam o paciente no hospital em questão.

O tamanho da amostra foi calculado utilizando o cálculo amostral para populações finitas, a seguir (HULLEY *et al.*, 2015):

$$n: \frac{\sigma^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{e^2 (N-1) + \sigma^2 \cdot p \cdot q}$$

onde:

n: Tamanho da amostra;

$\sigma$ : Nível de Confiança escolhido, expresso em número de desvio padrão;

p: Percentagem com a qual o fenômeno se verifica ou inventado;

q: Percentagem complementar;

E: Erro máximo permitido;

N: Tamanho da população;

Para fins de cálculo amostral, foi estabelecido o intervalo de confiança  $\sigma$  de 95%, com nível de significância de 1,96, erro máximo (E) de 0,05 (5%). Já a técnica de amostragem adotada será a não probabilística por conveniência, que versa na captação de pessoas de mais fácil acesso para participar do estudo (POLIT; BECK, 2019).

A amostra foi de 147 familiares cuidadores, da população de 236 pacientes segundo o fluxo de rotatividade destes entre admissão e alta.

#### **Crítérios de Inclusão**

Foram selecionados familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos; maiores de 18 anos; que se autodeclarem cuidadores principais, mesmo que dividissem o cuidado; ou cuidadores que permaneceram por pelo menos 72h com o adoecido no hospital.

#### **Crítérios de Exclusão**

Excluiu-se os cuidadores de pacientes que estiverem na primeira consulta no serviço de Cuidados Paliativos ou em atendimento ambulatorial; cuidadores sem vínculo familiar ou que não saibam ler, uma vez que isto inviabilizará a leitura da cartilha.

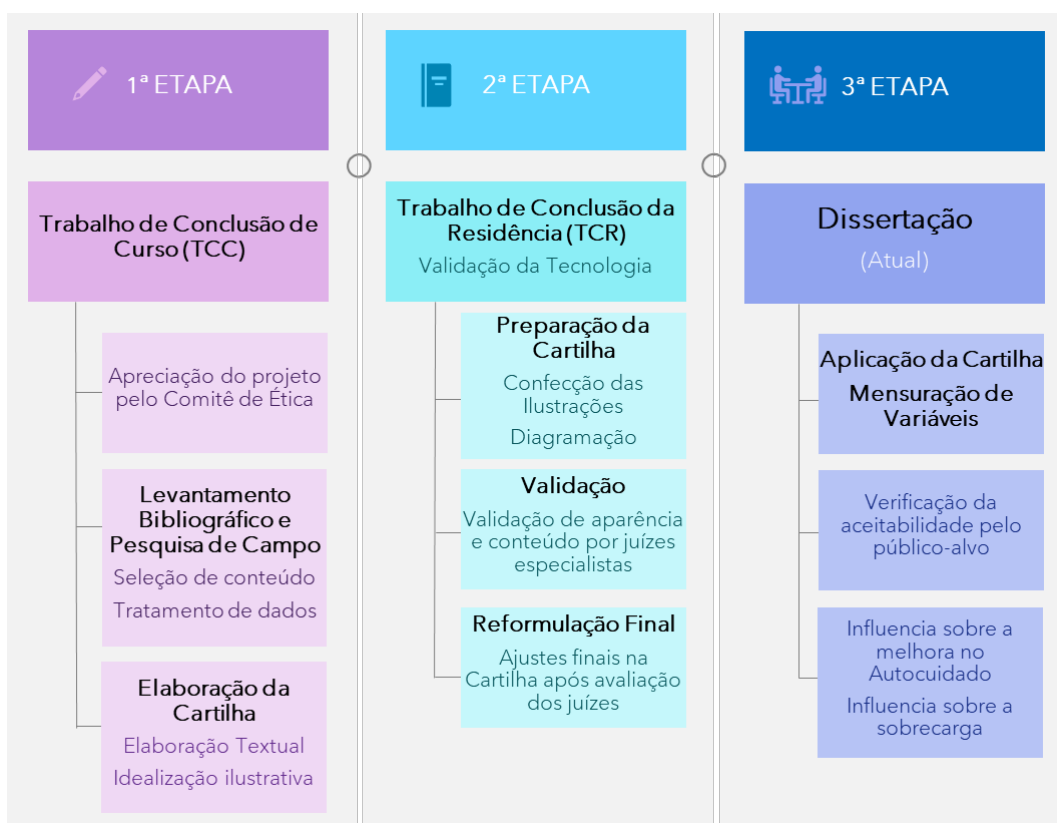
#### 4.4 Delineamento do percurso de construção da Cartilha “Aprendendo Melhor a Cuidar de Si”

A Cartilha “Aprendendo melhor a cuidar de si” foi resultado de pesquisa durante a graduação, sendo resultado de meu Trabalho de Conclusão do Curso Intitulado ‘Autocuidado do familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares’, onde percebemos a necessidade de um educação em saúde mais forte voltada para este público, bem como algo mais tangível a sua realidade, além de conseqüentemente, ser um ganho para o serviço e sistema único de saúde.

Na Residência Multiprofissional e Uniprofissional em Área Profissional em Saúde da Universidade do Estado do Pará (UEPA), aperfeiçoei a cartilha e validei a referida Cartilha para autocuidado do cuidador, defendendo o Trabalho de Conclusão da Residência como ‘Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares’.

No momento atual a Cartilha foi aplicada ao público alvo, no intuito de verificar a aceitação do material, de tal forma a correlacionar seu efeito sobre a sobrecarga. Assim, o percurso da construção da cartilha encontra-se esquematizado abaixo (Figura 3).

**Figura 3:** Organograma de construção da Cartilha até o momento.



## 4.5 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2020 a novembro de 2020 na CCPO do hospital de referência em oncologia, de acordo com a disponibilidade dos acompanhantes dado a situação de estabilidade do familiar hospitalizado ou a presença do cuidador principal. Nos dias de visita ao hospital, o pesquisador realizou o contato com a equipe de enfermagem assim como disponibilizou o instrumento para ser preenchido aos cuidadores. Bem como, foram mantidas as medidas de preventivas de combate a Pandemia do vírus *SARS-CoV-2*, como: afastamento entre o pesquisador e cuidador, utilização de máscara N95 descartável, uso de álcool gel durante a abordagem ao cuidador, lavagem das mãos entre as conversas com os cuidadores, antissepsia das canetas e cartilha utilizadas pelos participantes.,

### 4.5.1 Procedimentos de coleta de dados

A entrada no setor ocorreu com o pesquisador apresentando-se no referido setor munido do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa a enfermeira chefe do setor. Esta intermediou o primeiro contato do pesquisador com os acompanhantes cuidadores nas enfermarias, a informa-lhe inicialmente sobre a pesquisa, e convite para participação com a escolha do melhor horário e definição de local específico para a abordagem.

Após isto, a abordagem a este familiar cuidador realizou-se em duas etapas. A primeira etapa foi subdividida em dois momentos, mas antes do início de cada abordagem, o pesquisador sempre conversava com o cuidador presente, para verificar se o mesmo atendia aos critérios de inclusão e exclusão da pesquisa, para realizar o convite de participação.

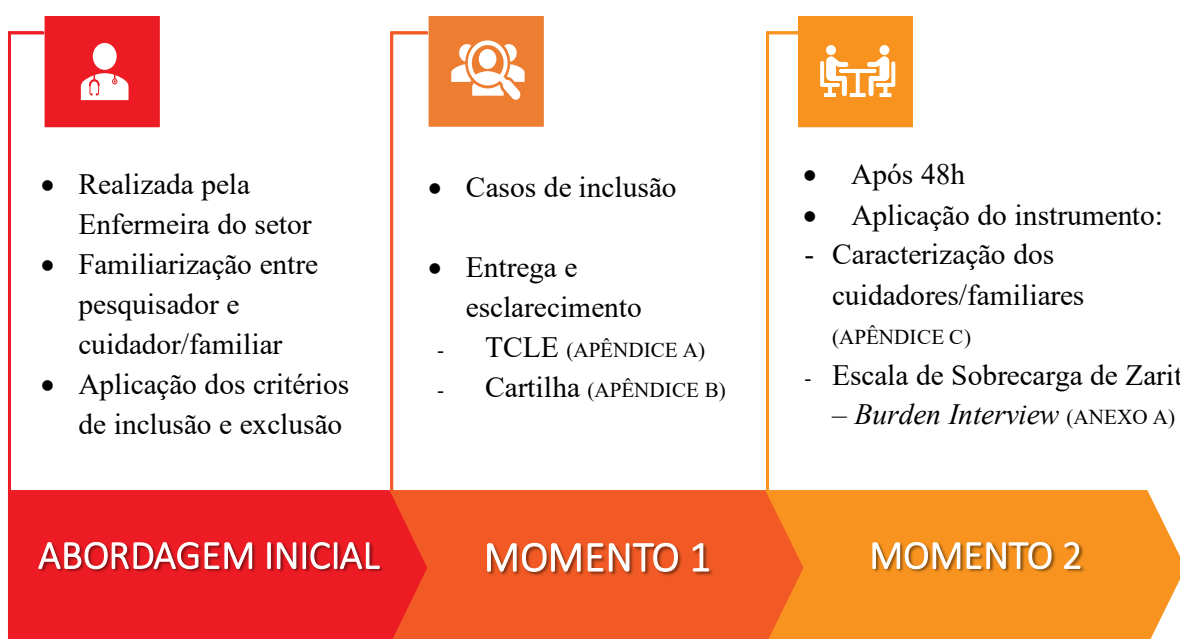
1ª Momento: Nos casos de inclusão, os participantes eram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, bem como seus benefícios e possíveis riscos, assegurando a manutenção do sigilo referentes aos dados dos instrumentos, realizando o convite, para a participação. Nos casos de aceite, eram entregues o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) para realização de leitura conjunta e ratificação da ciência de participação, expressa pela assinatura no termo para ser mantido sob guarda do pesquisador e explicação do conteúdo da cartilha de autocuidado ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’ (APÊNDICE B).

2º Momento: Foi realizada a Aplicação do formulário de caracterização dos cuidadores/familiares (APÊNDICE C) que continha as informações sociodemográficas e perguntas baseadas nas instruções repassadas pela cartilha para autocuidado. Posteriormente, havia a aplicação do questionário da Escala de Sobrecarga de *Zarit – Burden Interview (ZBI)* (ANEXO A).



Cada abordagem para a coleta de dados tivera como média de duração aproximadamente 45 minutos, dependendo da necessidade de escuta de cada participante, sendo realizada o direcionamento focal pelo pesquisador. O instrumento para caracterização sociodemográfica e a escala de Zarit foram preenchidas com informações disponibilizadas pelo cuidador. A cartilha foi deixada a disposição deste por 48h, até o segundo momento para nova conversa. Na segunda etapa aconteceu a análise dos dados.

Figura 4: Fluxograma de coleta de dados



A coleta de dados deu-se por meio de dois instrumentos.

#### 1 Instrumento de caracterização dos Familiares Cuidadores

O formulário para caracterização dos cuidadores/familiares (Apêndice C), foi elaborado pelo pesquisador e organizado conforme a escala de *Likert*, com itens distribuídos dentre os domínios de necessidade de autocuidado apresentados na cartilha, contendo perguntas correspondente à avaliação do conteúdo do material educativo. O instrumento consta de um roteiro dividido em três partes: 1) Código e Identificação do paciente; 2) Informações sociodemográficas do cuidador; 3) Informações sobre o cuidado; 4) Condições de saúde e hábitos de vida.

O formulário pode ser definido como a técnica de coleta de dados em que o pesquisador formula questões previamente elaboradas e anota as respostas (GIL, 2017).

Cummins e Gullone (2000) destacam que as propriedades básicas de uma escala tipo *Likert* são confiabilidade e validade.

Com a finalidade de validar o instrumento previamente, este foi aplicado em 7 cuidadores em março de 2020, e após devidos ajustes, mostrou-se satisfatório para aplicação, subsidiando o alcance dos objetivos propostos para o estudo.

## 2 Escala de Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview*)

A sobrecarga foi avaliada por meio do questionário da Escala de Sobrecarga de Zarit – *Burden Interview* (Anexo A) na sua versão em português traduzida e validada por Scazufca (2002). De acordo com a autora, a pontuação total da escala é obtida somando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do familiar cuidador.

O questionário de avaliação da sobrecarga é composto por 22 itens associados à deficiência funcional e comportamental da pessoa que recebe o cuidado no domicílio, bem como relacionados com a vida pessoal e social do cuidador, saúde, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal (SEIMA; LENARDT, 2011).

Esta é uma escala amplamente difundida no campo da gerontologia devido a seu embasamento teórico e suas propriedades psicométricas, trazendo uma concepção unidimensional do fenômeno com capacidade de mensuração da sensação de sobrecarga dos cuidadores familiares. Apesar de ser utilizada para pacientes acometidos por demência, a escala também tem sido utilizada para com cuidadores de familiares acometidos por outras enfermidades como o câncer, por exemplo (TARTAGLINI *et al.*, 2020).

Atualmente a Escala de Zarit tem sido uma das mais utilizadas no Brasil, no que se refere a estudos que avaliam a sobrecarga dos cuidadores. Nela constam 22 perguntas que possuem pontuação de 0 a 4, no modelo *likert*, sendo 0 (Nunca), 1 (Raramente), 2 (Algumas vezes), 3 (Frequentemente) e 4 (Sempre), com o último item recebendo outra denominação, ou seja, 0 (Nem um pouco), 1 (Um pouco), 2 (Moderadamente), 3 (Muito) e 4 (Extremamente). Com o resultado do somatório de cada item, resulta-se nos escores que evidenciam a sobrecarga. Em escores inferiores a 21 há ausência de sobrecarga, com escore entre 21 e 40 mostra sobrecarga moderada a leve, nos escores entre 41 e 60 temos sobrecarga moderada severa, e por último escore entre 61 e 88 mostra sobrecarga severa (COSTA *et al.*, 2020).

### 4.5.3 Variáveis do Estudo

As variáveis de estudo relacionadas ao cuidador familiar foram: sociodemográfica, sobre o cuidado; condições de saúde e hábitos de vida. Conforme a distribuição abaixo:

### **Sociodemográfica**

Grau de parentesco: consanguíneo ou por união civil; Sexo: feminino e masculino; Idade: em anos; Escolaridade: ensino fundamental incompleto; ensino fundamental completo; ensino médio incompleto; ensino médio completo; ensino superior incompleto; ensino superior completo; Estado civil: solteiro, casado, viúvo, divorciada, união estável; Profissão/Ocupação: principal atividade; Crença religiosa: professada pela pessoa; Renda familiar: em salários mínimos; Filhos: sim ou não. Se sim, um, dois ou mais de dois; Local de Residência: Belém, Região metropolitana de Belém, ou fora de Belém ou Região metropolitana.

### **Sobre o cuidado**

Opção de ser cuidador: própria, falta de opção familiar, decisão familiar; Tempo de cuidado: mais de 5 horas, mais de 10 horas, cuidado integral; divide o cuidado com alguém: sim ou não. Se sim, com quem.

### **Condições de saúde**

Problema de saúde: sim ou não. Se sim, qual? Uso de medicação: sim ou não. Se sim, qual?

### **Hábitos de vida**

Fumo: sim ou não. Alcool: sim ou não.

Já em relação as informações dos familiares, foi perguntado e anotado na ficha as variáveis sociodemográfica e de saúde. Mostradas a seguir:

### **Sociodemográficas**

Sexo: feminino e masculino; Idade: em anos; Diagnóstico: referido pelo cuidador; Comorbidades ou agravo: doença pregressa, sintomas não controlados ou agravantes; Motivo da internação: queixa principal e Tipo de tratamento: cirurgia, quimioterapia, radioterapia.

## **4.6 Análise de dados**

Os dados coletados foram tabulados, interpretados, processados e analisados por meio da estatística descritiva e inferencial em planilhas do software *Microsoft Excel*® 2019, a fim de

consolidar as informações referentes aos dados levantados. O banco de dados construído foi organizado e analisado no software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 24.0 todos em ambiente Windows 10, com os resultados apresentados em tabelas e discutidos com baseado na literatura científica.

O tipo de pesquisa é descritivo, com abordagem quantitativa. Na mensuração das frequências absolutas e relativas, a pesquisa quantitativa utilizada nesta pesquisa objetiva dar tratamento estatístico aos dados, com o propósito de identificar tendências, aderências e associações entre as variáveis em estudo (AYRES, 2015).

O tratamento estatístico busca identificar, por meio das frequências absolutas, se os dados convergem para algum diferencial em especial ou se há tendência ou não é o foco do presente trabalho, usando para tal, no primeiro momento a estatística descritiva dos dados com base em frequências absolutas e relativas, e em seguida a aplicação de testes estatísticos (BUSSAB; MORETTIN, 2010).

Neste estudo foi utilizado o teste da razão de verossimilhança do Qui-quadrado para amostras independentes. Trata-se de um teste de hipótese que usa conceitos estatísticos para rejeitar ou não uma hipótese nula ( $H_0$ ) = as frequências observadas ocorrem na mesma proporção para os diferentes grupos). É um teste estatístico para  $n$  amostras cujas proporções das diversas modalidades estão dispostas em tabelas de frequência, sendo os valores esperados deduzidos matematicamente, procurando-se determinar se as proporções observadas nas diferentes categorias ocorrem conforme o esperado ou apresentam alguma tendência. Para realização do teste, foi adotado um nível de significância de  $p$ -valor  $< 0.05$ , ou seja, se  $p$ -valor  $< 0.05$  aceita-se  $H_1$  = as frequências observadas diferem significativamente para os diferentes grupos.

Para verificar a relação entre as variáveis numéricas, foi realizado o teste de correlação de Pearson e o teste de Análise de Variância para comparação dos escores médios obtidos nas avaliações.

Assim, análise dos resultados quantitativos deu-se por meio da estatística descritiva, correlação e comparação de médias, utilizando a escala *Likert*. A estatística descritiva tem como objetivo básico sintetizar uma série de valores de mesma natureza, permitindo dessa forma que se tenha uma visão global da variação desses valores. Ela organiza-se e descreve seus dados de três maneiras: por meio de tabelas, de gráficos e de medidas descritivas (TRIOLA, 2005).

A análise de normalidade da distribuição das variáveis foi realizada pelo Teste Kolmogorov-Smirnov. Em referência aos dados relacionados à sobrecarga e aceitação da cartilha, utilizou-se o Teste de Correlação de *Pearson* (BUSSAB; MORETTIN, 2010).

O coeficiente de correlação Pearson é representado pela letra  $r$  e varia de -1 a 1. O sinal indica direção positiva ou negativa do relacionamento e o valor sugere a força da relação entre as variáveis. O sinal positivo representa a correlação perfeita e positiva entre duas variáveis, o negativo representa correlação perfeita negativa entre duas variáveis, ou seja, enquanto uma aumenta a outra diminui, à medida que se aproxima do 1 vai ficando perfeita a correlação. No outro oposto, uma correlação de valor zero indica que não há relação linear entre as variáveis (GALARCA *et al.*, 2010). Ainda, por meio de ambos os testes, define-se a força de associação, podendo ser fraca 0,10 – 0,30; moderada 0,31 – 0,60; e forte 0,61 – 1 (CAMPOS, 2013).

Salienta-se que a escolha destes testes estatísticos foi recomendada por assessoria estatística.

#### **4.7 Aspectos éticos**

Conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Pará (UFPA), parecer nº 4.059.404 (ANEXO B), e também do Hospital Ophir Loyla (HOL) parecer nº 4.115.162 (ANEXO C).

Como requisito da resolução foi utilizado ainda, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual dispõe sobre o respeito devido à dignidade humana e exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido.

Frisa-se que todos os participantes que compuseram a amostra deste estudo foram orientados sobre à liberdade se negarem a participar da pesquisa, bem como o direito de interromperem suas participações caso julgassem necessário ou se não conseguissem continuar por quaisquer motivos. Foi reforçado também sobre a importância do resultado da pesquisa em prol do aprofundamento na temática, garantindo todo o anonimato e sigilo.

##### **4.7.1 Riscos**

Este estudo tem por risco a quebra de sigilo e por isso ressaltamos a identidade dos sujeitos foi mantida sob sigilo e confidencialidade, através do índice alfa numérico. Desta maneira garantindo que não ocorrerá a quebra de sigilo em atendimento a Resolução nº466/2012 e 510/2016 do CNS/MS.

##### **4.7.2 Benefícios**

Este estudo trará benefícios aos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em Cuidados Paliativos e à Enfermagem, haja vista a necessidade de se conhecer de maneira mais

aprofundada o ser familiar cuidador, possibilitando assim, a melhoria da qualidade da assistência prestada e dos cuidados executados, bem como, contribuir para o planejamento de políticas públicas de saúde.

## 5 RESULTADOS

Participaram deste estudo 147 cuidadores familiares dos adoecidos que estavam internados na clínica de cuidados paliativos no período da coleta. Sendo importante ressaltar que além de suas informações, os cuidadores também foram responsáveis pelas informações dos seus familiares.

### 5.1 Características sociodemográfica, sobre o cuidado; condições de saúde e hábitos de vida dos cuidadores familiares

Em relação as variáveis dos cuidadores, foram analisados: local de residência, grau de parentesco, sexo, idade, escolaridade, estado civil, profissão/ocupação, crença religiosa, renda familiar, filhos, opção de ser cuidador, tempo de cuidado, divide o cuidado com alguém, problema de saúde, uso de medicação e hábitos de vida.

A tabela 1 mostra que a maioria dos cuidadores são os filhos (67 - 45,6%), sexo feminino (86 - 58,5%), residentes fora de Belém ou região metropolitana (85 - 57,8%), possuem o Ensino Médio Completo (63 - 42,9%), são casados (74 - 50,3%), em sua maioria são do lar (57 - 38,8%) e autônomos (45 - 30,6%), Católico (71 - 48,3%) e não possuem renda (81 - 55,1%). A idade média dos cuidadores é 40 anos ( $\mu = 39,76$ ), variando com desvio padrão de  $\pm 12$  anos ( $\sigma = \pm 11,97$ ) (Gráfico 1).

**Tabela 1:** Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as variáveis sociodemográficas. HOL. Belém-Pará, 2021.

<b>Caracterização Sociodemográfica</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Média (<math>\mu</math>)</b>	<b><math>\pm</math> DP</b>	<b>P-Valor<sup>(1)</sup></b>
<b>Parentesco</b>					
Filho(a)	67	45.6%			0.000*
Irmão(ã)	25	17.0%			
Sobrinho(a)	23	15.6%			
Cônjuge	16	10.9%			
Mãe	5	3.4%			
Tio(a)	4	2.7%			
Neto(a)	3	2.0%			
Primo(a)	3	2.0%			
Pai	1	.7%			
<b>Sexo</b>					
Feminino	86	58.5%			0.048*
Masculino	61	41.5%			
<b>Idade</b>			39.76	$\pm 11.98$	
<b>Localidade</b>					
Fora de Belém ou Região Metropolitana	85	57.8%			0.000*
Belém	38	25.9%			
Região Metropolitana de Belém	24	16.3%			
<b>Escolaridade</b>					
Ensino Médio Completo	63	42.9%			0.000*
Ensino Fundamental Incompleto	27	18.4%			
Ensino Médio Incompleto	27	18.4%			

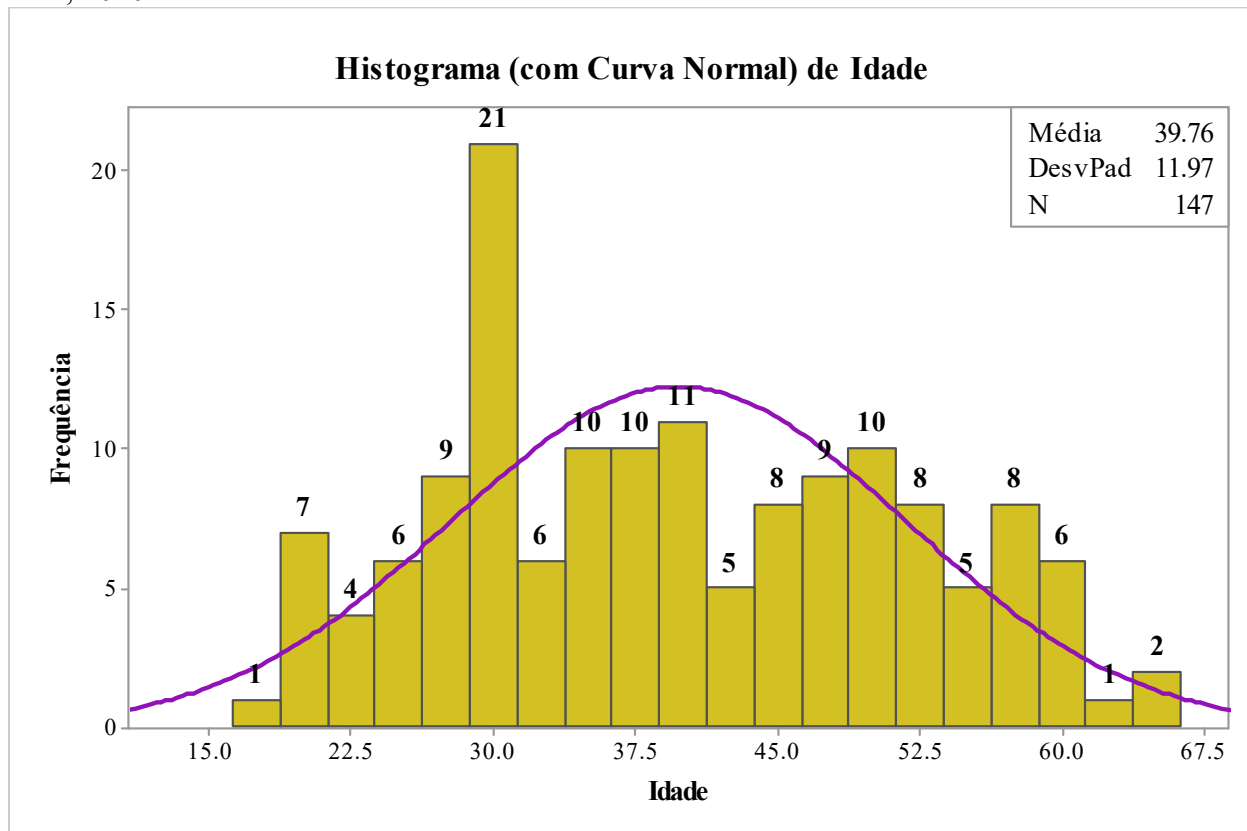
<b>Caracterização Sociodemográfica</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Média (<math>\mu</math>)</b>	<b><math>\pm</math> DP</b>	<b>P-Valor<sup>(1)</sup></b>
Ensino Superior Completo	16	10.9%			
Ensino Fundamental Completo	8	5.4%			
Ensino Superior Incompleto	6	4.1%			
<b>Estado civil</b>					
Casado(a)	74	50.3%			0.000*
Solteiro(a)	52	35.4%			
União Estável	17	11.6%			
Divorciado(a)	3	2.0%			
Viúvo(a)	1	.7%			
<b>Profissão</b>					
Do lar	57	38.8%			0.000*
Autônomo(a)	45	30.6%			
Estudante	12	8.2%			
Professor(a)	6	4.1%			
Agricultor	3	2.0%			
Administrador	2	1.4%			
Aposentada	2	1.4%			
Contador(a)	2	1.4%			
Lavrador	2	1.4%			
Serviços Gerais	2	1.4%			
Arquiteto	1	0.7%			
Bibliotecário	1	0.7%			
Cabelereira	1	0.7%			
Carpinteiro	1	0.7%			
Ciência da Computação	1	0.7%			
Compositor	1	0.7%			
Cozinheira	1	0.7%			
Doméstica	1	0.7%			
Estatístico	1	0.7%			
Metalúrgico	1	0.7%			
Operadora de Caixa	1	0.7%			
Técnico em computação	1	0.7%			
Técnico em Eletrônico	1	0.7%			
Zelador	1	0.7%			
<b>Religião</b>					
Católico	71	48.3%			0.000*
Evangélico	65	44.2%			
Nega	7	4.8%			
Cristã	3	2.0%			
Adventista	1	.7%			
<b>Renda Familiar</b>					
Sem renda	81	55.1%			0.000*
1 a 3 salários-mínimos	53	36.1%			
3 a 5 salários-mínimos	12	8.2%			
maior que 5	1	.7%			

**Fonte:** Protocolo de pesquisa (2020).

<sup>(1)</sup>Teste Qui-quadrado (Wilks' G<sup>2</sup>) de Pearson para independência (p-valor<0.05).



**Gráfico 1:** Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a idade média. HOL. Belém-Pará, 2020.



Fonte: Própria do autor (2020).

A tabela 2 mostra que para a maioria dos cuidadores, ser cuidador foi uma decisão familiar (65 - 44,2%), são cuidadores em tempo integral (89 - 60,5%), dentro de um período de 1 a 5 anos (46 - 94%), e dividem o cuidado com alguém (89 - 60,5%), 58 (39,5%) cuidadores dividem o cuidado com o irmão (a). Verifica-se ainda, que 80 (54,4%) cuidadores trabalham fora de casa, 15 (10,2%) trabalham com vendas, a maioria possui filhos (108 - 73,5%) e 53 (36,1%) cuidadores possuem mais de dois filhos.

**Tabela 2:** Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as ações de cuidado. HOL. Belém-Pará, 2020.

Ações de Cuidado	n	%	P-Valor
<b>Ser cuidador foi opção</b>			
Decisão Familiar	65	44.2%	0.012*
Falta de opção familiar	46	31.3%	
Sua	36	24.5%	
<b>Por quanto tempo em horas você realiza o cuidado diário</b>			
Tempo integral	89	60.5%	0.013*
Mais de 10 horas	58	39.5%	
<b>Há quanto tempo você realiza o cuidado</b>			
De 1 a 5 anos	69	46.94%	0.010*
Até 1 ano	63	42.86%	
Mais de 5 anos	15	10.20%	
<b>Divide o cuidado com alguém?</b>			
Sim	89	60.5%	0.013*
Não	58	39.5%	

<b>Ações de Cuidado</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>P-Valor</b>
<b>Quem?</b>			
Irmão(ã)	58	39.5%	0.000*
Progenitor	16	10.9%	
Tio(a)	9	6.1%	
Filho(a)	8	5.4%	
Parentes	5	3.4%	
Cunhado(a)	5	3.4%	
Genro	3	2.0%	
Cônjuge	4	2.7%	
Primo(a)	3	2.0%	
Sogro(a)	2	1.4%	
Cuidadora Contratada	1	0.7%	
Nora	1	0.7%	
Sobrinho(a)	1	0.7%	
<b>Trabalha fora de casa?</b>			
Sim	80	54.4%	0.000*
Não	67	45.6%	
<b>Como?</b>			
Autônomo	70	47.6%	0.000*
Vendas	15	10.2%	
Autônoma	5	3.4%	
Professor	5	3.4%	
Serviços gerais	5	3.4%	
Cozinheira	4	2.7%	
Lavrador	3	2.0%	
Rural	3	2.0%	
Agricultura	2	1.4%	
Cabelereira	2	1.4%	
Comerciante	2	1.4%	
Contadora	2	1.4%	
Costura	2	1.4%	
Manicure	2	1.4%	
Administrador	1	0.7%	
Almoxarifado	1	0.7%	
Artesã	1	0.7%	
Bibliotecário	1	0.7%	
Confeiteira	1	0.7%	
Cuidadora	1	0.7%	
Babá	1	0.7%	
Doméstica	1	0.7%	
Escritório	1	0.7%	
Estância	1	0.7%	
Estatístico	1	0.7%	
Feirante	1	0.7%	
Galpão	1	0.7%	
Garçone	1	0.7%	
Metalúrgico	1	0.7%	
Motorista	1	0.7%	
Músico	1	0.7%	
Operador de Máquina	1	0.7%	
Operadora de caixa	1	0.7%	
Pedreiro	1	0.7%	
Repositor	1	0.7%	
Salgadeira	1	0.7%	
Técnico em computação	1	0.7%	
Técnico em Eletrônico	1	0.7%	
Zelador	1	0.7%	
<b>Possui filhos?</b>			
Sim	108	73.5%	0.000*
Não	39	26.5%	
<b>Quantos?</b>			
Mais que dois	53	36.1%	0.000*
Dois	42	28.6%	
Nenhum	35	23.8%	
Um	17	11.6%	

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

A tabela 3 mostra a avaliação da saúde dos cuidadores, onde é possível observar que a maioria possui algum problema de saúde (84 - 57,1%), 58 (39,5%) possuem dor nos ombros, 76 (51,7%) possuem dor nas costas, 16 (10,9%) possuem Hipertensão Arterial Sistêmica, 2 (1,4%) possuem hérnias, 1 (0,7%) possui claustrofobia, 1 (0,7%) possui gastrite, 1 (0,7%) possui depressão, 2 (1,4%) possuem asma, 8 (5,4%) possuem diabetes, 1 (0,7%) é soropositivo para HIV, 1 (0,7%) possui Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada, 1 (0,7%) possui Ovário policístico, 1 (0,7%) possui Osteoporose, 27 (18,4%). Em relação ao uso de medicação 15 (10,2%) usam Losartana, 7 (4,8%) usam Metformina, 7 (4,8%) usam Glibenclamida, 1 (0,7%) usa o medicamento Hadol e 1 (0,7%) usa medicamento Antirretroviral. Já relacionado aos hábitos de vida 25 (17%) afirmam que fumam e 77 (52,4%) que consomem bebida alcoólica.

Dentre os escores obtidos possuir problema de saúde não apresentou diferenças estatisticamente significativas ( $p>0,05$ ), bem como para os problemas de dor na costa e utilização de bebida alcoólica. Dessa forma, não se rejeitou a hipótese nula ( $H_0$ ), pois o resultado indica que ter problema de saúde não influencia a sobrecarga do paciente.

Já para os problemas de dor no ombro, Hipertensão Arterial Sistêmica, Hérnias, Claustrofobia, Gastrite, Depressão, Asma, Diabetes, Soropositivo para HIV, Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada, Ovário policístico, Osteoporose, fazer uso de alguma medicação e fumar apresentou diferenças estatisticamente significativas ( $p<0,05$ ). Assim, foi rejeitada a hipótese nula ( $H_0$ ), pois o resultado indica tais variáveis influenciam na sobrecarga.

**Tabela 3:** Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a saúde dos cuidadores. HOL. Belém-Pará, 2020.

Saúde dos Cuidadores	n	%	P-Valor
<b>Possui algum problema de saúde?</b>			
Sim	84	57.1%	0.099ns
Não	63	42.9%	
<b>Dor no Ombro</b>			
Não	89	60.5%	0.013*
Sim	58	39.5%	
<b>Dor na Costa</b>			
Sim	76	51.7%	0.741ns
Não	71	48.3%	
<b>Hipertensão Arterial Sistêmica</b>			
Não	131	89.1%	0.000*
Sim	16	10.9%	
<b>Hérnias</b>			
Não	145	98.6%	0.000*
Sim	2	1.4%	
<b>Claustrofobia</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Gastrite</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Depressão</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Asma</b>			

<b>Saúde dos Cuidadores</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>P-Valor</b>
Não	145	98.6%	0.000*
Sim	2	1.4%	
<b>Diabetes</b>			
Não	139	94.6%	0.000*
Sim	8	5.4%	
<b>Soropositivo</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Ovário policístico</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Osteoporose</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Usa alguma medicação?</b>			
Não	120	81.6%	0.000*
Sim	27	18.4%	
<b>Losartana</b>			
Não	133	90.5%	0.000*
Sim	14	9.5%	
<b>Metformina</b>			
Não	140	95.2%	0.000*
Sim	7	4.8%	
<b>Glibenclamida</b>			
Não	140	95.2%	0.000*
Sim	7	4.8%	
<b>Aradois</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Hadol</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Antirretroviral</b>			
Não	146	99.3%	0.000*
Sim	1	.7%	
<b>Fuma?</b>			
Não	122	83.0%	0.000*
Sim	25	17.0%	
<b>Usa bebidas alcoólicas?</b>			
Sim	77	52.4%	0.621ns
Não	70	47.6%	

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

ns: Não significativo

## 5.2 Identificação da aceitabilidade da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’ pelos cuidadores familiares

A tabela 4 mostra a avaliação dos cuidadores sobre a aceitabilidade da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’. Verifica-se que há diferença significativa entre as proporções de respostas, em todas as perguntas, de maneira que a principal resposta dos cuidadores foi o item ‘Concordo’, com destaque para a pergunta ‘Em relação ao Sono e Repouso, você conseguiria seguir as orientações dadas?’ onde 125 (85%) cuidadores responderam o item ‘Concordo’. Seguido da pergunta ‘A cartilha ajuda a melhorar a qualidade de vida de vocês nesse momento?’, que obteve 108 (73,5%) das respostas com item ‘Concordo fortemente’.

A aceitabilidade pode ser descrita pelo número total de respostas ‘Concordo’ e ‘Concordo Fortemente’, respectivamente, 1437 e 1095 respostas, dividido pelo seu total, 2793. Podendo concluir então que a Cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar se si’, obteve 91% de aceitabilidade.

**Tabela 4:** Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a concordância dos familiares cuidadores sobre a aceitabilidade da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’. HOL. Belém-Pará, 2021.

Pergunta	Respostas										P-Valor
	Discordo fortemente		Discordo		Concordo		Concordo fortemente		Não sei		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Em relação ao Sono e Repouso, você conseguiria seguir as orientações dadas?	1	0.7%	5	3.4%	125	85.0%	16	10.9%	0	0.0%	0.000*
A cartilha ajudaria você a dormir melhor?	0	0.0%	8	5.4%	123	83.7%	16	10.9%	0	0.0%	0.000*
Você conseguiria aumentar a quantidade água que você bebe?	0	0.0%	9	6.1%	108	73.5%	27	18.4%	3	2.0%	0.000*
Você conseguiria realizar no mínimo 3 refeições e 1 lanche por dia?	0	0.0%	7	4.8%	92	62.6%	48	32.7%	0	0.0%	0.000*
A cartilha orientaria você a melhorar sua alimentação?	0	0.0%	9	6.1%	103	70.1%	34	23.1%	1	0.7%	0.000*
Você conseguiria realizar alguma atividade por pelo menos 30 minutos por dia?	0	0.0%	59	40.1%	39	26.5%	46	31.3%	3	2.0%	0.000*
Você conseguiria organizar seu tempo de lazer seguindo as orientações da cartilha?	0	0.0%	18	12.2%	107	72.8%	20	13.6%	2	1.4%	0.000*
A Cartilha lhe estimularia a conversar mais com seus familiares e amigos?	0	0.0%	33	22.4%	82	55.8%	29	19.7%	3	2.0%	0.000*
A orientação da cartilha estimularia você a procurar consultas e realizar exames?	0	0.0%	53	36.1%	41	27.9%	49	33.3%	4	2.7%	0.000*
O conteúdo da cartilha é interessante?	0	0.0%	1	0.7%	46	31.3%	98	66.7%	2	1.4%	0.000*
As orientações da cartilha se apresentam de forma lógica?	0	0.0%	1	0.7%	69	46.9%	75	51.0%	2	1.4%	0.000*
As palavras usadas na cartilha são acessíveis a você?	0	0.0%	3	2.0%	88	59.9%	56	38.1%	0	0.0%	0.000*
Você consegue entender as orientações que a cartilha contém para lhe auxiliar?	0	0.0%	5	3.4%	81	55.1%	60	40.8%	1	0.7%	0.000*
As páginas parecem organizadas?	0	0.0%	3	2.0%	81	55.1%	59	40.1%	4	2.7%	0.000*
A cartilha seria apropriada para o uso dos familiares que cuidam do paciente em cuidado Paliativo?	0	0.0%	2	1.4%	51	34.7%	92	62.6%	2	1.4%	0.000*
Existe interação convidativa nos textos. Sugere ações?	0	0.0%	5	3.4%	68	46.3%	70	47.6%	4	2.7%	0.000*
A cartilha aborda os assuntos necessários para o seu futuro dia-a-dia?	0	0.0%	2	1.4%	52	35.4%	92	62.6%	1	0.7%	0.000*
A cartilha propõe conhecimentos para vocês?	0	0.0%	1	0.7%	45	30.6%	100	68.0%	1	0.7%	0.000*
A cartilha ajuda a melhorar a qualidade de vida de vocês nesse momento?	0	0.0%	1	0.7%	36	24.5%	108	73.5%	2	1.4%	0.000*

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

### 5.3 Identificação da Sobrecarga do cuidador familiar

A tabela 5 mostra o resultado da avaliação de sobrecarga em cuidadores familiares de acordo com o escore obtido no questionário ZBI. Verifica-se que há diferença significativa entre as proporções de respostas, em todas as perguntas, de maneira que a principal resposta dos cuidadores foi *frequentemente*, com destaque para a pergunta ‘O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?’ onde 95 (64,6%) cuidadores responderam que frequentemente sentem que poderiam cuidar melhor do familiar. Tendo no item ‘O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?’ a maioria

das respostas ‘Quase sempre’, 137 (93,2%). No que concerne a sobrecarga, a maioria dos cuidadores responderam que se sentem ‘Muito’ sobrecarregados 66 (44,9%).

Em relação a sobrecarga geral dos cuidadores (quadro 1), 3 (2%) apresentaram sobrecarga **Ausente**, 35 (23,8%) **Moderada**, 104 (70,7%) **Moderada a Severa** e 5 (3,4%) como **Severa**.

**Tabela 5:** Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com o escore obtido no questionário ZBI para medir a sobrecarga do cuidador. HOL. Belém-Pará, 2021.

Itens do ZBI	Respostas					P-Valor	
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre		
1. O Sr/Sra sente que familiar pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	n	<b>123</b>	20	1	1	2	0.000*
	%	<b>83.7%</b>	13.6%	0.7%	0.7%	1.4%	
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o seu familiar, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	n	4	16	<b>87</b>	34	6	0.000*
	%	2.7%	10.9%	<b>59.2%</b>	23.1%	4.1%	
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	n	11	11	<b>72</b>	52	1	0.000*
	%	7.5%	7.5%	<b>49.0%</b>	35.4%	0.7%	
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de seu familiar?	n	<b>70</b>	69	6	2	0	0.000*
	%	<b>47.6%</b>	46.9%	4.1%	1.4%	0.0%	
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando seu familiar está por perto?	n	<b>64</b>	41	41	1	0	0.000*
	%	<b>43.5%</b>	27.9%	27.9%	0.7%	0.0%	
6. O Sr/Sra sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	n	43	45	<b>57</b>	2	0	0.000*
	%	29.3%	30.6%	<b>38.8%</b>	1.4%	0.0%	
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de seu familiar?	n	3	3	35	<b>61</b>	45	0.000*
	%	2.0%	2.0%	23.8%	<b>41.5%</b>	30.6%	
8. O Sr/Sra sente que seu familiar depende do Sr/Sra?	n	0	5	47	<b>65</b>	30	0.000*
	%	0.0%	3.4%	32.0%	<b>44.2%</b>	20.4%	
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando seu familiar está por perto?	n	24	27	<b>59</b>	35	2	0.000*
	%	16.3%	18.4%	<b>40.1%</b>	23.8%	1.4%	
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	n	4	9	33	<b>78</b>	23	0.000*
	%	2.7%	6.1%	22.4%	<b>53.1%</b>	15.6%	
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de seu familiar?	n	5	16	51	<b>68</b>	7	0.000*
	%	3.4%	10.9%	34.7%	<b>46.3%</b>	4.8%	
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de seu familiar?	n	4	10	35	<b>66</b>	32	0.000*
	%	2.7%	6.8%	23.8%	<b>44.9%</b>	21.8%	
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de seu familiar?	n	32	44	<b>66</b>	5	0	0.000*
	%	21.8%	29.9%	<b>44.9%</b>	3.4%	0.0%	
14. O Sr/Sra sente que seu familiar espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	n	5	5	38	<b>73</b>	26	0.000*
	%	3.4%	3.4%	25.9%	<b>49.7%</b>	17.7%	
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?	n	1	2	1	6	<b>137</b>	0.000*
	%	0.7%	1.4%	0.7%	4.1%	<b>93.2%</b>	
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de seu	n	12	19	<b>61</b>	49	6	0.000*
	%	8.2%	12.9%	<b>41.5%</b>	33.3%	4.1%	

<b>familiar por muito mais tempo?</b>							
<b>17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de seu familiar?</b>	n	25	35	<b>53</b>	34	0	0.000*
	%	17.0%	23.8%	<b>36.1%</b>	23.1%	0.0%	
<b>18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?</b>	n	29	28	<b>52</b>	38	0	0.000*
	%	19.7%	19.0%	<b>35.4%</b>	25.9%	0.0%	
<b>19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?</b>	n	1	13	39	<b>85</b>	9	0.000*
	%	0.7%	8.8%	26.5%	<b>57.8%</b>	6.1%	
<b>20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?</b>	n	20	8	36	<b>78</b>	5	0.000*
	%	13.6%	5.4%	24.5%	<b>53.1%</b>	3.4%	
<b>21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?</b>	n	8	4	35	<b>95</b>	5	0.000*
	%	5.4%	2.7%	23.8%	<b>64.6%</b>	3.4%	
<b>22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar?</b>		Nem um pouco	Um pouco	Moderadamente	<b>Muito</b>	Extremamente	
	n	3	9	64	<b>66</b>	5	0.000*
	%	2.0%	6.1%	43.5%	<b>44.9%</b>	3.4%	

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

**Quadro 1:** Escore da sobrecarga dos cuidadores familiares. HOL. Belém-Pará, 2021.

Código	*P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	Total	Sobrecarga
CF001	4	1	1	0	0	1	2	2	0	2	2	2	0	0	4	0	1	0	2	4	4	0	32	Moderada
CF002	3	1	1	1	1	2	0	4	1	1	1	1	0	1	1	2	0	0	1	0	1	2	25	Moderada
CF003	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	3	1	0	0	3	4	0	0	15	Ausente
CF004	4	3	0	0	0	0	0	4	3	1	3	1	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	23	Moderada
CF005	1	2	2	1	1	1	4	4	1	3	4	3	1	3	3	3	1	2	4	2	3	3	52	Moderada a Severa
CF006	0	3	2	0	0	1	4	4	2	3	2	4	1	4	4	2	1	2	2	0	0	3	44	Moderada a Severa
CF007	0	1	0	0	0	0	4	3	0	1	0	0	2	1	4	1	1	0	3	3	2	2	28	Moderada
CF008	0	2	2	0	0	1	4	4	1	1	1	4	1	3	4	3	2	0	3	3	3	3	45	Moderada a Severa
CF009	0	1	0	0	0	1	4	3	0	0	1	0	0	1	4	0	0	0	3	1	2	1	22	Moderada
CF010	0	2	2	0	0	0	4	4	2	4	2	3	1	4	4	3	2	0	3	0	2	3	45	Moderada a Severa
CF011	0	2	2	0	0	1	4	3	0	3	1	3	1	2	4	1	0	0	3	0	3	3	36	Moderada
CF012	1	3	3	2	3	2	4	4	2	3	3	2	2	4	4	2	3	3	3	3	3	3	62	Severa
CF013	0	2	2	3	2	2	3	3	4	4	3	4	3	3	4	2	2	1	2	3	3	3	58	Moderada a Severa
CF014	0	2	2	0	0	0	4	4	1	3	0	3	0	3	4	0	0	0	3	0	3	2	34	Moderada
CF015	0	2	2	0	0	0	3	3	1	3	1	4	0	2	4	2	1	0	3	0	2	3	36	Moderada
CF016	0	0	0	0	0	0	2	2	0	1	1	1	0	0	4	0	0	0	2	1	2	1	17	Ausente
CF017	0	1	3	0	0	2	4	4	1	2	1	4	1	4	4	2	1	0	2	3	0	3	42	Moderada a Severa
CF018	0	1	0	0	0	0	3	3	0	0	1	3	1	3	4	0	0	0	3	2	2	1	27	Moderada
CF019	0	2	0	0	0	0	2	3	2	3	1	2	2	3	4	1	0	0	4	4	4	1	38	Moderada
CF020	0	4	4	0	0	1	4	4	2	4	2	4	2	4	4	4	3	2	2	0	0	4	54	Moderada a Severa
CF021	1	2	1	0	0	0	4	4	1	2	0	0	0	4	4	2	0	0	3	0	3	2	33	Moderada
CF022	1	3	2	0	0	1	3	4	1	4	1	2	1	4	4	0	1	0	2	0	2	3	39	Moderada



CF023	1	2	1	0	0	1	3	4	0	3	2	1	2	1	4	2	1	1	2	3	3	3	40	Moderada
CF024	0	4	3	0	0	0	4	4	2	4	3	4	2	4	4	3	0	2	3	0	3	3	52	Moderada a Severa
CF025	0	2	3	0	0	1	4	4	0	4	2	4	2	3	4	2	0	0	1	0	0	2	38	Moderada
CF026	0	2	2	0	0	0	3	3	1	3	2	3	2	4	4	1	0	1	3	0	3	2	39	Moderada
CF027	0	2	2	0	0	1	4	4	0	3	1	4	1	4	4	2	0	0	4	3	3	3	45	Moderada a Severa
CF028	0	3	3	0	0	1	4	2	0	4	2	4	2	3	4	1	0	0	4	3	3	3	46	Moderada a Severa
CF029	0	1	1	0	0	0	4	2	2	3	1	3	1	4	4	1	0	0	3	3	3	2	38	Moderada
CF030	0	2	3	0	0	0	4	4	1	1	2	4	2	4	4	2	1	1	3	0	3	2	43	Moderada a Severa
CF031	0	3	3	0	0	1	4	4	1	3	2	4	1	3	4	2	2	2	3	0	0	3	45	Moderada a Severa
CF032	1	3	3	1	1	1	4	4	1	4	2	4	1	4	4	3	2	2	3	0	3	3	54	Moderada a Severa
CF033	0	3	3	3	2	1	4	4	2	4	2	4	2	4	4	2	2	2	3	0	0	3	54	Moderada a Severa
CF034	1	2	2	0	1	2	4	4	1	3	1	2	2	3	4	2	1	1	3	3	3	3	48	Moderada a Severa
CF035	0	1	0	0	0	0	3	3	0	0	1	3	1	3	4	0	0	0	3	2	2	1	27	Moderada
CF036	0	3	3	1	0	0	4	3	2	4	2	3	0	2	4	1	0	1	2	3	3	2	43	Moderada a Severa
CF037	0	1	0	0	0	0	3	2	2	3	2	3	0	2	4	0	0	3	3	3	3	1	35	Moderada
CF038	0	3	0	0	0	0	4	4	2	3	3	4	0	4	4	1	0	0	4	0	3	3	42	Moderada a Severa
CF039	0	2	2	0	0	0	3	4	0	2	2	3	0	2	4	1	0	0	3	2	3	3	36	Moderada
CF040	0	2	2	0	0	0	4	3	3	3	2	4	0	3	4	0	0	0	3	0	2	2	37	Moderada
CF041	1	2	2	0	0	0	4	3	2	3	3	3	0	2	4	2	0	1	3	2	2	3	42	Moderada a Severa
CF042	0	3	3	0	0	0	4	3	1	4	3	4	0	3	4	2	1	1	4	0	2	3	45	Moderada a Severa
CF043	1	3	3	0	1	1	4	4	2	4	4	4	2	3	4	2	1	1	3	1	2	4	54	Moderada a Severa

CF044	0	3	2	0	0	1	4	3	2	3	2	4	0	3	4	1	1	1	3	2	3	3	45	Moderada a Severa
CF045	1	2	3	0	1	1	4	4	2	3	3	4	1	2	4	1	1	1	3	3	3	3	50	Moderada a Severa
CF046	0	3	1	0	0	0	3	2	2	3	2	4	0	2	4	1	1	0	3	2	3	2	38	Moderada
CF047	0	1	3	0	0	2	4	2	0	1	3	3	1	3	4	2	1	1	3	3	3	3	43	Moderada a Severa
CF048	0	2	2	0	0	0	4	4	0	3	2	4	0	3	4	2	1	0	3	2	3	3	42	Moderada a Severa
CF049	1	1	3	0	0	1	3	3	0	4	2	4	0	3	4	1	1	1	3	3	3	3	44	Moderada a Severa
CF050	0	0	2	0	0	3	4	4	3	4	1	4	0	4	4	0	3	1	4	3	3	4	51	Moderada a Severa
CF051	0	2	2	0	0	0	3	3	3	4	3	3	1	2	4	0	0	1	3	3	3	2	42	Moderada a Severa
CF052	0	1	2	0	0	0	4	3	0	2	0	1	1	1	4	1	0	0	3	1	3	1	28	Moderada
CF053	0	3	3	0	0	1	4	4	0	3	3	3	1	4	4	2	2	2	1	1	1	3	45	Moderada a Severa
CF054	1	2	2	0	0	0	3	3	0	3	2	2	1	2	4	1	1	1	2	3	3	2	38	Moderada
CF055	0	2	1	0	1	1	3	3	0	2	3	3	1	3	4	2	1	1	3	2	3	2	41	Moderada a Severa
CF056	0	4	3	0	0	0	4	4	0	4	3	4	0	4	4	2	2	2	3	1	2	3	49	Moderada a Severa
CF057	0	3	1	0	0	0	4	3	1	4	4	4	1	3	4	3	2	2	2	2	4	3	50	Moderada a Severa
CF058	0	3	2	0	1	0	4	4	1	3	3	4	1	3	4	2	2	1	3	2	3	3	49	Moderada a Severa
CF059	0	2	0	0	0	0	3	2	0	2	2	3	0	3	4	1	1	2	2	3	3	3	36	Moderada
CF060	1	3	3	1	0	0	4	3	3	3	3	3	1	3	4	3	2	2	4	3	3	3	55	Moderada a Severa
CF061	1	4	3	0	1	1	4	3	1	3	3	3	1	3	4	2	2	2	1	0	3	3	48	Moderada a Severa
CF062	0	4	3	0	0	0	4	3	0	4	3	4	1	2	4	1	2	2	3	3	3	2	48	Moderada a Severa
CF063	0	2	2	0	0	0	2	2	2	2	2	2	1	2	4	2	2	2	2	2	2	2	37	Moderada
CF064	0	2	2	0	0	1	1	2	2	2	3	3	3	2	3	4	3	2	2	3	3	2	45	Moderada a Severa
CF065	0	2	2	1	2	2	2	2	2	2	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	53	Moderada a Severa

CF066	0	2	2	1	1	2	3	3	2	2	3	3	2	2	4	2	1	1	1	2	3	2	44	Moderada a Severa
CF067	0	2	1	1	1	2	2	1	2	2	1	2	1	2	4	2	1	1	1	2	2	2	35	Moderada
CF068	0	2	3	1	2	2	3	3	2	3	3	3	2	3	4	3	2	2	3	3	3	3	55	Moderada a Severa
CF069	0	3	3	1	2	2	4	3	3	3	3	2	2	3	4	2	2	3	3	2	2	3	55	Moderada a Severa
CF070	0	3	3	1	2	2	4	3	3	4	4	4	2	4	4	4	3	3	3	4	4	4	68	Severa
CF071	1	2	2	1	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	58	Moderada a Severa
CF072	0	2	2	0	0	1	2	2	1	2	2	3	1	2	4	3	2	3	3	3	3	3	44	Moderada a Severa
CF073	0	3	3	1	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	4	3	2	3	3	3	3	59	Moderada a Severa
CF074	0	3	3	0	0	2	3	3	2	3	3	3	1	2	4	2	2	3	3	3	3	3	51	Moderada a Severa
CF075	0	2	2	0	0	0	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	1	1	1	2	2	1	31	Moderada
CF076	1	2	2	0	2	2	2	2	2	3	3	3	2	3	4	2	2	2	3	3	3	3	51	Moderada a Severa
CF077	0	3	3	0	2	1	1	2	2	3	3	2	1	2	4	3	2	2	2	2	2	2	44	Moderada a Severa
CF078	0	0	1	1	0	1	0	1	2	1	2	1	1	0	1	1	1	0	0	1	1	1	17	Ausente
CF079	0	0	1	0	2	2	2	1	0	1	3	1	2	2	4	2	1	1	2	2	1	2	32	Moderada
CF080	1	1	3	2	2	2	3	3	2	3	4	4	2	2	4	3	2	3	3	3	3	3	58	Moderada a Severa
CF081	0	2	3	1	1	1	4	3	1	3	3	3	2	4	4	3	1	2	3	3	3	3	53	Moderada a Severa
CF082	1	1	2	2	2	1	3	3	3	3	3	3	1	3	4	2	2	3	4	4	4	4	58	Moderada a Severa
CF083	0	3	3	1	2	2	3	3	4	4	3	4	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	64	Severa
CF084	0	2	3	1	2	2	3	2	2	2	3	3	2	3	4	3	3	2	2	3	2	2	51	Moderada a Severa
CF085	0	2	2	1	1	2	3	3	2	3	2	3	2	2	4	3	2	2	2	2	2	3	48	Moderada a Severa
CF086	0	2	2	1	1	2	3	3	3	3	3	1	2	4	2	2	3	3	2	2	3	2	49	Moderada a Severa
CF087	0	2	2	2	2	2	3	3	2	2	2	3	2	3	4	3	2	2	3	3	3	2	52	Moderada a Severa
CF088	1	2	2	1	1	1	3	3	3	3	3	3	1	3	4	3	3	3	3	3	3	3	55	Moderada a Severa

CF089	0	2	2	1	1	1	2	2	3	3	3	3	1	2	4	3	2	2	2	2	3	3	47	Moderada a Severa
CF090	0	3	3	1	2	2	3	3	3	4	2	2	3	3	4	3	3	2	2	3	3	3	57	Moderada a Severa
CF091	0	2	3	1	1	2	2	2	2	3	3	2	1	2	4	3	2	2	2	3	3	2	47	Moderada a Severa
CF092	0	3	3	1	1	1	3	3	2	2	3	2	1	3	4	4	3	3	3	3	3	3	54	Moderada a Severa
CF093	0	3	3	1	2	2	3	3	3	4	4	4	2	4	4	4	3	3	3	3	3	3	64	Severa
CF094	0	2	2	1	1	2	3	3	3	3	3	3	2	2	4	3	3	3	3	3	3	2	54	Moderada a Severa
CF095	0	3	3	1	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	59	Moderada a Severa
CF096	0	2	2	1	1	1	3	2	2	3	3	3	2	3	4	3	2	2	2	3	2	2	48	Moderada a Severa
CF097	0	2	3	1	1	2	3	2	2	3	3	3	2	3	3	2	2	2	3	3	3	3	51	Moderada a Severa
CF098	0	2	2	1	1	1	2	2	2	2	3	3	2	3	4	2	2	3	3	3	3	2	48	Moderada a Severa
CF099	0	3	2	1	1	2	3	3	2	3	3	3	2	2	4	3	2	2	2	3	3	3	52	Moderada a Severa
CF100	0	2	2	1	2	2	3	2	2	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	55	Moderada a Severa
CF101	0	2	2	0	0	0	3	2	2	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	50	Moderada a Severa
CF102	0	2	3	1	1	1	3	3	3	3	2	3	2	3	4	2	2	3	3	3	3	3	53	Moderada a Severa
CF103	0	2	2	0	0	0	2	2	2	3	3	2	1	2	4	3	2	2	3	3	3	2	43	Moderada a Severa
CF104	0	2	3	1	2	1	3	3	2	3	3	3	1	2	4	2	2	2	3	3	3	2	50	Moderada a Severa
CF105	0	2	3	1	1	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	2	2	3	3	3	3	2	54	Moderada a Severa
CF106	0	2	2	1	1	1	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	2	2	2	2	2	2	38	Moderada
CF107	0	3	3	1	1	1	3	3	2	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	56	Moderada a Severa
CF108	0	3	2	1	2	2	3	3	3	2	4	3	2	3	4	3	2	2	3	3	3	3	56	Moderada a Severa
CF109	0	2	3	1	2	2	3	3	2	3	3	2	1	3	4	3	2	2	3	3	3	2	52	Moderada a Severa

CF110	0	3	3	1	2	2	3	3	2	3	3	3	2	3	3	2	2	2	2	3	2	2	51	Moderada a Severa
CF111	0	3	3	1	1	1	3	3	3	3	2	2	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	55	Moderada a Severa
CF112	2	2	3	1	1	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	59	Moderada a Severa
CF113	0	2	3	0	1	1	3	2	2	3	2	3	2	3	4	3	2	2	2	2	3	3	48	Moderada a Severa
CF114	0	2	2	1	2	2	3	2	2	3	2	3	2	3	4	2	2	3	3	3	3	2	51	Moderada a Severa
CF115	0	2	2	1	2	2	2	2	2	3	3	3	1	3	4	3	3	3	3	3	3	2	52	Moderada a Severa
CF116	0	2	2	0	0	0	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	2	2	2	3	3	2	37	Moderada
CF117	0	2	2	1	1	1	2	2	2	2	2	3	2	3	4	3	2	3	3	3	3	2	48	Moderada a Severa
CF118	0	2	3	1	1	1	2	2	3	3	2	2	1	3	4	2	1	2	2	3	3	2	45	Moderada a Severa
CF119	0	2	2	1	0	0	2	2	1	2	2	2	0	3	4	2	1	1	1	2	2	2	34	Moderada
CF120	0	2	2	0	1	3	2	1	2	2	3	1	2	4	4	2	2	2	1	2	2	2	42	Moderada a Severa
CF121	0	2	3	0	2	2	3	2	2	3	2	3	1	3	4	3	2	2	2	3	3	2	49	Moderada a Severa
CF122	0	2	2	1	1	2	2	2	3	3	3	2	1	3	4	2	2	3	3	2	3	2	48	Moderada a Severa
CF123	0	2	2	1	1	1	2	2	2	3	3	3	2	2	4	3	2	3	3	2	2	2	47	Moderada a Severa
CF124	0	3	3	1	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	4	3	2	2	3	3	3	2	51	Moderada a Severa
CF125	0	2	2	0	0	0	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	1	1	1	2	2	2	32	Moderada
CF126	0	4	3	1	2	2	4	3	3	4	3	3	2	4	4	3	3	2	2	3	3	3	61	Severa
CF127	0	2	3	1	1	2	3	3	2	3	2	2	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	54	Moderada a Severa
CF128	0	2	2	1	1	1	3	2	2	3	3	3	2	3	4	2	2	2	3	3	3	2	49	Moderada a Severa
CF129	0	2	3	1	1	2	3	3	2	3	2	2	2	3	4	3	3	2	3	3	3	2	52	Moderada a Severa
CF130	0	2	2	1	2	2	3	2	2	3	2	3	2	3	4	3	3	3	2	3	3	2	52	Moderada a Severa
CF131	0	2	2	1	2	2	3	3	2	3	3	2	2	3	4	2	2	2	2	3	3	2	50	Moderada a Severa

CF132	0	2	2	1	2	2	3	2	2	3	3	3	1	3	4	2	2	2	2	2	2	2	47	Moderada a Severa
CF133	0	2	2	1	0	0	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	3	3	3	3	3	2	41	Moderada a Severa
CF134	0	2	2	0	0	0	2	2	2	3	3	2	2	3	4	3	2	2	3	3	3	2	45	Moderada a Severa
CF135	0	2	2	1	1	2	3	3	3	3	3	2	2	3	4	3	3	2	2	1	2	2	49	Moderada a Severa
CF136	0	2	2	1	1	2	3	3	2	3	3	3	2	3	4	3	3	2	3	3	3	2	53	Moderada a Severa
CF137	0	2	2	1	2	2	2	3	3	2	2	1	2	4	3	2	2	3	3	3	3	2	49	Moderada a Severa
CF138	0	2	2	1	2	2	3	3	3	2	2	2	2	3	4	2	3	3	2	2	2	2	49	Moderada a Severa
CF139	0	2	3	1	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	59	Moderada a Severa
CF140	0	2	2	1	2	1	2	2	3	3	3	3	2	3	4	3	3	3	3	2	2	3	52	Moderada a Severa
CF141	0	2	2	1	2	2	2	3	3	3	2	3	2	2	4	2	1	2	3	3	3	2	49	Moderada a Severa
CF142	0	2	2	1	2	2	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	1	1	1	3	3	2	39	Moderada
CF143	0	2	2	1	0	0	2	2	1	2	2	2	0	2	4	2	1	1	1	2	2	2	33	Moderada
CF1440	0	1	2	1	2	2	2	2	3	3	2	2	0	2	4	2	1	1	1	2	2	2	39	Moderada
CF145	0	2	2	2	2	1	2	2	3	3	3	2	2	3	4	2	1	1	2	2	2	2	45	Moderada a Severa
CF146	0	2	2	1	1	2	2	3	3	2	2	3	2	3	4	2	2	3	2	2	2	2	47	Moderada a Severa
CF147	0	2	2	2	2	2	3	3	3	2	3	2	2	3	4	2	3	2	3	3	3	2	53	Moderada a Severa

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

\*Cada "P" corresponde a uma pergunta do Questionário Zarit Burden Interview, consecutivamente. \*\*Cada linha corresponde a um cuidado

## 5.4 Análise de Correlação

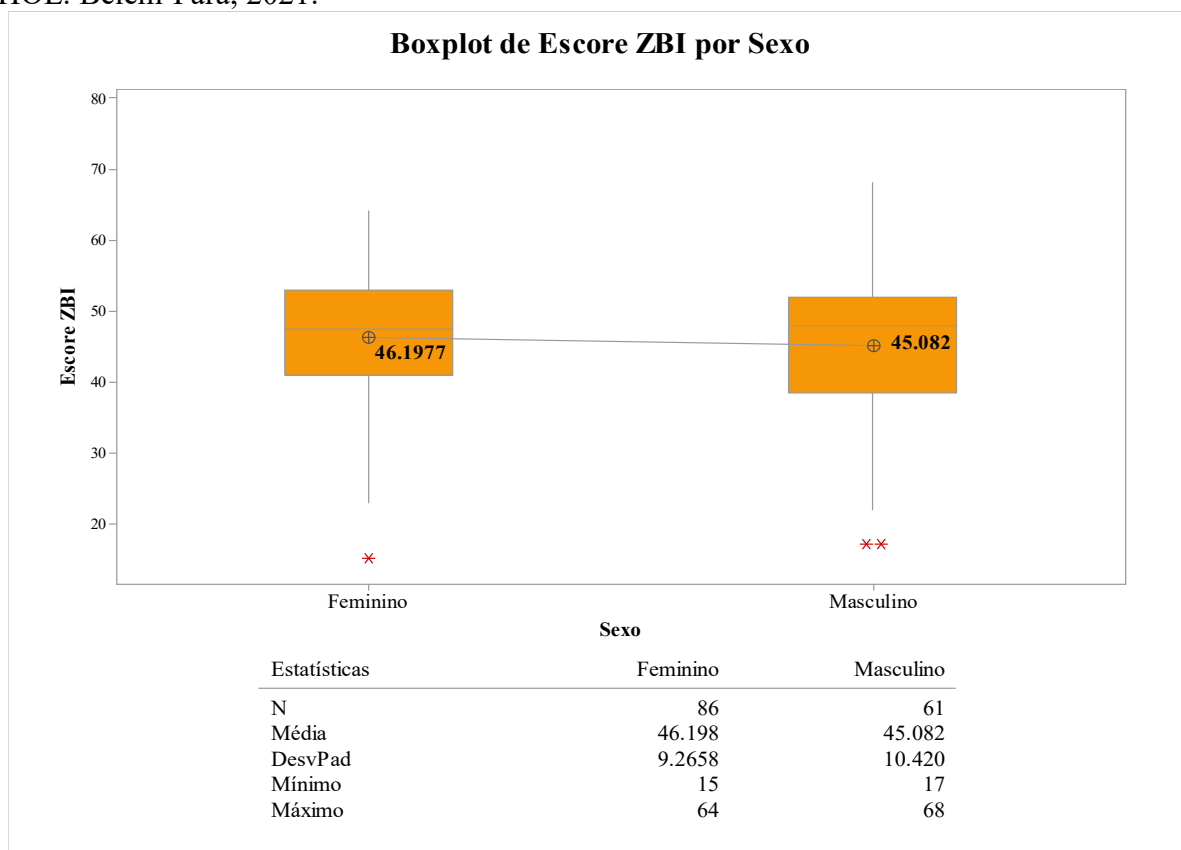
Não há provas suficientes para concluir que alguma das variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado tenham alguma relação estatisticamente relevante com escore ZBI. Isto é, nenhuma das variáveis apresentou diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ). Assim, não se rejeitou a hipótese nula ( $H_0$ ). As comparações podem ser percebidas nos gráficos 2 a 6.

**Tabela 6:** Comparação das médias de sobrecarga do cuidador em função das variáveis do cuidador: sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado. HOL. Belém-Pará, 2021.

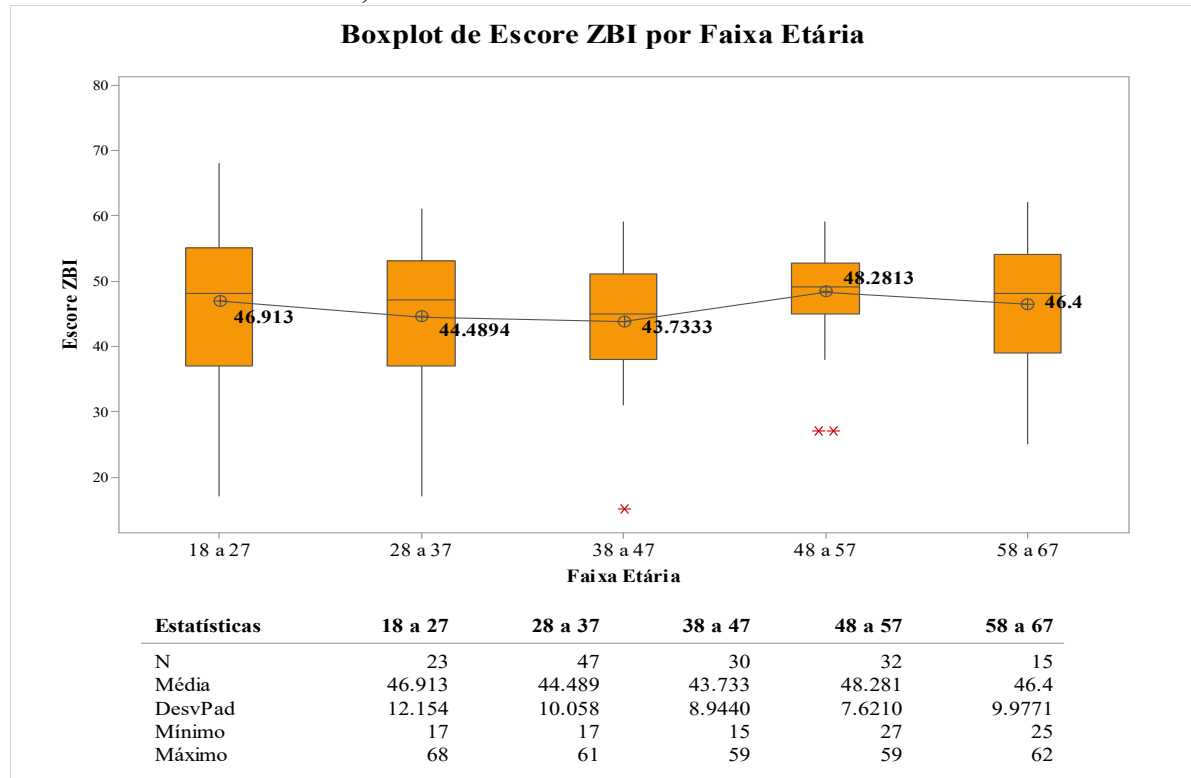
Variável		Escore ZBI		P-Valor <sup>(1)</sup>
		Média	DP	
Sexo	Feminino	46.2	9.3	0.496ns
	Masculino	45.1	10.4	
Faixa Etária	18 a 27	46.9	12.2	0.330ns
	28 a 37	44.5	10.1	
	38 a 47	43.7	8.9	
	48 a 57	48.3	7.6	
	58 a 67	46.4	10.0	
Possui algum problema de saúde?	Não	45.3	10.7	0.642ns
	Sim	46.1	9.1	
Há quanto tempo você realiza o cuidado	Mais de 10 horas	46.2	8.8	0.637ns
	Tempo integral	45.4	10.4	

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

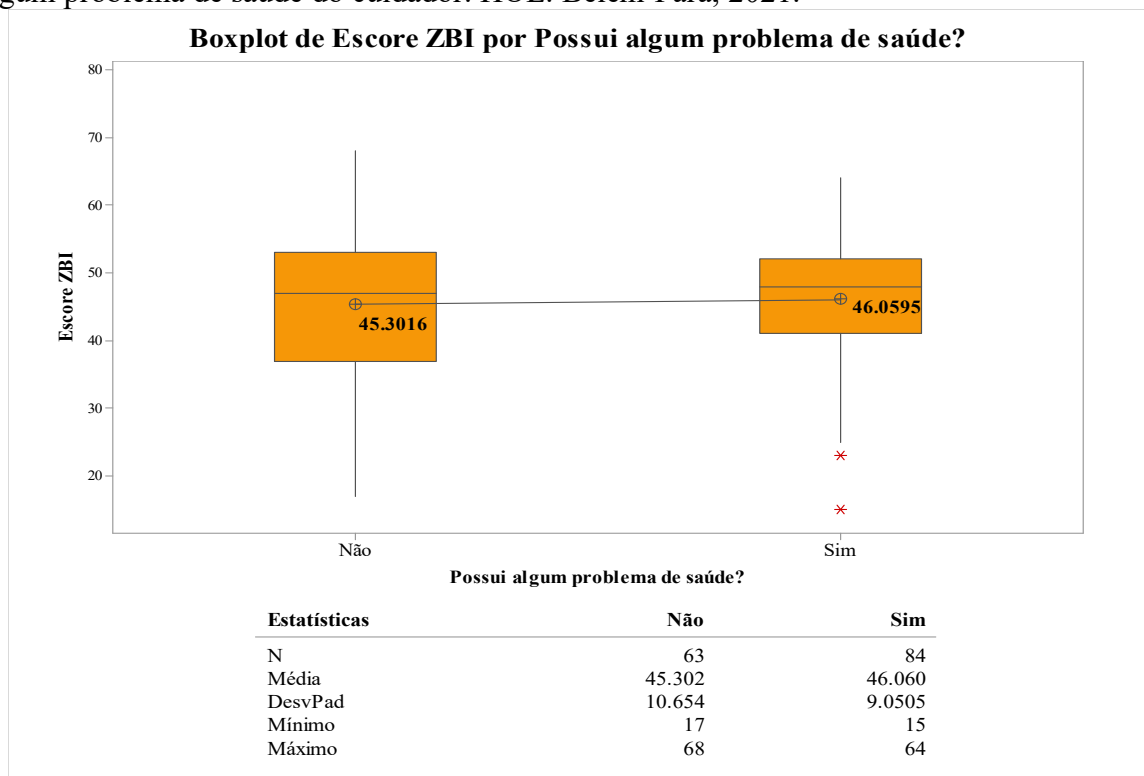
**Gráfico 2:** Comparação das médias de sobrecarga do cuidador em função do sexo do cuidador. HOL. Belém-Pará, 2021.



**Gráfico 3:** Comparação das médias de sobrecarga do cuidador em função da faixa etária do cuidador. HOL. Belém-Pará, 2021.

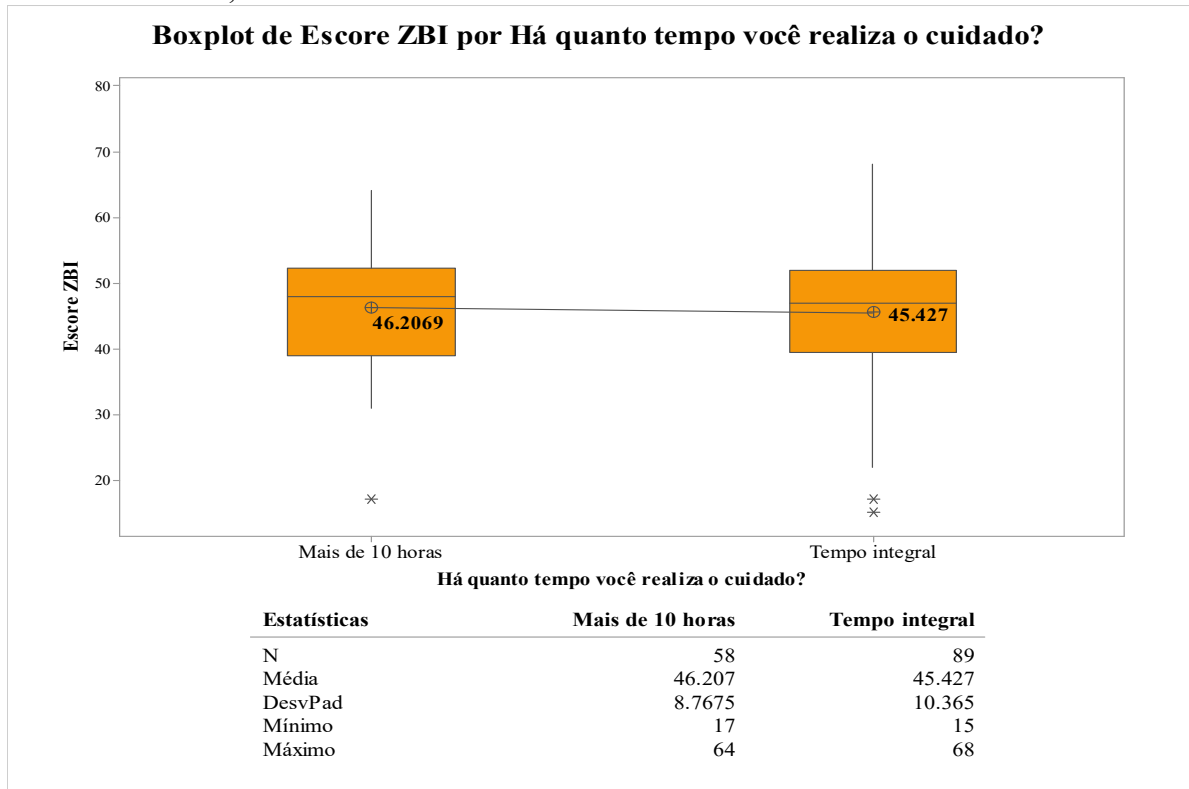


**Gráfico 4:** Comparação das médias de sobrecarga do cuidador em função da prevalência de algum problema de saúde do cuidador. HOL. Belém-Pará, 2021.

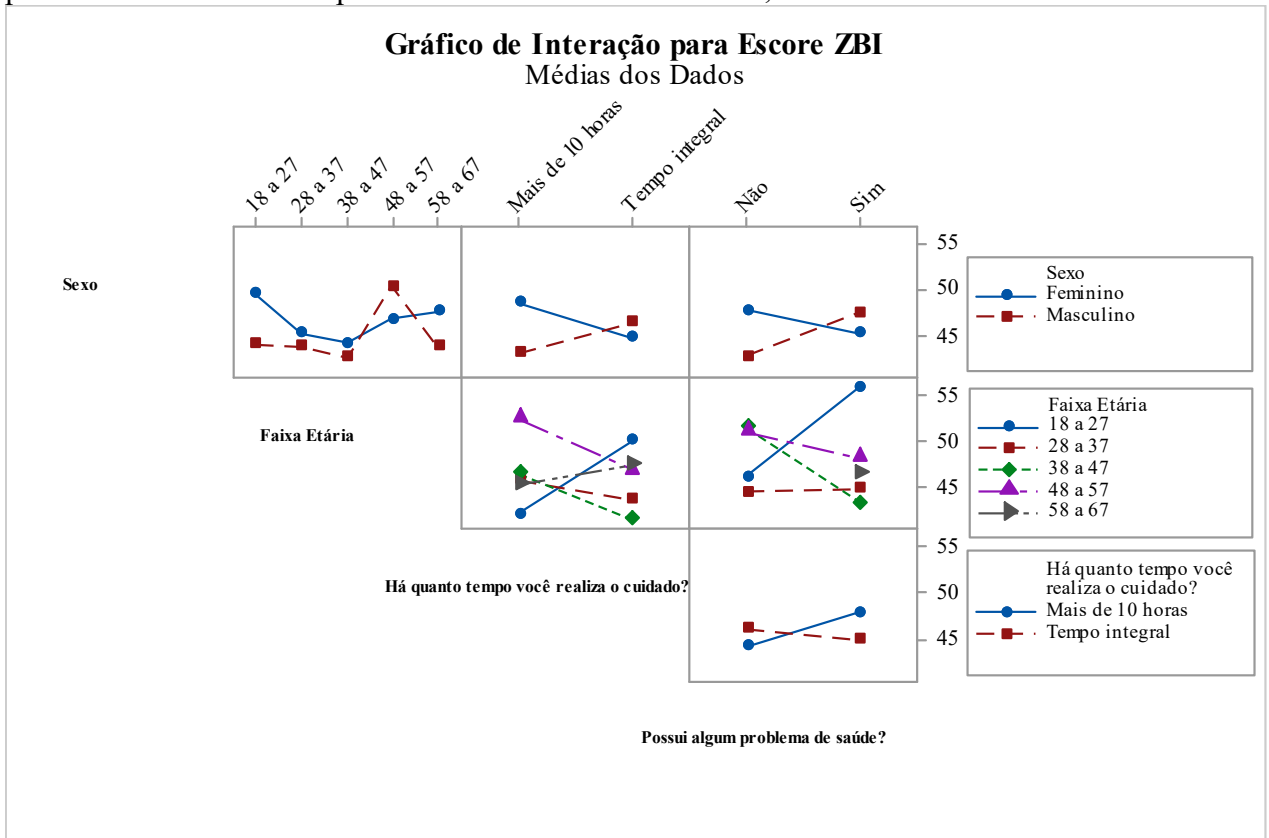




**Gráfico 5:** Comparação das médias de sobrecarga do cuidador segundo o tempo de cuidado. HOL. Belém-Pará, 2021.



**Gráfico 6:** Iteração entre as médias de sobrecarga do cuidador e as variáveis: sexo, idade, problemas de saúde e tempo de cuidado. HOL. Belém-Pará, 2021.



Verifica-se na tabela 7 por meio do teste de correlação de Pearson, que existe correlação significativa entre o grau de aceitação da cartilha e a sobrecarga apresentada pelos cuidadores, de maneira que quanto maior o escore obtido na avaliação da cartilha, menor é o escore de sobrecarga apresentado pelos cuidadores (gráfico 7). Ou seja, quanto maior a aceitação da cartilha, menor será a sobrecarga apresentada pelo cuidador familiar.

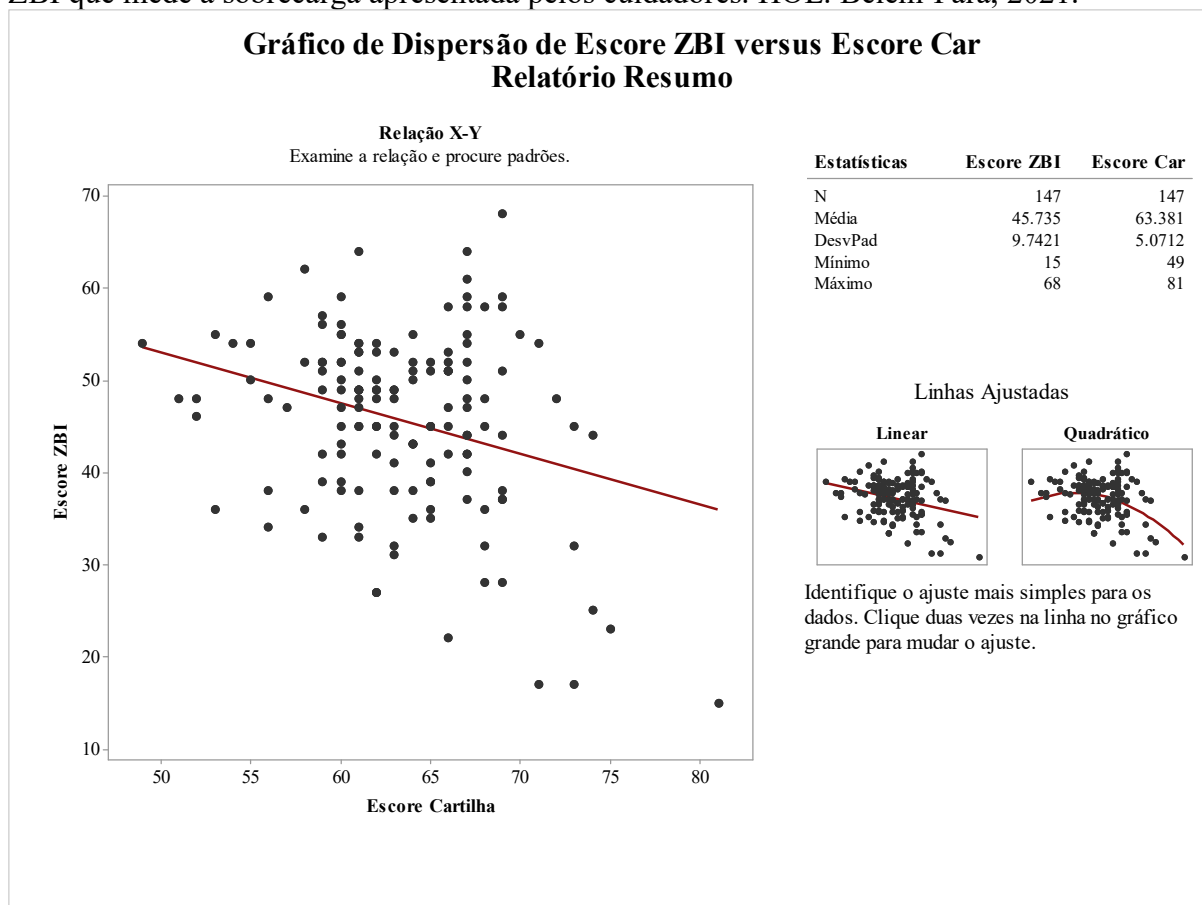
O gráfico 8 mostra que há vários pontos de dispersão fora do intervalo de confiança na correlação entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores, de maneira que 8,2% da variação do escore ZBI é explicada pelo grau de aceitação da cartilha por parte dos cuidadores. A Dispersão pode ser percebida nos gráficos 9 e 10.

**Tabela 7:** Teste de Correlação de Pearson entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores. HOL. Belém-Pará, 2021.

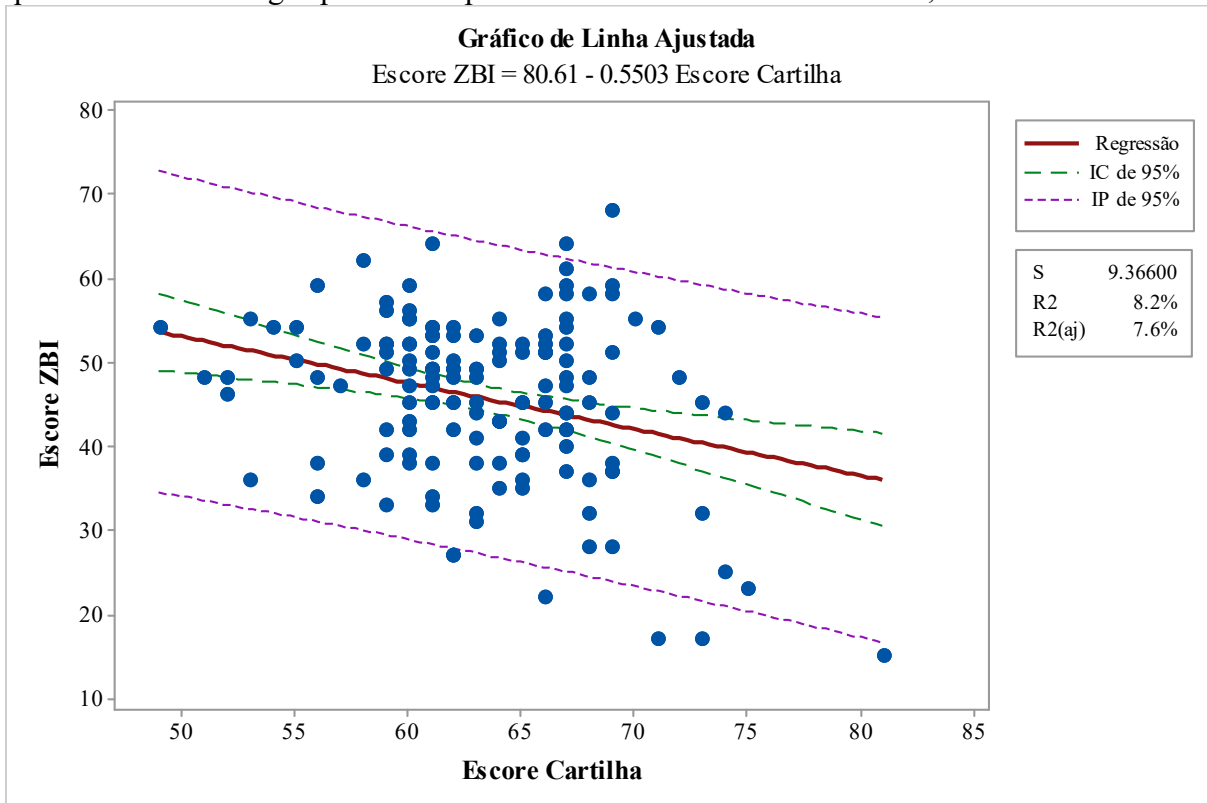
<b>Correlação de Pearson</b>	<b>-0.286</b>
<b>Valor-P</b>	<b>0.000*</b>

Fonte: Protocolo de pesquisa (2020).

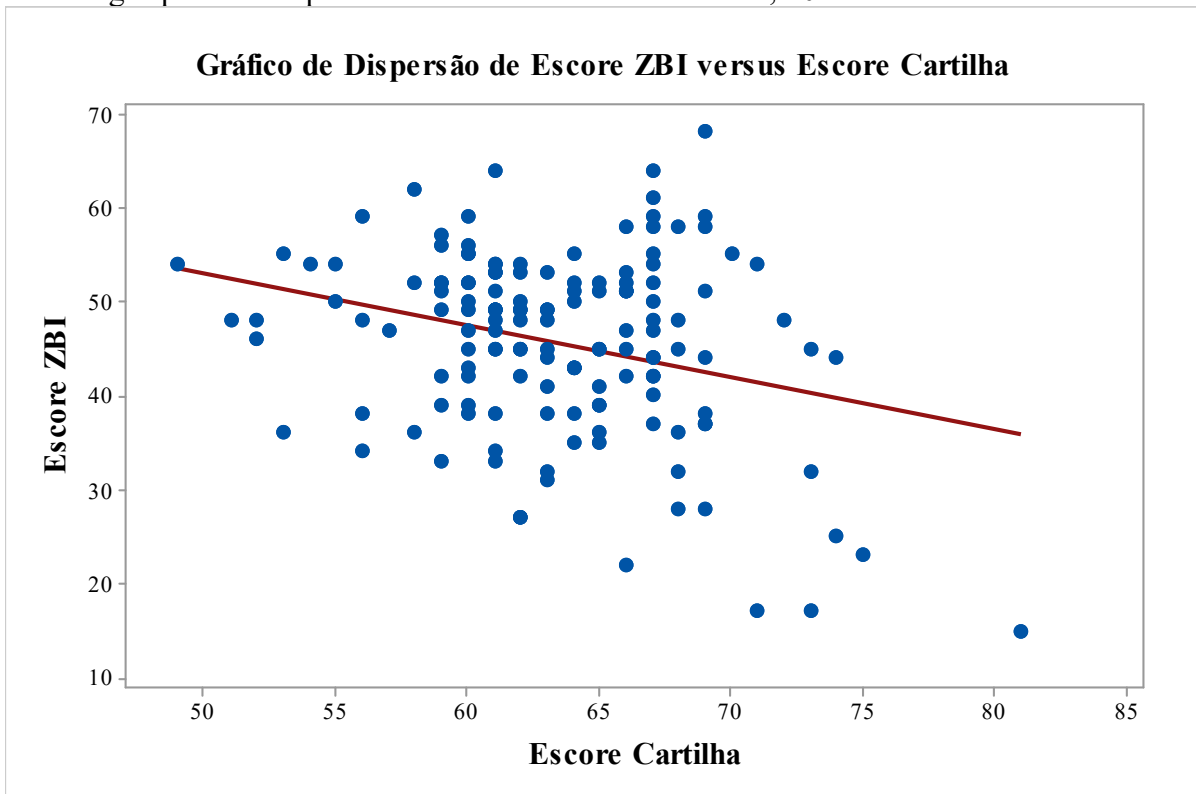
**Gráfico 7:** Teste de Correlação de Pearson entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores. HOL. Belém-Pará, 2021.



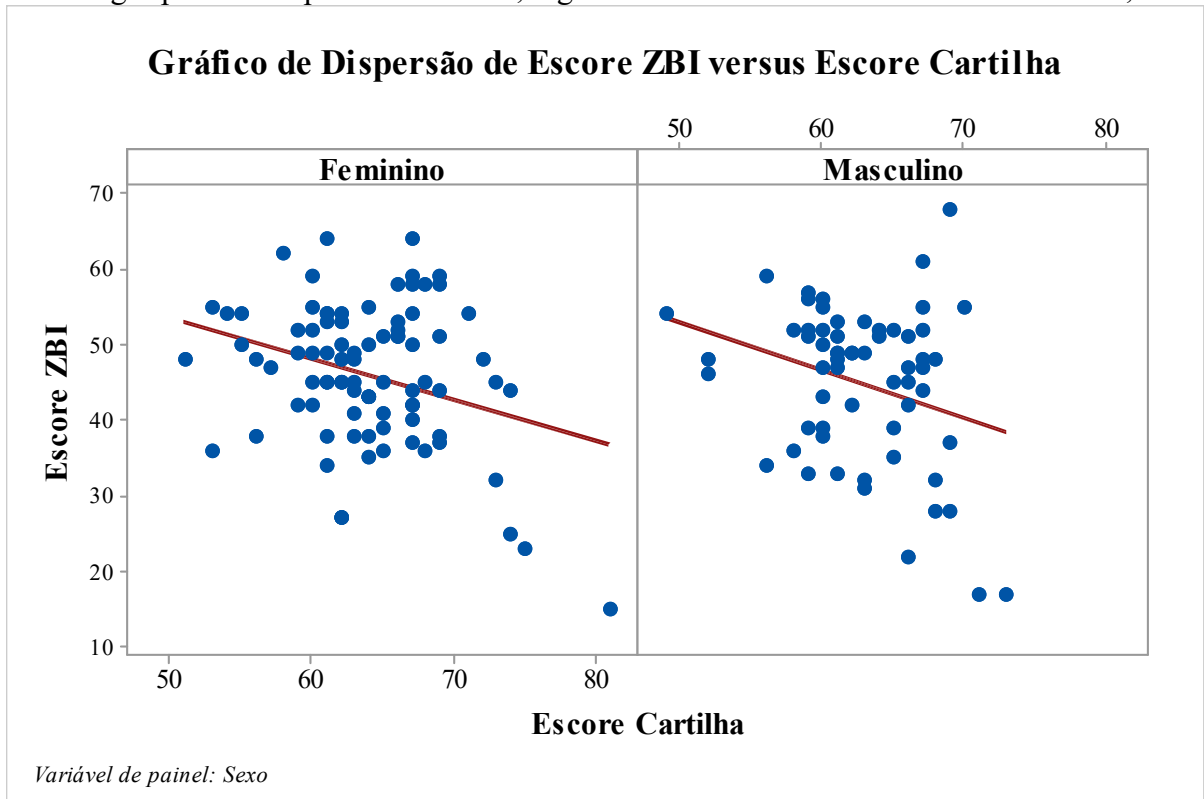
**Gráfico 8:** Equação de regressão linear entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores. HOL. Belém-Pará, 2021.



**Gráfico 9:** Dispersão entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores. HOL. Belém-Pará, 2021.



**Gráfico 10:** Dispersão entre o escore de aceitação da cartilha e o escore ZBI que mede a sobrecarga apresentada pelos cuidadores, segundo o sexo do cuidador. HOL. Belém-Pará, 2021.



## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Caracterização sociodemográfica do cuidador

Em relação às características sociodemográficas dos cuidadores foi identificada **filhos** do sexo **feminino**, com média de **idade** de 40 anos, **casadas** que exercem **serviços do lar**. Tais achados corroboram com os estudos de Aires *et al.* (2019); Araújo *et al.* (2019); Coppetti *et al.* (2020); Peres *et al.* (2018) e Ahumada, Alcocer e Jimenez (2020). A imagem do filho como cuidador principal aparece ancorada no trabalho de Aires *et al.* (2019), onde apontam que a cultura e a etnia influenciam nas formas de cuidado, logo a responsabilidade filial é uma atitude social e moral dos filhos para com os pais, isto é, aparece como desejo, obrigação e afeto de devolver um cuidado outra hora recebido. Por outro lado, em dado momento não corresponde a uma vontade dos filhos, mas uma obrigação legal ou pressão social. Resultados mostraram que a sobrecarga do cuidador se intensifica quando há vínculos afetivos e de consanguinidade entre ele e o paciente, de forma que ele sente como seu todo avanço e todo recuo ou agravamento da doença (AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020).

Estudos também apontam o cuidado atribuído a imagem feminina, como característica inerente a sua delicadeza e também ao seu trabalho laboral no domicílio, sendo estas as representantes dos cuidadores na maioria das vezes. Dado isto, com a grande quantidade de atividades atribuídas a mulher gera uma sobrecarga, visto que além das atividades desempenhadas diariamente no lar, esta assume integralmente o cuidado do ente adoecido pelo câncer (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Corroborando a isto, Moherdau, Fernandes e Soares (2019) colocam que na cultura ocidental o cuidado está geralmente associado ao feminino: é mais costumeiro que as mulheres assumam o papel de cuidadoras e executem suas tarefas passando a cuidar dos homens e mesmo que em alguns casos os maridos venham a assumir o papel de cuidador, é menos provável que as esposas recebam estes cuidados oriundos do marido do que o contrário.

Socialmente, espera-se que a mulher além de realizar o cuidado com o outro, não se descuide da responsabilidade existencial do cuidado de si, que se caracteriza como a ação destinada a guardar e manter a sua existência, resultante de um processo de sincretismo de valores culturais e sociais, que também pode ser representado pela autovalorização, sensibilidade e compromisso consigo mesmo. Na vivência das mulheres do estudo percebe-se o quanto o cuidado de si é negligenciado, refletindo nas questões pessoais de ser mulher bem como em sua própria saúde (PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018).

No pensamento Heideggeriano, por meio da abnegação desprendem-se de si e se lançam com o olhar centrado no outro, por meio de ações impulsionadas pela sua própria característica existencial. Diante da situação de doença oncológica avançada, colocam o autocuidado e as necessidades pessoais em segundo plano e estabelecem como prioridade a saúde e bem-estar daqueles que cuidam. Perdem consultas, faltam a exames, veem seu problema de saúde agravando, por optar pelo cuidado de seu ente querido, colocam-se inteiramente no cuidado do outro, sem realizar nenhum cuidado a si (RAMÍREZ-PÉREZ, CÁRDENAS-JIMÉNEZ, RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ, 2015; PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018).

Ferreira *et al.* (2018) colaborando a isto, evidenciam em sua pesquisa o relato de alteração na rotina destes cuidadores, assim como as emoções desencadeadas por cuidar de adoecido pelo câncer e suas dificuldades em conciliar a vida pessoal com o papel de cuidador, colocando em evidencia mais uma vez a sobrecarga dos cuidadores e a pouca orientação que possuem ao assumirem esta função. O estudo evidencia a sobrecarga física, emocional, social e a depressão dos cuidadores: Esta função de cuidador tem trabalhos em horas que poderia ser de descanso (FERREIRA *et al.*, 2018, p. 7).

Então, mais uma vez é a figura feminina que acaba primando a dedicação total ao cuidado sacrificando seu autocuidado (IZZU *et al.*, 2019). O cuidador, imerso em seu contexto, acredita que possui como prioridade a saúde do seu ente, fazendo com que abra mão de suas atividades para subsidiar as necessidades do adoecido, dispensando até mesmo o cuidado com a própria saúde e demais necessidades (MAFFEI *et al.*, 2019).

A pesquisa de Torres-Avenidaño *et al.* (2018) afirmam que 78,2% dos cuidadores abandonam atividades esportivas, culturais ou recreativas para se dedicar melhor ao cuidado, embora, apenas 5% das cuidadoras recebem algum incentivo financeiro ou compensação por se dedicar exclusivamente aos cuidados prestados.

Voltando-se para a religião, a maioria de declarou como **católica**, semelhantes a achados no estudo de Salazar-Barajas *et al.* (2019). Em relação ao grau de instrução a maioria possuía **Ensino Médio Completo**, semelhantes a achados no estudo de Delalibera *et al.* (2018), onde 73,3% das cuidadoras eram casadas, 43,3% eram católicos e a maioria (65%) dos participantes concluiu pelo menos o ensino médio.

Em relação as condições econômicas, a maioria era **autônomo e não possuía renda** fixa, isto mostra a vulnerabilidade social que se encontram os cuidadores, uma vez que em virtude do grau de necessidade do adoecido, estes precisam abdicar diminuir ou abdicar totalmente de suas atividades estudantis ou profissionais, para se dedicar inteiramente ao cuidado das necessidades do adoecido (DELALIBERA *et al.*, 2018). O cuidador quando tem

sua rotina alterada, acaba por restringir sua vida social e pessoal o que lhe acarreta prejuízos financeiros, logo toda esta insegurança e instabilidade, lhe causa ansiedade prejudicando o sono e repouso, o que é caracterizado por Orem como um requisito de autocuidado.

No Brasil, frequentemente os familiares precisam assumir a função de cuidadores, contudo, isto é feito de forma desassistida e sem apoio de programas governamentais que forneçam subsídios para a subsistência destes cuidadores (PERES; BUCHALLA; SILVA, 2018). Outra pesquisa também aponta que a situação destes cuidadores, e da família de modo geral, agrava mais ainda quando não podem contar com sistema de apoio governamental específico para as suas peculiaridades, afirmando que provavelmente num futuro próximo, o sistema de saúde contará com um novo paciente (AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020). Estudo aponta que os cuidadores que possuem formação até o ensino médio ou que possuem renda familiar anual abaixo de \$ 20.000, permanecem mais horas por dia cuidando do que aqueles que possuem maior grau de formação e renda financeira (BRADLEY, 2019).

Considerando esta renda familiar anual alguns tratamentos tem custo estimados que variam de US \$ 475.000 a US \$ 1,5 milhão, a maioria das terapias possuem um custo de \$ 100.000 ou mais anualmente. Com base na mudança do perfil populacional os gastos câncer devem aumentar pelo menos em média 27%, enquanto outros custos considerados como terapias caras devam aumentar entre 39% a 66% durante este período de 10 anos, o que vem demonstrando como os custos com o tratamento aumentaram drasticamente (PARSONS; CASTELLINO; YABROFF, 2018). Já os custos para gastos com cuidadores estão orçados é estimado em mais de US \$ 35.000 anuais (ALAM; HANNON; ZIMMERMANN, 2020).

Torna-se importante ratificar que o nível de escolaridade e a renda estão de acordo com outras pesquisas internacionais, e estes fatores atuam para a construção da condição socioeconômica do cuidador, o que serve como explicação como tais condicionantes sociais estão implicadas para o aumento de sua sobrecarga, resultantes em sua baixa qualidade de vida (TOFFOLETTO; REYNALDOS-GRANDÓN, 2019).

De todo modo o cuidado, para os cuidadores familiares, é uma prática, uma ação inerente ao indivíduo que se realiza independente da escolaridade, pobreza, estado de saúde o do grau de compreensão sobre a doença do familiar (AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020).

Ainda sobre a religião desencadeamento das emoções causadas pelo diagnóstico de doença incurável, unidos a sobrecarga do cuidar, desencadeia nestes cuidadores a fé expressa por meio da religião. Na tentativa de amenizar seu sofrimento passa a focar somente nas coisas boas que viveu com o familiar, antecipando seu luto, uma forma de transcender a angústia do agora e melhorar sua vida passa a buscar a Deus na forma de consolo e conforto espiritual

(FERREIRA *et al.*, 2018). A crença em um ser superior mostra-se como forma de amparo, consolo, fortalecimento e enftretamento. O apego a religiosidade e espiritualidade são expressos como orações, suplicas e cultos, uma proteção e sentimento de “não estar sozinho” na caminhada de luta contra a morte de uma pessoa amada (MAFFEI *et al.*, 2019).

A perspectiva atual do cuidado da enfermagem esta pautada em um cuidado mais altruísta, social e espiritual. Este cuidado espiritual está intimamente entrelaçado as especificidades apresentadas pelos cuidadores, caracterizado a necessidade de atenção subjetiva e espirituais de cada um, que são compostos por percepções, suposições e sentimentos que precisam ser ajustados à sua transcendência própria (ROCHA *et al.*, 2018).

Este sentimento de ‘estar sozinho’ pode ser oriundo do fato da decisão de se tornar um cuidador ter vindo da **decisão familiar** e não ser uma motivação interna, visto que a maioria destes cuidadores exercer o **cuidado em tempo integral**, dentro do período de **1 a 5 anos**, e **recebem ajuda** de algum familiar, que geralmente é **um irmão(ã)**. Uma revisão integrativa evidenciou que as cuidadoras no ambiente hospitalar não escolheram ser cuidadoras, acabaram tornando-se por necessidade familiar. Tal fato pode ser atribuído ao aumento de sua sobrecarga, por passar muito tempo no hospital acompanhando o familiar (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020). Corroborando com este fato, na pesquisa realizada por Aldana *et al.* (2019), evidenciaram que em sua análise múltipla, que o tempo de cuidado foi o que mais influenciou na sobrecarga do cuidador, de tal forma que no estudo de Black *et al.* (2018), o tempo dedicado a ação de cuidar e o estado psicológico do paciente foram significativos nos escores da ZBI. O estudo realizado por Mendes *et al.* (2019), aprofundam a discussão sobre o tempo de cuidado e salienta que houve relação positiva entre a quantidade de horas de realização do cuidado semanal com a sobrecarga emocional, financeira, além de outras implicações para a vida pessoal, ratificado pelo estudo de Ahumada, Alcocer e Jimenez (2020). Tais fatos evidenciam a necessidade de autocuidado pautado dentro dos requisitos universais dos postulados de Orem (2001), dado a falta de equilíbrio entre as atividades de sono e repouso, onde o desenvolvimento da atividade em tempo integral compromete a ingestão de água e alimentos.

Em relação ao apoio para cuidado cabe ressaltar que os cuidadores relataram só estar recebendo apoio, em decorrência da hospitalização do familiar, mas que no domicilio o cuidado ficaria em sua função. Resultados semelhantes foram obtidos no estudo de Del Ángel-García *et al.* (2020), onde 55% dos cuidadores sinalizaram ter apoio de um membro da família. Para Coppetti *et al.* (2019), o tempo de cuidado foi em média 10,9 meses, já para Ferreira *et al.* (2018), seus achados se assemelham ao desta pesquisa, pois a maioria dos cuidadores referiu ter cuidado de seu familiar por um período de 1 a 5 anos, e somente um referiu um período de 11 anos, ratificado por Araújo *et al.* (2019), que concluíram que o tempo de cuidado maior foi



de 1 a anos. No estudo de Maffei *et al.* (2019) este tempo foi mais longo variando de 6 meses a 15 anos. Em outro estudo verificou-se que 31,7% estavam cuidando do paciente há mais de dois anos e 48,3% dedicava mais de 16 horas do seu tempo diário aos cuidados (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018), no estudo de Mendes *et al.* (2019) a jornada resultou em mais de 8 horas de cuidados diários ou 12,5 horas diárias (TOFFOLETTO; REYNALDOS-GRANDÓN, 2019). No presente estudo, os familiares cuidadores, estão tomando conta dos adoecidos por mais de 24,4h/semana, sendo mais do que o relato pela National Alliance for Caregiving (BORGES *et al.*, 2017).

Embora alguns cuidadores tenham relatado ter recebido apoio de demais familiares, a ajuda nem sempre era suficiente, tanto em relação ao apoio no desenvolvimento das atividades para com o adoecido quanto ao apoio emocional, desta maneira os cuidadores relatam precisar de mais assistência nos cuidados ao paciente, pois a parte maior dos cuidados ao doente recai sobre o cuidador principal (DELALIBERA *et al.*, 2018).

Entretanto, pode-se perceber que receber apoio para o cuidado é um fator positivo para melhora do conforto do cuidador, visto que quando a tarefa é dividida, diminui-se a sobrecarga e o cuidador possui um tempinho a mais para exercer seu autocuidado (GAYOSO *et al.*, 2018). Maffei *et al.*, (2019) relata que a compreensão das angústias e dificuldades vivenciadas pelo cuidador principal, por parte de outros membros da família, proporciona empatia e valorização de seu bem-estar, potencializando articulações que incentivem hábitos saudáveis e de autocuidado melhorando, conseqüentemente, a vida do cuidador.

Outro fato importante levantado pelo estudo foi o exercício de **trabalho fora de casa** e que a maioria destes cuidadores possuem **mais de dois filhos**. Resultado semelhante foi levantado por Torres-Avenidaño *et al.* (2018), onde 17,1% dos cuidadores possuíam de 1 a 3 filhos e 32,6% tinham 4 ou mais filhos. No que concerne ao trabalho fora de casa, pesquisa apontou que 82,9% dedicam-se exclusivamente ao trabalho doméstico e não contam com outro emprego (MAYA; GARCÍA; CIRO, 2020; DEL ÁNGEL-GARCÍA *et al.*, 2020), bem como para Coppetti *et al.* (2020), onde 68 (73,1%) das cuidadoras estavam desempregadas. Já Aires *et al.* (2019), corroborando com os achados desta pesquisa, identificaram que 58 cuidadoras de sua amostra possuíam emprego e 68 tinham filhos e para Delalibera, Barbosa e Leal (2018) apresentando 41,7% das cuidadoras eram trabalhadoras. Pacientes de minorias raciais e étnicas e pacientes de baixa renda são mais vulneráveis a perdas financeiras e de emprego em relação aos seus homólogos mais ricos e brancos (BRADLEY, 2019, p. 4).

Na literatura a demanda de cuidado requerida pelo paciente em relação ao cuidador variam de acordo com o grau de incapacidade, avanço da doença e o prognóstico de longo prazo para o paciente, de tal forma que estas condições alteram em consonância o impacto no emprego

do cuidador. Independentemente dessas características, quase todos os cuidadores perdem algum tempo do trabalho enquanto cuidam de um familiar adoecido pelo câncer. Mais de dois terços dos cuidadores relataram impacto adverso no trabalho e cerca de três quartos relataram faltar ao trabalho. Entretanto, a perda de emprego dos cuidadores foi estudada menos do que a perda de emprego do paciente (BRADLEY, 2019).

Em relação ao local de origem, o estudo demonstrou que a maioria dos cuidadores pertencia a regiões **fora da capital ou região metropolitana**, apesar da limitação de estudo sobre a localidades dos cuidadores, na pesquisa realizada por Aldana *et al.* (2019), embora tragam resultados parecidos com os evidenciados nesta pesquisa em relação ao perfil, coincidindo cuidadores familiares como do sexo feminino, em termos de faixa etária e tendo como ocupação atividades vinculadas ao lar, a região de proveniência era a de a área urbana, o que se mostrou contrária o perfil dos pesquisados. A região também demonstra vulnerabilidade, pois quanto mais distante da capital, mais difícil é o acesso aos recursos de saúde especializados.

No que tange aos **problemas de saúde**, pesquisas indicaram que os cuidadores consideram sua saúde boa (AIRES *et al.*, 2019; DEL ÁNGEL-GARCÍA *et al.*, 2020). Contudo, o presente estudo identificou que a maioria dos cuidadores apresentou algum problema de saúde, igualmente aos achados de Mendes *et al.* (2019), onde 77,9% das cuidadoras apresentavam alguma dor no corpo, e 66,7% especificamente dores na coluna. Em pesquisa internacional, os cuidadores relataram várias outras complicações além das dores já abordada neste estudo, houve a presença de problemas cardíacos, insônia, dispneia, agitação e sentimento de culpa e ansiedade como formas de sofrimento físico e mental (ATES *et al.*, 2018). Outros problemas também que puderam ser identificados na literatura apontam para doenças do aparelho circulatório (30,38%), as doenças endócrinas nutricionais e metabólicas (18,99%) e as doenças mentais e comportamentais (16,46%), além de problemas emocionais, ansiedade, depressão e estresse (SEIMA; LENARDT, 2011; JACOBS *et al.*, 2017). Araújo *et al.*, (2019) identificou que 58,5% das cuidadoras relataram ter alguma patologia, com destaque para a hipertensão, seguida do diabetes.

Da mesma forma que outros problemas relacionados a saúde do cuidador foram identificados e estão relacionado a doenças crônicas cardiovasculares, hipertensão e diabetes mellitus. Levando em consideração que estas são doenças que aumentam em escala global na população adulta, e estão presentes na vida dos cuidadores seja pelo estilo de vida ou seja pelo componente genético, que com o passar do tempo também poderão precisar de um cuidador (HERNÁNDEZ; BARRAGÁN; MORENO, 2018; MAYA; GARCÍA; CIRO, 2020; ALAM; HANNON; ZIMMERMANN, 2020).

Para o uso de medicação, a 120 (81,6%) dos cuidadores referem não utilizar remédios, contudo dentre os mais utilizados está o de anti-hipertensivo, losartana (14;9,5%) de igual maneira no estudo de Seima e Lenardt (2011), que observaram o uso de anti-hipertensivos (20%).

Para os hábitos relacionados ao consumo de álcool e ao fumo, não foram encontrados dados nos artigos levantados durante a busca que se relacionassem a temática proposta, impossibilitando a discussão de acordo com o conhecimento científico.

Dentre os fatores que são definidos por Dorothea Orem (2001), percebe-se que a maior dificuldade de manutenção está no equilíbrio entre atividade e repouso, uma vez que o cuidado integral não lhes permite muito tempo para exercer suas necessidades e as horas de sono serem menores em decorrência a jornada de trabalho, por vezes até implicando na falta de higiene corporal, entretanto, a higiene corporal traz benefícios por estimular a circulação sanguínea e proporcionar conforto ao paciente, permitindo avaliar a condição da pele, mobilidade articular e sua força muscular, dentre outros aspectos (MARINS; CRUZ, 2016); balanço entre estar só e a interação social, neste aspecto múltiplos fatores inferem dada a não possibilidade de se afastar do familiar adoecidos para momentos de lazer e o afastamento durante o período necessário de internação hospitalar, além do que prática de atividades físicas pode promover mudanças positivas e favorecer a melhoria das condições físicas e alívio de sintomas que alteram a qualidade de vida (CASTRO FILHA *et al.*, 2016); saúde e bem-estar, já que muitas vezes estes cuidadores já possuem problemas de saúde pregresso, ou acabam desenvolvendo durante o cuidado, o que intensifica o desequilíbrio saúde-doença.

## **6.2 Aplicação da Cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’ como subsidio a intervenção por meio da educação em saúde**

Nesta pesquisa 85% dos cuidadores salientou que não conseguiriam seguir as orientações para Sono e Repouso. Tal achado é expresso em estudo, onde ao se tornar o cuidador familiar principal, referiam funções organizadas alterações pela emoção desencadeada por tomar conta de um familiar que vai morrer, resultou na sobrecarga e dificuldade em conciliar a vida pessoal com o papel de cuidador, restrições em sair de casa, de descanso e de sono. Mais uma vez evidencia-se a necessidade o cuidador relacionado a necessidade de autocuidado universal (FERREIRA *et al.*, 2018).

A aceitabilidade da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar de si’, obteve 91% de aceitação por parte dos cuidadores. Este achado mostra-se como importante, pois estudo randomizado demonstrou que intervenções de cuidados paliativos realizados imediatamente após a descoberta do câncer, teve muito mais benefício do que intervenções realizadas 12

semanas depois em relação a depressão e sobrecarga do cuidador familiar. De acordo com o *Institute of Medicine* e outras instituições, a saúde precária deste cuidador pode ocasionar em diminuição de cuidados prestados ao familiar adoecido (DIONNE-ODOM *et al.*, 2016).

Em reunião intitulada “Cuidando de Cuidadores e Pacientes: Revisitando a pesquisa e as prioridades clínicas para Tratamento Informal do Câncer” realizada pelo *National Cancer Institute* (NCI) e o Instituto Nacional de Pesquisa em Enfermagem (NINR), embora tenha reafirmado a necessidade dos impactos do uso de tecnologias no cuidado do câncer (LONGACRE *et al.*, 2018).

Da mesma maneira que em revisão integrativa baseada na literatura uma reunião presencial com a presença de mais de 75 pesquisadores recomendou a implementação de intervenções bem-sucedidas (UGALDE *et al.*, 2019).

Ao adentrar o contexto do cuidador, estudo resumiu suas necessidades de suporte em quatro categorias, sendo necessidades relativas o bem-estar, transferência de informações, problemas práticos de cuidado e apoio emocional. Outra revisão sistemática apontou que a enfermeira levantou seis tópicos sobre as necessidades dos cuidadores que incluíram sofrimento psicológico, educação em saúde, saúde dos cuidadores, questões práticas ou financeiras ou questões relacionadas à vida familiar (HECKEL; HEYNSBERGH; LIVINGSTON, 2019). É importante perceber que na maioria das vezes o interesse do cuidador está voltado mais para o cuidado do outro do que o cuidado consigo, sendo importante a implementação de tecnologias que se voltem as necessidades de autocuidado do cuidador (ULLRICH *et al.*, 2017).

Segundo a Teoria do Autocuidado de Orem (2001), considerando as necessidades de dos familiares cuidadores evidenciadas principalmente pelo desenvolvimento dos requisitos de autocuidado estando alinhado ao Sistema de Enfermagem, centrado no Apoio-Educação. Assim, uma das principais medidas de enfermagem a serem aplicadas está relacionada ao desenvolvimento das ações educativas e pelo que ela será subsidiada. Por intermédio de uma cartilha pautada no ensino do autocuidado, o enfermeiro(a) tem possibilidades de subsidiar condições sustentáveis e com maior segurança aos familiares cuidadores durante o processo de adaptações nesta nova rotina.

Diante disto, a cartilha faz referência a lacuna científica de tecnologias voltadas para o autocuidado do cuidador, além de poder ser incluída como intervenções educativas pelos profissionais. Logo, tecnologias no formato cartilhas impressas são estratégias viáveis no apoio das atividades educacionais e de sensibilização do público-alvo, já que facilitam a sintetização de informações e uniformizam as informações dos profissionais de modo a melhorar o entendimento e solidificar a comunicação. O material impresso facilita a memorização das informações, além de que o indivíduo pode retomá-lo a qualquer momento de dúvida,

favorecendo o trabalho de enfermagem no processo de educação e ressignificação do processo de cuidar (CRUZ; FARIA; REIS, 2020).

Assim, pesquisas de meta-análises realizadas com intervenções psicoeducativas indicaram efeitos positivos, na melhora na qualidade física e psicológica dos cuidadores, propiciando o bem-estar na redução da sobrecarga, o que melhorou o seu enfretamento, autoeficácia e demais aspectos na qualidade de vida (NORTHOUSE *et al.*, 2010; HARTMANN *et al.*, 2010).

De acordo com Ugalde *et al.* (2019) metade das intervenções incluiu o fornecimento de informações (n = 14, 54%) e autocuidado (n = 4, 15%), o que denota uma baixa quantidade de pesquisa ou informações disponíveis para a aplicação de cuidados as necessidades de autocuidado do cuidador. Uma vez que existe uma diminuição no interesse quando as intervenções não são significativas a realidade ou quando o cuidador não vivencia tal problema, a utilização da cartilha se mostra significativa, pois todos os cuidadores apresentam declínio de seu autocuidado ao cuidar de um familiar adoecido.

Cada vez mais estudos sobre as intervenções estão sendo elaborados e testadas no intuito de apoiar os cuidadores a desenvolverem o seu papel, no entanto, isto volta-se principalmente no desenvolvimento de habilidade para cuidado do adoecido e tem-se esquecido de elaborar intervenções para que o cuidador possa cuidar de si. Embora estes estudos tenham mostrado efeitos pequenos a moderados, tem sido significativo na redução da sobrecarga do cuidador (HECKEL; HEYNSBERGH; LIVINGSTON, 2019).

Outra intervenção, resultou em maior autoeficácia dos cuidadores no gerenciamento de problemas, melhor humor e bem-estar. Nos cuidadores do estudo, observou-se que a autoeficácia no cuidador mudou após a intervenção educativa, fornecendo subsídios de enfretamento a sobrecarga (RODMAR; LINA, 2020). A pesquisa de Ugalde *et al.* (2019) também evidencia que a maioria dos cuidadores participou da intervenção (mediana = 92%, IQR = 86% a 100%, de 65% dos estudos) e que em média, poucos cuidadores desistem quando se sentem contemplados pela intervenção (mediana = 6%, IQR = 0% a 13%, de 65% dos estudos). Isso é corroborado pelo estudo que aponta os familiares cuidadores de pacientes oncológicos como usuários de tecnologia, sendo receptivos a sua utilização, ao mesmo tempo em que também reconhecem os benefícios do uso delas para reduzir sua sobrecarga, indicando também que, independentemente da idade ou do nível de sobrecarga, os cuidadores estão utilizando-as (VALE *et al.*, 2019).

Em pesquisa realizada a maioria dos cuidadores afirmou que intervenção psicoeducativa teve um impacto positivo na sua saúde e bem-estar. Embora, seja limitado o número de estudos e manutenção de benefícios que o uso das tecnologias por meio das

intervenções psicossociais elas seguem ajudando a melhorar a qualidade de vida dos cuidadores (SHAFFER *et al.*, 2017).

Ferrell e Kravitz (2017) desenvolveram e testaram uma intervenção para cuidadores com dificuldades financeiras e ofereceram diretrizes para apoiar e melhorar o bem-estar desses cuidadores. Antes da intervenção, esses cuidadores estavam mais angustiados e menos propensos a participar do autocuidado em relação a outros cuidadores.

É sabido que o diagnóstico de uma doença incurável, assim como a hospitalização, estremece toda a estrutura familiar do adoecido pelo câncer, provocada pela transformação da rotina dos envolvidos no cuidado, porém as instituições de saúde que recebem estes usuários podem atenuar estas dificuldades se reorganizando no sentido de fornecer suporte aos cuidadores, especialmente por meio de informações educativas (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020).

Corroborado a isto, o apoio e acompanhamento que, na maioria das vezes, o cuidador recebe, está voltada para orientar sobre os conhecimentos específicos do cuidar e desenvolver ou a melhorar a habilidade para cuidar do familiar adoecido, assim, orientações para autocuidado ou autogerenciamento precisam ser incluídas neste processo, já que os cuidadores tem dificuldade de falar sobre si mesmo. Sua conversa volta-se ao estado clínico do paciente, o que pressupõe que, para o cuidador, quem demanda mais cuidado é o familiar doente, ou podem não quer incomodar os profissionais de saúde com suas queixas (COPPETTI *et al.*, 2019; MAFFEI *et al.*, 2019; ULLRICH *et al.*, 2017).

Todavia, estudos afirmam que o cuidador familiar precisa estar preparado para enfrentar as situações de seu cotidiano para que possam continuar suas vidas após a morte de seu familiar, daí a necessidade de estimular a prática do autocuidado, e os profissionais, especialmente os de enfermagem, são fundamentais para transpor as dificuldades deste momento da vida e para que se sintam verdadeiramente assistidos (FERREIRA *et al.*, 2018).

Cabe ressaltar que diferentes conceitos são apresentados para abarcar a ideia dos usuários dos sistemas de saúde se responsabilizando pelo seu cuidado integral, como: autocuidado, autogerenciamento, automonitoramento, gerenciamento dos sintomas, autoeficácia e cuidado de si. O autocuidado está diretamente relacionado a maneira consciente e eficaz que o cuidado vem a desempenhar em benefício próprio para manutenção da vida e da saúde e promoção de bem-estar (ASSIS *et al.*, 2018).

Logo, faz-se necessário mais intervenções subsidiadas por tecnologias educacionais, que possam amparar o cuidador familiar do paciente oncológico de modo a atender as suas especificidades, visando manter ou melhorar sua qualidade de vida e/ou aliviar a sobrecarga, poderia ser desenvolvida e amplamente utilizada (VALE *et al.*, 2019).

A cartilha deve ser compreendida por um processo advindo das experiências cotidianas voltada para a utilização de uma finalidade prática específica – no caso da cartilha ‘Aprendendo melhor a cuidar melhor de si’ está sustentada pela ausência do estímulo ao autocuidado dos cuidadores. Logo, a tecnologia está para gerar conhecimentos a serem socializados para a promoção de um cuidado humanizado, potencializador da educação e com orientações de cuidados, visando o empoderamento desse usuário a fim de construir sua autonomia para o autocuidado (CARDOSO *et al.*, 2018; SANTOS *et al.*, 2017).

Torna-se imprescindível que as tecnologias cuidativo-educacionais sejam validadas enquanto produto científico confiável antes que sejam implementados nos diferentes contextos da assistência de enfermagem, pois estas tecnologias educacionais devem favorecer a participação do indivíduo enquanto sujeito social em seu processo de educação contribuindo com a melhora de sua condição e autonomia valorizados seu contexto cultural e social (ROSA *et al.*, 2019).

Mas as mudanças percebidas, realizada por pesquisa quase-experimental em grupo de comparação, só puderam ser notadas quando a atividade educativa era realizada diariamente pelos profissionais de saúde nos hospitais. o que implica que ela forneça resultados relevantes para a prática de enfermagem (RODMAR; LINA, 2020). O autocuidado, relacionado às condições de vida carece mais do que somente informação e estímulo. Tais pessoas precisam de conhecimento para a tomada de consciência sobre a suas necessidades de mudança de comportamento e estilo de vida, além da inserção de novos hábitos em sua rotina (ASSIS *et al.*, 2018).

Em contrapartida, os cuidadores que não tem suas necessidades de suporte atendidas pelas instituições de saúde durante o acompanhamento do processo de morte e morrer de seu ente querido, apresentam maiores sintomas psicopatológicos após o óbito, tais problemas acentuam suas características de sensação de morbidade, sobrecarga emocional e acrescidas de problemas financeiros que se prolongam no luto (DELALIBERA; BARBORA; LEAL, 2018). De tal modo, que também são necessários mais métodos que possam adaptar as intervenções para cuidadores que possuam pouco tempo ou que estão trabalhando, receberem educação em saúde por meio de aconselhamento ou outras formas de apoio psicossociais (BRADLEY, 2019).

Assim, as tecnologias se torna fundamentais para o processo de educação em saúde nas intervenções para minimizar estas situações, tendo no enfermeiro uma figura que transmite confiança e profissionalismo no transpasse de informações e conselhos, podendo utilizar desses recursos para facilitar o intermédio de sua comunicação com o cuidador familiar (HECKEL; HEYNSBERGH; LIVINGSTON, 2019; VALE *et al.*, 2019). Estudo aponta que são as

enfermeiras que estão mais comumente responsáveis pelas intervenções educativas (UGALDE *et al.*, 2018).

Dessa forma, a cartilha é parte de um trabalho educativo de acompanhamento feito pelo enfermeiro, assim sendo, deve ser uma ferramenta utilizada concomitante ao processo de trabalho desse profissional, e não de forma isolada (CRUZ; FARIA; REIS, 2020, p. 6).

Nesse enredo, o papel da enfermagem destaca-se como ator importante na construção e o direcionamento dos cuidados que primam pela promoção do conforto, bem-estar e autocuidado do cuidador, tendo neste não apenas um aliado para realizar cuidados ao familiar adoecido, mas alguém que também deve ser cuidado. Visto que, a enfermagem possui um laço forte com o cuidador, pois este recorre a ela sempre que precisa de orientações para tirar dúvidas sobre a doença, terapias medicamentosas e exames, e para receber outras orientações, pois entende que o enfermeiro é mais acessível do que o médico (BEZERRA; OLIVEIRA; LEAL, 2020). A presença do modelo, ainda biomédico, nas instituições hospitalares, com sua abordagem positivista, matem o foco no paciente oncológico e negligencia o cuidador, principalmente, no que se refere a saúde mental. Assim como na literatura a cartilha traz informações para apoiar a dinâmica do cuidado, e principalmente estímulo permanente para o autocuidado desses cuidadores (AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020; GAYOSO *et al.*, 2018; BORGES *et al.*, 2017).

Em relação a isto, estudos afirmam que a equipe multiprofissional deve discutir sobre a questão da saúde mental dos cuidadores de maneira responsável, em especial quando se tratar de casos em cuidados paliativos exclusivos, pois existe uma baixa na utilização dos serviços de saúde mental, apenas 46% dos cuidadores com doenças psiquiátricas acessaram os serviços de saúde mental. Dado a este fato, torna-se primordial desenvolver intervenções para melhorar a situação desses cuidadores, com resultados palpáveis, visto que poucas são as intervenções enfocam a saúde dos cuidadores, e aquelas que o fazem são projetadas para direcionar o cuidado ao paciente com um foco secundário no cuidador (JACOBS *et al.*, 2017).

Contudo, é importante discutir que muitas vezes o enfermeiro está sobrecarregado de funções sejam assistências ou burocráticas nas instituições de saúde, o que geralmente dificulta a criação de vínculos com os cuidadores. Estudo aponta que a enfermagem necessita dedicar mais de seu tempo e, conceder espaço para um olhar mais amplo e uma escuta mais profunda. Neste sentido, é importante que coordenadores, diretores e gestores atentem para a sobrecarga de demandas que o enfermeiro precisa resolver e viabilize tempo para que tais atividades sejam realizadas de maneira congruente e satisfatória não só a instituição, mas principalmente, a quem se destinam os cuidados (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020; PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018).



No entanto, são poucas intervenções documentadas, implantadas e divulgadas pela enfermagem, que sejam eficazes em abordar os cuidados necessários dos cuidadores e nenhuma na perspectiva de fortalecer a autoeficácia e o autocuidado do cuidador (RODMAR; LINA, 2020X). Além disto, poucas intervenções estão sendo implementadas nos ambientes assistenciais, dado que os profissionais muitas vezes não sabem que existem intervenções disponíveis para serem aplicadas (LONGACRE *et al.*, 2018).

Apesar de importantes e constantes mudanças de adaptações, o ambiente hospitalar não possui infraestrutura adequada suficientemente para atender as necessidades do cuidador. Muitas queixas ainda são realizadas por falta de poltronas ou poltronas desconfortáveis, refeitórios e uma área de ambientação pensada para cuidadores e paciente circularem (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020). Tais fatos são apenas agravados pelo envolvimento limitado em programas de acompanhamento e de grupo de apoio para cuidadores familiares (AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020). Além da falta de apoio familiar, omissão do poder público e a escassez de recursos (CARDOSO *et al.*, 2018).

Pesquisas evidenciam que os serviços de saúde, tornam-se mais eficazes ao formular propostas e planos de cuidados direcionados e adaptados as maiores necessidades dos cuidadores, e aqueles com mais vulnerabilidades. Logo, é importante que a enfermagem, bem como a equipe multiprofissional, trace estratégias para identificar os riscos para problemas associados a saúde mental e física destes cuidados, principalmente, no ambiente hospital, aja visto que estão mais próximos destes. Neste cenário, o enfermeiro tem uma posição de destaque na assistência aos cuidadores O que mais uma vez corrobora a utilização de uma cartilha que vise atender as necessidades de autocuidado deste público (SHAFFER *et al.*, 2017).

Autores também enfatizam a importância de educar os cuidadores mais idosos e/ou com grau de escolaridade mais baixo, com mais brevidade possível, preferencialmente, no percurso inicial da doença, enfatizando o autocuidado e comportamentos de estilo de vida saudáveis (SHAFFER *et al.*, 2017).

As principais dificuldades para a implementação das tecnologias nas instituições fazem referência só custo para implementação no ambiente, dado que a maioria dessas intervenções precisas ser realizada por um profissional qualificado; em segundo lugar a disponibilidade dos profissionais durante o cotidiano para integrá-los em sua assistência, bem como a disponibilidades dos cuidadores e por último a dificuldade em atender aquelas que vivem em áreas não metropolitanas (HECKEL; HEYNSBERGH; LIVINGSTON, 2019). Ugalde *et al.*, (2018), aponta para a falta de financiamento para testar os processos de implementação de tecnologias educativas, porque são necessários tempo da equipe para realizar as intervenções e treinamento além de outros recursos do departamento pessoal das instituições

de saúde. Como discutido anteriormente, em decorrência da sobrecarga dos profissionais de enfermagem, seria necessária a contratação de mais colaboradores, o que aumentaria os custos para a instituição.

É fundamental reforçar neste enredo que Orem (2001), preconiza que todos os indivíduos são potencialmente capazes de aprender e/ou desenvolver as habilidades necessárias para seu autocuidado. Deste modo, considera-se que o direcionamento da enfermagem durante a educação em saúde, respaldados pelos métodos de autocuidado visando o Apoio-Educação, por meio do uso da cartilha uma maneira eficiente de promover e desenvolver as potencialidades dos familiares cuidadores, bem como instrumentaliza-los como sujeitos protagonistas no enfrentamento das dificuldades oriundas do cuidado ao familiar adoecido.

### 6.3 Análise da sobrecarga do cuidador

A sobrecarga pode ser entendida como o limite do estado físico e psicológico de um indivíduo diante de extremo estresse constante, sob os quais este não consegue desenvolver soluções viáveis e eficazes para enfrentamento para mudar sua condição e adaptar-se melhor a situação, o que acaba por refletir em seu estado de saúde e qualidade de vida (COPPETTI *et al.*, 2020). Outro autor descreve a sobrecarga como um olhar dimensional que se volta inteiramente a saúde corporal e mental do cuidador, além de seus sentimentos, relevância enquanto indivíduo e vida social, sendo estas consequências dos cuidados prestados ao seu familiar (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Este estudo evidenciou a sobrecarga dos cuidadores com 3 (2%) apresentaram sobrecarga **Ausente**, 35 (23,8%) **Moderada**, 104 (70,7%) **Moderada a Severa** e 5 (3,4%) como **Severa**, além da maioria dos cuidadores responderam que se sentem ‘Muito’ sobrecarregados 66 (44,9%). Estes achados convergem com pesquisa de Rocha *et al.* (2020) onde 40% dos cuidadores apresentaram sobrecarga severa e na pesquisa onde os cuidadores apresentaram nível de sobrecarga de moderado a grave, evidenciando que 42% possuíam de sobrecarga leve a moderada e 58% apresentavam sobrecarga de moderada a grave (MARTÍNEZ; LORENZO; LLANTÁ, 2018). Na pesquisa de Schepper *et al.* (2018), observa-se que a maior frequência se deu para a sobrecarga moderada e para moderada a grave, ambas com 35,59%. As respostas do cuidador também indicaram desgaste e uma sobrecarga geral relacionada aos cuidados com o paciente (item 22) (SEIBL-LEVEN *et al.*, 2018).

Os achados divergem de estudos que encontraram 53 (40,1%) dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga leve a moderada, e 12 (9,1%), sobrecarga moderada a severa (COPPETTI *et al.*, 2020); sobrecarga leve em 63,7% dos participantes, moderada para

18,15% e grave para 18,15% (IZZU *et al.*, 2019); ausência de sobrecarga (50,8%), 53 (40,1%) apresentaram sobrecarga leve a moderada e 12 (9,1%) sobrecarga moderada a severa (COPPETTI *et al.*, 2019), assim como outra pesquisa constatou que 31% dos cuidadores estavam sobrecarregados e 69% dos cuidadores não apresentavam sobrecarga (VALENCIA *et al.*, 2017).

Os indivíduos passam a viver melhor quando compreendem o seu processo e o contexto qual o cerca, e este processo pode ser facilitado pelo enfermeiro durante a sua prática assistencial de acompanhamento a este familiar cuidador, adotando durante a consulta de enfermagem a teoria do autocuidado, contemplando as solicitações objetivas e subjetivas dos indivíduos relacionado a terapêutica; longitudinalidade do atendimento para o desenvolvimento das ações de enfermagem e a preparação destes para que possam manter as atividades de ações de autocuidado/cuidado nos momentos futuros de maneira independente (OREM, 2001).

Achados semelhante também em relação ao ‘**cuidar melhor de seu familiar**’ foi identificado na pesquisa de Martínez; Lorenzo; Llantá (2018), onde 66% dos cuidadores referiram que deveriam fazer mais por seu familiar. Os achados podem estar indicando elevada sensação de sobrecarga devido às altas demandas de cuidados.

O cuidador então fica imerso na chamada “solidão dos cuidadores”, sensação de solidão e abandono, somados a falta de estrutura hospitalar para os acompanhantes do paciente. Mesmo muitos estudos discutirem a sobrecarga dos cuidadores, porém, são raras as publicações que problematizam essa questão, além de haverem poucos dados referentes a cuidadores de pacientes hospitalizados (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020).

A solidão na qual o cuidado está imerso acentua a sobrecarga devido sua autopercepção de responsabilidade sobre as situações que o cercam, resultando em medo de enfrentar o futuro (AHUMADA, ALCOCER; JIMENEZ, 2020).

Ao trazer o isolamento social a luz da Teoria do Autocuidado (OREM, 2001), evidencia-se um importante fator intensificador da sobrecarga, e característica relevante que afeta um dos requisitos de autocuidado universal para a maioria dos familiares cuidadores.

Mesmo no ambiente hospitalar, onde os cuidadores tem seus familiares assistidos pela equipe multiprofissional, o ambiente também gera sobrecarga, pois o cuidador fica desgastado e estressado e até com problemas de saúde. Outro ponto negativo dos hospitais é que estes cuidadores experimentam mais um isolamento social, afastamento dos pertences e da rotina, além do pouco tempo para visitas (BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020).

Esta discussão nunca esteve tão em pauta em decorrência da nova realidade social, em decorrência da pandemia do vírus *SARS-CoV-2* que tem permeado todo o estrato social não poupando praticamente área nenhuma da vida coletiva ou individual. Durante o longo período

que o paciente permanece internado ele conta com o auxílio de um cuidador, contudo, em virtude da realidade social nem sempre é possível revezamento com outro acompanhante o que acentua ainda mais esse desgaste físico-mental e problemas de saúde que podem evoluir para consequências psiquiátricas graves se não forem cuidadas, que não é resultado apenas pelo distanciamento, mas também causado pela falta de conforto, pelo sono, pela ausência de lugar adequado para dormir, pela falta de estrutura. Logo, a sobrecarga, portanto, é um dos fatores mais desafiadores para o cuidador (LIMA, 2020; BEZERRA; OLIVEIRA; DIAS, 2020).

A possibilidade da construção do relacionamento da pessoa dentro dos grupos sociais, viabiliza seu desenvolvimento e a percepção do seu “eu” enquanto ser-humano, através da construção dos laços de amor e/ou amizade pela interação social. A quebra neste percurso de vida, mostra a necessidade de autocuidado na teoria dentro dos requisitos universais e por desvios da saúde (Orem, 2001).

Por mais que não tenham muitos estudos que possam determinar este o grau do impacto dessas dificuldades na vida do cuidador há evidências diretas de que o acúmulo de situações difíceis ao longo da vida afeta o estado emocional e limitam as capacidades de responder com maior eficácia diante das adversidades e dos problemas de saúde que enfrentam (AHUMADA, ALCOCER; JIMENEZ, 2020).

Outra pesquisa mostra que o fator que influenciou a sobrecarga foi a sua **situação de saúde**. O cuidador apresentar ou não doenças difere nos valores obtidos para quatro dos sete domínios: sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, satisfação com o papel e com o familiar e no escore total de sobrecarga. Para todos, a maior média de sobrecarga é do grupo que referiu apresentar doenças (MENDES *et al.*, 2018).

Outro dado levantando por esta pesquisa foi que 64,6% cuidadores responderam que frequentemente **sentem que poderiam cuidar melhor do familiar**. O que remete a perda do controle sobre sua própria saúde que, frequentemente, é suprimida para fornecer melhor qualidade no cuidado. E estes, cuidadores na maioria das vezes, tentam dirigir toda essa situação sozinha durante o maior tempo possível, e acabam perdendo-se no caminho, sendo notado especialmente pelos conjugues ou pessoas que moram com os adoecidos (ATES *et al.*, 2018).

Nesta situação, para mulher cuidadora (mãe, conjugue ou filha), cuidar do seu ente querido pode ser percebida como uma maneira de ressignificar a própria vida, entendendo, sua condição enquanto ser social de outra maneira, e acabam utilizando seu tempo de maneira diferente, estas dedicam-se em média 18 horas diárias unicamente ao cuidado, sem contar os afazeres domésticos e cuidado com filhos, que resultam em fragilidade social, trabalho, lazer e relacionamentos. Apesar de intensamente sobrecarregada, e solitária em sua existência dentro de tantas atribuições, nesse *ik-stante*, a mulher utiliza seu poder de ser para subverter o tempo

a seu favor fazendo transcender a sua própria existência e angústias, tentando conciliar o cuidado de si com o cuidado do outro (PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018).

Neste cenário, a intervenção de enfermagem na abordagem dessas cuidadoras, está na educação em saúde, respaldada pelo Sistema de enfermagem Apoio-Educação, promovendo a educação em saúde aos problemas específicos, objetivando o autocuidado e a autonomia, com retaguarda voltada para o apoio emocional e adaptação a nova situação de vida com orientação e manejo a métodos que possibilitem diminuir sua sobrecarga (OREM, 2001).

Outro aspecto já discutido anteriormente foi a sobrecarga financeira, que o estudo mostrou que 93,2% dos cuidadores sente que **não tem dinheiro suficiente** para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas. Esta sobrecarga financeira tem sido bem evidenciada na literatura científica, os gastos de uma pessoa adoecida pelo câncer são bem maiores em relação a outros tipos de doenças, que tende a aumentar em 40%. Segundo *Medicare* os gastos anuais do próprio bolso variaram entre aproximadamente US \$ 2.000 e mais de US \$ 8.000, e muitos continuam a sofrer o impacto da carga financeira muito depois da morte do paciente (BERNARD; FARR; FANG, 2011; ZAFAR *et al.*, 2013; BRADLEY, 2019).

Os cuidadores que enfrentam a sobrecarga financeira, conseqüentemente, têm menos tempo e recursos ainda menores para realização do cuidado, embora não falem sobre isso na frente do paciente, ficam mais induzidos a sacrificar sua própria saúde e bem-estar financeiro para tentar atender às demandas financeiras e fornecer os cuidados necessários ao familiar (BRADLEY, 2019).

Logo a visão integral repassada pela Teoria de Orem, enfoca a relevância de uma assistência que esteja pautada nas necessidades da pessoa, principalmente, objetiva o desenvolvimento/melhora pessoal o indivíduo como protagonista do seu cuidado/autocuidado. Neste interim, percebe-se que a aplicabilidade da Teoria do Autocuidado (OREM, 2001), aplica-se perfeitamente o uso da cartilha no contexto das necessidade de autocuidado do familiar cuidador, visto que este novo universo no qual os familiares veem-se mergulhando encontra-se repleto de dúvidas e medos, causando-lhes dores físicas e emocionais que conseqüente alteram de maneira brusca e drasticamente seu modo de vida.

A Teoria do Autocuidado (OREM, 2001), parte do princípio que os indivíduos devem ser capacitados, e a partir deste momento devem buscar cuidar melhor de si e que o enfermeiro juntamente com estes deve buscar identificar e compreender suas dificuldades em realizar seu autocuidado, proporcionando a ele condições para desenvolver sua autonomia. Para tal, o Sistema Apoio-Educação satisfaz esta necessidade como estratégia de proporcionar uma assistência integral traduzidas em um suporte as dúvidas e necessidades de orientações ao autocuidado, subsidiada pela cartilha.

Dentro da conjuntura de aquisição do autocuidado, o enfermeiro é o agente fomentador e ao atuar como educador dos familiares cuidadores utilizando a cartilha, facilita a aquisição de novos conhecimentos propiciando a capacidade para que este cuidador intervenha de maneira consciente em seus problemas, possibilitando a transição a aquisição do autocuidado. Logo a realização dessas praticas educadoras, mais breve possível, redireciona um olhar conscientes para o atendimento de suas necessidades humanas básicas e de autocuidado, prevenindo futuras complicações ou agravos.

Para a educação em saúde, as cartilhas de orientações servem como um instrumento de auxílio e de consulta, tanto para o paciente, quanto para familiares e cuidadores. É um elemento facilitador, pois oferece suporte para que pacientes e familiares participem de maneira mais efetiva e segura dos cuidados necessários, adquirindo confiança nas informações repassadas (OLIVEIRA; LUCENA; UCHER; 2014).

#### **6.4 Correlações entre sobrecarga, sexo, idade, problema de saúde e tempo de cuidado**

A análise dos dados desta pesquisa concluiu que não houve relação estatisticamente relevante das variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado tenham com o escore ZBI. Contudo no estudo realizado por Coppetti *et al.* (2020), encontrou relação, relação estatisticamente significativa do **sexo** com a sobrecarga relacionada ao impacto originado pela prestação de cuidado, igualmente como no estudo Schrank *et al.* (2015) onde houve diferença significativa na carga média entre homens e mulheres. Esta carga pode ser atribuída a diferença entre gênero e também, principalmente, devido à tensão pessoal diferencial, pois a mulher parecer mais inclinada a oferecer e se preocupar em prestar melhores cuidados. A regressão mostrou que o gênero é um preditor altamente significativo da sobrecarga.

Em estudos, o sexo do paciente foi um preditor significativo de carga. Cuidadores de pacientes do sexo masculino tiveram maior carga em comparação com cuidadores de mulheres (GUERRIERE, 2016). Neste estudo, o gênero do cuidador não foi preditivo de sobrecarga no início do período de observação, mas com o passar do tempo, cuidadores do sexo masculino tenderam a relatar menos sobrecarga em comparação às cuidadoras do sexo feminino. Brazil *et al.* (2009) identificaram diferenças significativas entre cuidadores masculinos e femininos na tensão geral, padrões de utilização de saúde e padrões de apoio ao destinatário do cuidado.

O cuidador do sexo masculino reconhece a falta de habilidades para o cuidadoso, bem como inexperiência nesta função, aspectos que constituíram uma fonte de estresse importante (MARTÍNEZ; LORENZO; LLANTÁ, 2018). Cuidadores do sexo masculino eram mais propensos a fornecer suporte para tarefas relacionadas à mobilidade e buscar ajuda no manejo

da dor e dos sintomas consultores (BRASIL *et al.*, 2009). Além disso, um estudo transversal constatou que cuidadores de homens pacientes com câncer avançado relataram menos carga (UTNE *et al.*, 2013). A sobrecarga de cuidado apresentou forte associação como fator de risco para o desconforto emocional, que é caracterizado por dores de cabeça, insônia, inapetência, tristeza, ansiedade, entre outros (SCHEPPER *et al.*, 2018).

A pesquisa de Schrank *et al.* (2015) também mostrou que os resultados dos demais testes realizados sobre outras características sociodemográficas mostraram que nenhum dos indicadores foi significativamente associado a diferentes sobrecargas nas mulheres, exceto para o sustento ( $p = 0,005$ ), com aquelas que trabalham sendo mais sobrecarregadas do que aquelas que não trabalham. Já em outro estudo a sobrecarga do cuidador teve uma forte correlação negativa com os cuidados no final da vida (NAOKI *et al.*, 2017).

Outro estudo que analisou a associação da sobrecarga dos cuidadores identificou como fatores estatisticamente associados à sobrecarga ter emprego formal ( $p=0,002$ ), prestar apoio financeiro ( $p=0,027$ ) e auxiliar nas atividades de vida diária ( $p<0,001$ ) (AIRES *et al.*, 2019). Tal condicionante relaciona-se ao **tempo de cuidado**, pois após este cuidador deparar-se com a sobrecarga do cuidado, relacionado as demais atividades pessoais, incluindo o trabalho assalariado, se encontrou em uma situação complexa e sem o apoio dos demais membros do núcleo familiar sentiu-se desamparado. Algumas vezes, este atribuiu toda a culpa, pela sobrecarga física e emocional ao restante da família, provocando o surgimento de desavenças nas relações familiares (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016). A diminuição do tempo livre, deterioração da saúde emocional e física foram os efeitos mais comuns percebidos entre cuidadores (MARTÍNE; LORENZO; LLANTÁ, 2018).

Pesquisa de Guerriere (2016) identificou que os cuidadores com maior tempo de cuidado, relataram maior sobrecarga, ou seja, os cuidadores que passam mais tempo no cuidado vivenciam maior sobrecarga de trabalho. Yoon *et al.* (2014) descobriram que o aumento das horas de cuidados por dia estava associado ao aumento da sobrecarga do cuidador e sugerem que mais tempo gasto com cuidados limita o tempo disponível para atividades diárias que podem ajudar a reduzir a sobrecarga (ou seja, hobbies, relacionamentos pessoais). Um estudo taiwanês mediu as horas de prestação de cuidados como sua unidade de análise (enquanto nosso estudo mediu os custos) e esse estudo descobriu que os cuidadores que relataram mais horas de prestação de cuidados (13-24 horas por dia) tiveram menor carga do que aqueles que relataram menos tempo (8-12 horas) (LEE *et al.*, 2013).

A sobrecarga do cuidador, no cruzamento de dados em relação a **faixa etária**, ocorreu uma correlação positiva entre eles, isto é, quanto maior a idade, maior a percepção da sobrecarga (IZZO *et al.*, 2019). Esta associação permeia o resultado de dor relatado pela maioria

dos cuidadores nesta pesquisa. Estudo salientou que houve uma associação da dor com a sobrecarga do cuidador. Para identificar a correlação com a sobrecarga do cuidador principal, foi realizada uma correlação de *Spearman*, obtendo-se um valor de  $r$  de 0,321, com  $p \leq 0,05$ , encontrando uma correlação levemente positiva (ROCHA *et al.*, 2020).

Dois estudos encontrados nenhuma relação com a idade e sobrecarga do cuidador (GARLO *et al.*, 2010; LEE *et al.*, 2013), um estudo relatou maior cuidado sobrecarga em cuidadores mais velhos (BRASIL *et al.*, 2009), enquanto outro estudo descobriu que aumentar o cuidador a idade diminuiu a carga de 'agendamento' (uma subescala de carga), mas não para as outras subescalas (FRANCIS *et al.*, 2010).

Em contrapartida, faz-se necessário, levantar discussão de que o tipo de câncer, as horas de sono e as horas de atendimento influenciam na percepção de uma qualidade de vida ruim, ocasionada pelo aumento da sobrecarga. Visto que, os cuidadores que não relatam sobrecarga, mas que ultrapassam 36 meses de cuidado, relatam qualidade de vida ruim (VALENCIA *et al.*, 2017). O sofrimento da família costuma ser multidimensional e significativo; a comunicação e a tomada de decisões sobre cuidados são altamente complexas e enredadas em valores e objetivos (DAVIS *et al.*, 2015).

Não se identificou outros estudos que avaliassem a relação entre a sobrecarga e **problemas de saúde**.

Logo, pesquisa que associam a sobrecarga com a qualidade de vida, descreve a sobrecarga como acúmulo de funções inerentes ao cuidado do adoecido, bem como a preocupação constante com a saúde e bem-estar deste familiar que está sob seus cuidados, a mudança que ocorre na dimensão pessoal/social/ profissional do cuidado familiar principal, e sensação de peso e incomodo ao exercer determinadas funções (SCHEPPER *et al.*, 2018). Além disso, os cuidadores se sentem menos preparados para controlar os sintomas do câncer, a falta de confiança e preparação para fornecer os cuidados complexos necessários pode intensificar o sofrimento do cuidador (HENDRIX *et al.*, 2016).



## 7 CONCLUSÃO

A saber que na literatura científica há escassez de publicações que discutam a utilização de tecnologias educacionais relacionadas a promoção do autocuidado do cuidador de adoecidos pelo câncer, da mesma forma da padronização ou formas de uso das intervenções desenvolvidas.

Concluiu-se em relação ao perfil do cuidador familiar quanto ao grau de parentesco a maioria eram filhos(as), predominou o sexo feminino, com idade média de 40 anos, casados, possuíam mais dois filhos, católicos, do lar, com grau de instrução ensino médio completo, morando fora de capital ou região metropolitana.

A situação de emprego a maioria dos cuidadores trabalhava fora do domicílio, apresentava-se como autônomos, trabalhando com vendas e não possuíam renda fixa. Em relação a decisão por ser cuidador foi feito pela família, onde estes cuidadores exerciam o cuidado por tempo integral, dentro de um período de 1 a 5 anos, tendo auxílio de outros familiares, sendo geralmente o irmão(ã).

Quanto ao perfil de saúde dos cuidadores demonstrou que a maioria possuía algum tipo de problema de saúde tendo destaque a dor, hipertensão arterial sistêmica e a diabetes. O uso de politerapia medicamentosa, voltou-se para anti-hipertensivo e hipoglicemiantes.

A tecnologia educativa, na forma de Cartilha – ‘Aprendendo melhor a cuidar se si’, obteve 91% de aceitabilidade por parte dos cuidadores. Já no que concerne a sobrecarga destes cuidadores apresentaram sobrecarga de Moderada a Severa.

Por meio das análises de correlações constatamos que a aceitação da cartilha sofre influência da sobrecarga do cuidador de modo inverso, isto é, quanto maior a aceitação da cartilha, menor será a sobrecarga apresentada pelo cuidador familiar (hipótese alternativa –  $H_1$ ) e a sobrecarga não sofreu influência variáveis sexo, faixa etária, problemas de saúde ou tempo de cuidado, neste público específico (hipótese alternativa –  $H_0$ ). De modo geral, a maioria dos cuidadores está bastante sobrecarregado com o ato de cuidar. Para problemas de saúde não houve correlação global significativa, contudo, ter Hipertensão Arterial Sistêmica, Hérnias, Claustrofobia, Gastrite, Depressão, Asma, Diabetes, Soropositivo, Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada, Ovário policístico, Osteoporose, assim como fazer uso de alguma medicação e fumar apresentaram diferenças estatisticamente significativas.

Como conclusão podemos perceber que os cuidadores estão assumindo o importante papel de familiares cuidador e que estão sobrecarregados com a função de cuidar. Desta maneira é necessário que a enfermagem possa subsidiar sua assistência nas tecnologias educacionais validas cientificamente, de modo a tentar diminuir a sobrecarga e desenvolver um melhor

cuidado, não só ao adoecido pelo câncer, mas também ao cuidador. Ainda são necessárias que intervenções para suporte dos cuidadores sejam implementadas no cotidiano hospitalar complementando os saberes da equipe multiprofissional, de modo a prestar cuidado integral ao cuidado por meio de educação em saúde.

A Cartilha fortalece e subsidia a prática assistencial de enfermagem legitimando a continuidade do cuidado voltado para as novas perspectivas futuras de cuidado, buscando a integralidade da sistematização da assistência de enfermagem, mas viabilizando a emancipação, autonomia e protagonismo do cuidador familiar.

Nos hospitais, é necessário planejamento de mais atividades educacionais que englobem os cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos, prestando apoio psicossocial para sensibilização da necessidade de realização não apenas de cuidados ao outro, mas também viabilizar seu autocuidado, para então poderem viver de forma mais plena e saudável.

Especificamente a enfermagem, necessita investir na construção, validação e implementação de tecnologias voltadas para o cuidado e autocuidado do cuidador. Com vista, para que estas mesmas tecnologias possam ajudar em sua prática assistencial de maneira criativa, responsável e ágil.

Tal discussão é importante para que os gestores, administradores, diretores e demais coordenadores de instituições de saúde possam ficar cientes da existência de novas tecnologias que subsidiam o cuidado, bem como para ajudar na decisão sobre o financiamento e custo-benefício. A ausência dessas informações e discussões tornam-se barreira no progresso da assistência, assim como na implementação delas nos hospitais e demais instituições.

Por outro lado, chama-se atenção para a necessidade da formação de grupo de cuidadores, como reuniões regulares no intuito de formar uma rede de apoio por pares, propiciando um espaço de conversa com trocas de saberes e inclusão dos cuidadores, assim como compartilhamento dos recursos utilizados por partes dos profissionais.

As trocas de saberes nesse contexto são importantes, pois podem gerar outras reflexões acerca do cuidado do adoecido, mas também do seu próprio, ampliando assim sua dimensão de possibilidades de enfrentamentos de suas dificuldades no cotidiano com novas estratégias de resolução de problemas. Da mesma forma, que também o grupo serviria de apoio motivador para sensibilização destes cuidadores de forma ativa, levando a consciência da necessidade de autocuidado.

Espera-se que com os achados desta pesquisa e discussões levantadas, outros profissionais da saúde sejam estimulados a buscar compreender melhor as peculiaridades destes usuários que até então seguem marginalizados no âmbito da saúde e do cuidado. Favorecendo

o conhecimento sobre as preocupações deste ser oculto, unidos em um esforço para potencializar os benefícios do uso de tecnologias educacionais nas intervenções psicossociais para redução da sobrecarga melhorando a qualidade de vida dos cuidadores.

Este estudo trouxe contribuições para a área da saúde e da enfermagem, de modo a ampliar o conhecimento desta temática que se mostra limitado na literatura científica, contribuindo para o aumento do rol de publicações neste assunto no intuito de ampliar os horizontes de conhecimento e instigar a idealização para formulação de políticas públicas voltadas para as necessidades dos cuidadores.

Logo esperasse, no um futuro, um serviço público adequado e direcionado as necessidades também dos cuidadores, tendo profissionais sensibilizados e aprimorados no campo da saúde do cuidador, como infraestrutura e materiais educacionais congruentes a este propósito, capazes de modificar a realidade de vida desta público-alvo. Tendo a enfermagem um poder significativo para contribuir com a promoção da saúde dos cuidadores, por meio da efetivação do uso destas tecnologias., e futuramente contribuir informando os resultados destas ações de implementação.

Para além, este estudo também contribuí com o ensino e a pesquisa visto que a Cartilha desenvolvida se encontra divulgada e disponível no meio científico, com livre acesso por intermédio de artigo publicado com o título ‘Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares’, bem como futuramente digitalização da cartilha para o modelo e-book; tentativa de implementação da cartilha no hospital da referida pesquisa, e no caso de adesão formação de espaços de formação com os enfermeiros acerca das necessidades de autocuidado do cuidador.

O estudo apresentou limitações como o fato de a pesquisa ser realizada em somente um local, sendo um serviço público de atendimento oncológico, logo apresentou como foco o familiar cuidador apenas do paciente oncológico, não ter considerado algumas variáveis como etnia ou raça, grau de dependência dos pacientes, além da influência da pandemia dentro dos diferentes contextos. Tais fatos pode restringir a possibilidade de generalização dos resultados.

## REFERÊNCIAS

AHUMADA, C. A.; ALCOCER, E. C. P.; JIMENEZ, N. N. V. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, v. 46, n. 1, p. e1463, 2020.

AIRES, M. *et al.* Responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos: estudo misto. *Acta Paul Enferm.*, v. 32, n. 6, p. 691-699, 2019.

ALAM, S.; HANNON, B.; ZIMMERMANN, C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol.* v. 20, n. 9, p. 926-936, 2020.

ALAZAR-BARAJAS, M. E. *et al.* Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, v.16, n. 4, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>. Acesso em: 25 dez. 2020

ALDANA, M. S. C. *et al.* Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Rev Cuid.*, v. 10, n. 3, p. e649, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.649>. Acesso em: 27 dez. 2020.

ARAÚJO, M. G. O. *et al.* Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev. Bras. Enferm.*, v.72, n. 3, p. 728-736, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>. Acesso em: 27 dez. 2020.

ASSIS, M. R. *et al.* Metacognição como tecnologia educacional na aprendizagem do autocuidado: o caso da prevenção do linfedema pós-cirúrgico de câncer de mama. *Esc Anna Ner*, v. 22, n. 3, p. e20170440, 2018.

ATES, G. *et al.* “Never at ease” – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care*, v. 17, p. 39, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>. Acesso em: 25 dez. 2020.

AYRES, M. **BioEstat 5.4: aplicações estatísticas nas áreas das ciências biológicas e médicas**. Sociedade Civil Mamirauá, 2015.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.

BAPTISTA, B.O. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. gaúch. enferm.* v. 33, n. 1, 2012. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/rngenf/v33n1/a20v33n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v33n1/a20v33n1.pdf). Acesso em: 25 jun. 2019.

BARBOZA, N. S. R.; FASSARELLA, C. S.; SOUZA, P. A. Autocuidado em freiras carmelitas descalças à luz da Teoria de Orem. *Rev. esc. enferm. USP*, v54, p. e03637, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2019009903637>.

BARRETO MARTÍN, M. P. *et al.* Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la salud.*, v. 1, n. 1, p. 1-22, 2013.

BARROSO, S. M.; SANTOS, L. P.; SILVA, L. F.. Instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais: uma revisão integrativa. **Aval. psicol.**, Itatiba, v. 16, n. 4, p. 498-504, out. 2017. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712017000400014&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712017000400014&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 09 jun. 2021.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. bras. enferm.**, v. 60, n. 6, p. 670-5, 2007.

BERARDINELL, L. M. *et al.* Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. **Rev. enferm. UERJ.** v. 22, n. 5, p. 603-9, 2014.

BERNARD, D. S.; FARR, S. L.; FANG, Z. National estimates of out-of-pocket health care expenditure burdens among nonelderly adults with cancer: 2001 to 2008. **J Clin Oncol.**, v. 29, p. 2821–2826, 2011.

BEZERRA, B. C. C.; OLIVEIRA, S. G.; DIAS, L. V. O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. **Revista Uruguaya de Enfermería**, v. 15, n. 1, p. 1-17, 2020. Disponível em: [10.33517/rue2020v15n1a3](https://doi.org/10.33517/rue2020v15n1a3). Acesso em: 25 dez. 2020.

BEZERRA, M. L. R. *et al.* Aplicabilidade da teoria do déficit do autocuidado de Orem no Brasil: uma revisão integrativa. **J Manag Prim Health Care**, v. 9, n. 16, p. 01-19, 2018. Disponível em: <http://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/538/741>. Acesso em: 10 jan. 2021.

BIANCHI, M. *et al.* Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, 2016 v. 24, p. 1-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>. Acesso em: 24 mai. 2021.

BLACK, C. *et al.* Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. **PLoS ONE**, v. 13, n. 12, p. e0204110, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204110>. Acesso em: 25 dez. 2020.

BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3193-3202, 2016.

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. **J Bras Pneumol.**, v. 43, n. 1, p. 18-23, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562016000000177>. Acesso em: 24 mai. 2021.

BRADLEY, C. J. Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. **Semin Oncol Nurs.**, v. 35, n. 4, p. 333–336, 2019. Disponível em: [10.1016/j.soncn.2019.06.003](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003). Acesso em: 25 dez. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-geral de Atenção Domiciliar. Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: DF. v. 2, 2012.

BRASIL. **Portaria nº 874**, de 16 de maio de 2013. Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde. 2013. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html). Acesso em: 11 jun. 2019.

BRAZIL K. *et al.* Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. **Health & Social Care in the Community**, v.17, n. 2, 2009.

BUSSAB, W. O.; MORETTIN, P. A. **Estatística Básica**, 7ª edição, 1ª reimpressão, Ed. 2011.

CAMPOS, P. L. S. **Tendência da mortalidade por câncer de mama no Departamento Regional de Saúde XIII-Ribeirão Preto do Estado de São Paulo no período de 1999 a 2010**. 2013. 100 f. Dissertação (Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2013.

CARDOSO, R. S. S. *et al.* Educational technology: a facilitating instrument for the elderly care. **Rev Bras Enferm.**, v. 71(suppl 2), p. 786-92, 2018. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0129\\_](http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0129_). Acesso em: 25 dez. 2020.

CARVALHO, B.; OLIVEIRA, S.; VALENTE, L. O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. **Revista Uruguaya de Enfermería**, v. 15, n. 1, p. 1-17, 2020.

CASSOLA, T. P. *et al.* Adaptive process of caregivers of a person elderly with Alzheimer: contributions of nursing. **Rev. enferm. UFPE on line.**, v. 8, p. 2243-8, 2014. Supl. 1. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/5319/pdf\\_5622](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/5319/pdf_5622). Acesso em: 15 jul. 2015.

CASTRO FILHA, J. G. L. *et al.* Influências do exercício físico na qualidade de vida em dois grupos de pacientes com câncer de mama. **Rev. Bras. Ciênc. Esporte**, v. 38, n. 2, p. 107-114, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbce/v38n2/01013289rbce38020107.pdf>>. Acesso em: 24 mai. 2021.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2009.

COPPETTI, L. C. *et al.* Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 6, p. 1541-1546, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605>. Acesso em: 25 dez. 2020.

COPPETTI, L. C. *et al.* Habilidade decuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. **Texto Contexto Enferm.**, v. 29, p. e20180451, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>. Acesso em: 25 dez. 2020.

COSTA, G. L. *et al.* A criação de uma cartilha educativa para estimular a adesão ao tratamento do portador de diabetes mellitus tipo 2. **Rev. Rede cuid. saúde.**, v. 8, n. 2, p. 1-4, 2014. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/2381/1161>. Acesso em: 10 mai. 2019.

COSTA, T. F. *et al.* Estrutura fatorial da Escala Zarit Burden Interview em cuidadores de pacientes com acidente vascular encefálico. **Rev. Enferm. Atual In Derme**, v. 87, p. 25, 2019. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/206>. Acesso em: 06 dez. 2020.

CRUZ, F. O. A. M.; FARIA, E. T.; REIS, P. E. D. Validation of an educational manual for breast cancer patients undergoing radiotherapy. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 28, p. e3384, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3197.3384>. Acesso em: 25 dez. 2020.

CUNHA, A. G. *et al.* **Dicionário Etimológico Nova Fronteira da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982.

DAVIS, M. P *et al.* A review of the trials which examine early integration of out patient and home palliative care for patients with serious illnesses. **Ann Palliat Med**, v. 4, n. 3, p. 99-121, 2015.

DEL ÁNGEL-GARCÍA J. E. *et al.* Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. **MedUNAB**, v. 23, n. 2, p. 233-241, 2020. Disponível em: 10.29375/01237047.3878. Acesso em: 25 dez. 2020.

DEL PRETTE, Z. A. P.; PRETTE, A. D. Significância Clínica e mudança confiável na avaliação de Intervenções Psicológicas. **Psicol. teor. pesqui.**, v. 24, n. 4, p. 497-505, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n4/13.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018.

DIONNE-ODOM, J. N. *et al.* Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. **Cancer Medicine**, v. 5, p. 5, p. 853–862, 2016. Disponível em: 10.1002/cam4.653. Acesso em: 25 dez. 2020.

ECHER, I. C. The development of handbooks of health care guidelines. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 13, n. 5, p. 754-7, 2005.

FAGUNDES, P. F.; SCANDOL, E. M. R. Alta hospitalar responsável sob a ótica do cuidado em rede. **Serv. Soc. & Saúde**, v. 17, n. 1, p. 181-204, 2018. DOI: 10.20396/sss.v17i1.8655207

FERREIRA, F. *et al.* Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. **Cadernos de Saúde**, v. 3, n. 2, 2010. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/2806/2710#:~:text=Conclus%C3%A3o%3A%20A%20escala%20de%20sobrecarga,paliativos%20domicili%C3%A1rios%20na%20popula%C3%A7%C3%A3o%20portuguesa>. Acesso em: 18 mai. 2021.

FERREIRA, M. L. S. M. *et al.* Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciencia Y Enfermeria**, v. 24, p. 6, 2018. Disponível em:10.4067/s0717-95532018000100206. Acesso em: 25 dez. 2020.

FERRELL, B. R.; KRAVITZ, K. Cancer care: Supporting underserved and financially burdened family caregivers. **J Adv Pract Oncol.**, v. 8, p. 494–500, 2017.

FIRMINO, F. O papel do enfermeiro na equipe. *In:* Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2 ed. 2012.

FOSTER, P. C.; BENETT, A. M.; OREM, D. E. *In:* GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4 ed. Porto Alegre (RS): ARTMED; 2000, 375 p.

FOSTER, P. C; BENNETT, A. M. Dorothea E. Orem *In:* GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4.ed. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas Sul, 2000.

FRANCIS, L.E., *et al.* Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 18, n. 11, p. 1429–1436, 2010.

FREITAS, F. V.; REZENDE FILHO, L. A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. **Interface comun. saúde educ.**, v. 15, n. 36, p. 243-55, 2011.

FUJINAMI, R. *et al.* Níveis de angústia do cuidador familiar relacionados à carga de qualidade de vida e preparação. **Psychooncology**, v. 24, p. 54-62, 2015.

GALARCA, S. P. *et al.* Correlação de pearson e análise de trilha identificando variáveis para caracterizar porta-enxerto de *Pyrus communis* L. **Ciênc. Agrotec**, v. 34, n.4, p.860-869, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-70542010000400010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-70542010000400010&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 25 dez. 2020.

GALVÃO, M. T. R. L. S.; JANEIRO, J. M. S. V. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **REME rev. min. enferm.**, v. 17, n. 1, p. 225-30, 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/593>. Acesso em: 11 jun. 2019.

GARLO K., *et al.* Burden in caregivers of older adults with advanced illness. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 58, n. 12, p. 2315–2322, 2010.

GAYOSO, M. V. *et al.* Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. **Rev. latinoam. enferm. (Online)**, v. 26, p. e3029, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>. Acesso em: 25 dez. 2020.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GOLDSTEIN, N. E. *et al.* Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. **J Palliat Care**, v. 20, n. 1, p. 38-43, 2004.

GONZALEZ, S. M. T. *et al.* The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, Chichester, v. 14, n. 9, p. 701-10, Sep. 1999.

GRATÃO, A. C. M. *et al.* Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. **Dement Neuropsychol**, v. 13, n. 1, p. 122-129, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>

GUERRERO GAMBOA, N. S. Aplicación de la teoría del autocuidado de Orem en la atención al recién nacido. **Invest. educ. enferm.**, v. 18, n. 1, p. 71-85, 2000. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218294005>. Acesso em: 25 jun. 2019.

GUERRIERE, D. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. **Health and Social Care in the Community**, v. 24, n. 4, p. 428–438, 2016. Disponível em: [10.1111/hsc.12219](https://doi.org/10.1111/hsc.12219). Acesso em: 25 dez. 2020.

GUTIERREZ, B. A. O.; CAMBRAIA, T. C.; FRATEZI, F. R. O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 19, n. 3, p. 321-337, 2016.

HARDING, R.; HIGGINSON, I. J.; DONALDSON, N. The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. **Support Care Cancer**, v. 11, n. 10, p. 638-643, 2003.



HARTMANN, M. *et al.* Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical disease: a meta-analysis. **Psychother Psychosom.**, v. 79, p. 136–148, 2010.

HECKEL, L.; HEYNSBERGH, N. L.; LIVINGSTON, P. M. Are cancer helplines effective in supporting caregivers? A systematic review. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, p. 3219–3231, 2019.

HENDRIX, C. C. *et al.* Effects of Enhanced Caregiver Training Program on Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being. **Support Care Cancer.**, v. 24, n. 1, p. 327–336, 2016. Disponível em: doi:10.1007/s00520-015-2797-3. Acesso em: 25 dez. 2020.

HERNÁNDEZ, N.; BARRAGÁN, J.; MORENO, C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. **Rev Cuid.** v. 9, n. 1, p. 2045-58, 2018.

HEYNSBERGH, N.; HECKEL, L.; BOTTI, M.; LIVINGSTON, P. M. Feasibility, useability and acceptability of technology-based interventions for informal cancer carers: a systematic review. **BMC Cancer**, v. 18, n. 1, p. 244, 2018.

HULLEY, S. B. *et al.* **Delineando a pesquisa clínica.** 4. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2015.

ILHA, S. *et al.* Complex educational and care (geron)technology for elderly individuals/families experiencing Alzheimer's disease. **Rev. bras. enferm.**, v. 70, n 4, p. 726-732.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. – Rio de Janeiro: INCA, 2019. 120 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER (INCA). **ABC do câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. 3. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: Inca. 2017b.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER (INCA). **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2017a.

IZZO, J. M. *et al.* O impacto da dor crônica na qualidade de vida e na capacidade funcional de pacientes oncológicos e de seus cuidadores. **BrJP**, v. 2, n. 4, p. 336-341, 2019.

JACOBS, J. M. *et al.* Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. **Ann Behav Med.**, v. 51, n. 4, p. 519–531, 2017. Disponível em:10.1007/s12160-017-9875-3. Acesso em: 25 dez. 2020.

JANSEN, A. P. D. *et al.* Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms: a psychometric evaluation. **Clin Pract Epidemiol Ment Health**, v. 3, p. 11, 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1947979/>. Acesso em: 24 mai. 2021.

KAJIWARA, K. *et al.* Zarit Burden Interview in the palliative care setting. **Supportive Care in Cancer**, 2020; v. 28. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05471-4>. Acesso em: 24 mai. 2021.

KRON, C. A.; BALLARIN, M. L. G. S. Avaliação da sobrecarga em cuidadores: um estudo de revisão sobre a escala Zarit Burden Interview. In: ENCONTRO DE INICIAÇÃO

CIENTÍFICA, 17., 2013, Campinas. **Anais eletrônicos**. Campinas: PUC Campinas, 2013. Disponível em: [http://www.puccampinas.edu.br/websist/Rep/Sic08/Resumo/201388\\_223938\\_364825947\\_res C%20K.pdf](http://www.puccampinas.edu.br/websist/Rep/Sic08/Resumo/201388_223938_364825947_res C%20K.pdf). Acesso em: 18 mai. 2021.

LAPID, M. I. *et al.* Cancer caregiver quality of life: need for targeted intervention. **Psycho Oncol**, v. 25, p. 1400–1407, 2016.

LAPID, M. I. *et al.* Cancer caregiver: perceived benefits of technology. **Telemed J E Health**, v. 21, n. 11, p. 893-902, 2015.

LEE, K. C. *et al.* Longitudinal changes and predictors of caregiving burden while providing end-of-life care for terminally ill cancer patients. **Journal of Palliative Medicine**, v.16, n. 6, 632–637, 2013.

LIMA, C. P.; MACHADO, M. A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicol. ciênc. Prof.**, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v38n1/1414-9893-pcp-38-01-0088.pdf>. Acesso em: 14 jun. 2019.

LIMA, R. C. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. **Physis**, v. 30, n. 2, p. e300214, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300214>. Acesso em: 25 dez. 2020

LKHOYAALI, S. *et al.* The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. **BMC Res, Notes** 8, n. 347, 2015.

LONGACRE, M. L. *et al.* Reducing informal caregiver burden in cancer: evidence-based programs in practice. **TBM**, v. 8, p. 145–155, 2018. Disponível em: 10.1093/tbm/ibx028. Acesso em: 25 dez. 2020.

LUZ, K. R. *et al.* Enfermeiros na atenção oncológica: conhecimento na pratica do cuidado. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 10, n. 9, p. 3369-3376, 2016.

MACEDO A. *et al.* Estratégias de Enfrentamento dos Profissionais de Enfermagem Frente à Morte na Oncologia Pediátrica: Revisão Integrativa. **Rev Fund Care Online**, v. 11, n. 3, p. 718-724, 2019.

MACKENZIE, A. *et al.* Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. **Disability and Rehabilitation**, v.29, n.2, p.111-21, 2007.

MAFFEI, B. *et al.* Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 21, n. 3, p. 282-302, 2019.

MARINS, I. F.; CRUZ, I. C. F. Patient safety in personal hygiene of ICU patients: systematic literature review for a clinical protocol. **Journal of Specialized Nursing Care**, 2016. Disponível em: <<http://www.uff.br/jsncare/index.php/jsncare/rt/captureCite/2808/682>>. Acesso em: 24 mai. 2021.

MARTÍNEZ, D. L.; LORENZO, R. A.; LLANTÁ, A. M. C. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes com cáncer de cabeza y cuello. **Rev haban cienc méd.**, v. 18, n. 1, p. 126-137, 2018. Disponível em: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>. Acesso em: 25 dez. 2020

MARTINS, L. K. *et al.* Educação em saúde na oncologia: uma revisão integrativa de literatura. **Revista Varia Scientia – Ciências da Saúde**, v. 2, n. 1, 2016.

MARTINS, P. A. F.; ALVIM, N. A. T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Rev. bras. enferm.**, v. 64, n. 2, p. 322-7, 2011.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. 2012.

MAYA, A. M. S.; GARCÍA, Y. C.; CIRO, C. L. E. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. **Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo**, v. 22, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>. Acesso em: 25 dez. 2020

MEDEIROS, M. M. C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale. 1998. 160 f. Tese (Doutorado). São Paulo: Escola Paulista de Medicina. Universidade Federal de São Paulo. 1998.

MEECHAROEN, W. *et al.* Family caregivers for cancer patients in Thailand: An integrative review. **SAGE Open.**, v. 3, n. 3, p. 1-10, 2013.

MENDES, P. N. *et al.* Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paul Enferm.**, v. 32, n. 1, p. 87-94, 2019.

MENEZES, G. A. C.; ROSA, R. S. D. Práticas educativas em saúde: a enfermagem revendo conceitos na promoção do autocuidado. **REME rev. min. enferm.**, v. 8, n. 2, p. 337-40, 2004. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/747>. Acesso em: 11 jun. 2019.

MOHERDAUI J. H.; FERNANDES C. L. C; SOARES, K. G. O que leva homens a se tornar cuidadores informais: um estudo qualitativo. **Rev Bras Med Fam Comunidade**. Rio de Janeiro, v.14, n. 41, p. 1907, 2019.

MONTEIRO, E. A. **Validação do Questionário de Avaliação do Sobrecarga do Cuidador Informal em uma amostra de cuidadores brasileiros**. 2014. 177 f. Tese (Doutorado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2014.

MORAES, P. C. *et al.* Autocuidado por homens com derivações urinárias permanentes: desafios para a prática de enfermagem. **Rev enferm UERJ**, v. 28, p. e55018, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.55018>

NAOKI, Y. *et al.* Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. **Palliative and Supportive Care**. 2017. Disponível em: 10.1017/S1478951517000232. Acesso em: 25 dez. 2020

NASCIMENTO, G. B. V.; ESPÍRITO SANTO, F. H.; NASCIMENTO, E. C. S. O familiar do cliente oncológico: uma revisão integrativa. **Rev. de Atenção à Saúde**, v. 13, no 45, p. 94-101, 2015.

NASCIMENTO, L. C. N. *et al.* Internalização do cuidado: um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. **Esc. Anna Nery**, v. 25, n. 1, e20190337, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0337>

NASCIMENTO, T. F. *et al.* Infecções por coronavírus: planejamento da assistência fundamentado na Teoria de Enfermagem de Orem. **Rev Bras Enferm**, v. 74, Suppl 1, p. 1, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0281> e20200281

NORTHOUSE, L. L. *et al.* Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. **CA Cancer J Clin.**, v. 60, n. 5, p. 317–339, 2010.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Rev. enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-43, 2012.

OLIVEIRA, J. S. *et al.* Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare enferm.**, v. 23, n. 2, p. e51589, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>. Acesso em: 11 jun. 2019.

OLIVEIRA, M. C.; LUCENA, A. F.; ECHER, I. C.. Sequelas neurológicas: elaboração de um manual de orientação para o cuidado em saúde. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 6, p. 1597 1603, jun. 2014. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4926/pdf\\_5258](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4926/pdf_5258)>. Acesso em: 24 mai. 2021

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 6. ed. St. Louis: Mosby, 2001

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 6 ed. Sant Louis: Mosby, 1991

PAIM, L. M. D.; NIESTCHE, E. A.; LIMA, L. G. R. História da tecnologia e sua evolução na assistência e no contexto de cuidado de enfermagem. *In*: NIESTCHE, E. A.; TEIXEIRA, E. **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do/a enfermeiro (a)?** Porto Alegre: Moriá, 2014.p.17-36.

PARSONS, S. K.; CASTELLINO, S. M.; YABROFF, K. R. Cost, Value, and Financial Hardship in Cancer Care: Implications for Pediatric Oncology. **Am Soc Clin Oncol Educ Book**. v. 23, n. 38, p. 850-860, 2018.

PAULA, M. A. B.; SOUZA, G. J.; FRANZE CONTE, M. B. F. Educação em saúde e a melhoria da qualidade de vida do trabalhador. **Rev. ciênc. humanas**, v. 8, n. 1, p. 52-9, 2015. Disponível em: <http://www.rchunitau.com.br/index.php/rch/article/viewFile/265/158>. Acesso em: 11 jun. 2019.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

PERES, P. A. T.; BUCHALLA, C. M.; SILVA, S. M. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Rev Bras Saude Ocup.**, v. 43, p. e12, 2018.

PIOLLI, K. C. V.; DECESARO, M. N.; SALES, C. A. O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 39, p. e2016-0069, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>. Acesso em: 25 dez. 2020.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 9ª ed. Porto Alegre: ArtMed; 2019.

POST, M. *et al.* Reproducibility of the caregiver strain index and the caregiver reaction assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. **Clinical Rehabilitation.**, v.21, n.11, p.1050-55, 2007.

PRODANOV, C. C.; DE FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo-RS: Editora Feevale, 2013.

PUCHALSKI, C. M. Spirituality in the cancer trajectory. **Ann. Oncol.**, v. 23, Suppl 3, p. 49-55, 2012.

QUEIROZ, M. V. O *et al.* Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto & contexto enferm.**, v. 17, n. 1, p. 55-63, 2008.

QUELUZ, F. N. F. R. *et al.* Zarit caregiver burden interview: evidências de validade para a população brasileira de cuidadores de idosos. **Revista Colombiana de Psicología**, v. 28, p. 99-113, 2019. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69442>

RAMÍREZ-PÉREZ M, CÁRDENAS-JIMÉNEZ M, RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ S. El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. **Enferm. univ.**, v.12, n. 3, p.144-151, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.003>. Acesso em: 25 dez. 2020.

REBERTE, L. M.; HOGA, L. A.; GOMES, A. L. Process of construction of an educational booklet for health promotion of pregnant women. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 20, n. 1, p. 101-108, 2012.

ROCHA, E. M. *et al.* Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 14, p. e244165, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>. Acesso em: 25 dez. 2020.

ROCHA, R. C. N. P. *et al.* Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. **Rev Bras Enferm.**, v. 71, Suppl 6, p. 2635-42, 2018. [Thematic Issue: Good practices in the care process as the centrality of the Nursing]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>. Acesso em: 25 dez. 2020.

RODMAR, V. P. C.; LINA, M. V. Efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del cuidador del paciente hemato- oncológico. **Revista Cuidarte.**, v. 11, n. 2, p. e867, 2020.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos: análise de conceito**. Dissertação – Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2004.

ROLIM, I. L. T. P. *et al.* Teorias científicas de saúde no cuidado ao paciente oncológico: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 10, p. e3654, 2020. DOI:10.19175/recom.v10i0.3654

ROSA, B. V. C. *et al.* Desenvolvimento e validação de tecnologia educativa audiovisual para famílias e pessoas com colostomia por câncer. **Texto Contexto Enferm.**, 28:e20180053, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0053>. Acesso em: 25 dez. 2020.

SALBEGO, C. Tecnologias cuidativo-educacionais: a práxis de enfermeiros em um hospital universitário. **Mestrado em enfermagem**. Santa Maria, 2016. Disponível em: [http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Dissertacoes\\_alunos/Dissertacao\\_Cleton\\_Salbego.pdf](http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Dissertacoes_alunos/Dissertacao_Cleton_Salbego.pdf). Acesso em: 11 jun. 2019.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. A convivência com o fantasma do câncer. **Rev. gaúch. enferm.**, v. 31, n. 1, p. 18-25, 2012.

SALES, C. A., & D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Ciênc. cuid. saúde.**, v. 10, n. 4, p. 666-673, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v10i4.18309>. Acesso em: 11 jun. 2019.

SANCHES, I. C. R. *et al.* Cuidador principal hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000100008&script=sci_arttext). Acesso em: 15 jul. 2019.

SANTOS, B.; RAMOS, A.; FONSECA, C. Training to practice: importance of Self-Care Theory in Nursing Process for improving care. **J Aging Innovation**, v. 6, n. 1, p. 51-4, 2017. Disponível em: <http://journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/6-Autocuidadoformação.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2021

SANTOS, I.; SARAT, C. N. F. Modalidades de aplicação da teoria do autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem brasileira. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 16, n.3, 2008.

SANTOS, P. D. S. *et al.* Qualification of the family caregiver to the application of the Educational Technology in Health. **Rev Bras Enferm.** v. 71, n. 3, p. 1135-43, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0163>. Acesso em: 25 dez. 2020.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev. bras. psiquiatr.**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext &pid=S1516-44462002000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext &pid=S1516-44462002000100006&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 15 jul. 2019.

SCHEPPER, R. A. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto & contexto enferm.**, v. 27, n. 3, p. e2850016, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180002850016>. Acesso em: 25 dez. 2020.

SCHRANK, B. *et al.* Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. **Psycho-Oncology**, 2015. Disponível em: 10.1002/pon.4005. Acesso em: 25 dez. 2020.

SEIBL-LEVEN, M. *et al.* Clinical routine assessment of palliative care symptoms and concerns and caregiver burden in glioblastoma patients: an explorative field study. **Journal of Neuro-Oncology.**, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11060-018-2800-1>. Acesso em: 25 dez. 2020.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Texto & contexto enferm**, v. 10, n. 2, p. 388-98, 2011.

Sequeira, C. A. C. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 2, p. 9-16, 2010. Disponível em <https://>

[www.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&&id\\_artigo=2173&pesquisa=](http://www.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&&id_artigo=2173&pesquisa=). Acesso em: 24 mai. 2021.

SHAFFER, K. M. *et al.* Depressive Symptoms Predict Cancer Caregivers' Physical Health Decline. **Cancer**, v. 123, n. 21, p. 4277–4285, 2017. Disponível em: [10.1002/cncr.30835](https://doi.org/10.1002/cncr.30835). Acesso em: 25 dez. 2020.

SHAFFER, K. M. *et al.* Mental and Physical Health Correlates among Family Caregivers of Patients with Newly-Diagnosed Incurable Cancer: A Hierarchical Linear Regression Analysis. **Support Care Cancer.**, v. 25, n. 3, p. 965–971, 2017. Disponível em: [10.1007/s00520-016-3488-4](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3488-4). Acesso em: 25 dez. 2020.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev. bras. enferm.**, v. 60, n. 2, p. 1504, 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000200005>. Acesso em: 11 jun. 2019.

SILVA, I. J. *et al.* Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 43, n. 3, pp. 697-703, 2009.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). **Guía de cuidados paliativos**. España: o autor, 2014. Disponível em: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1). Acesso em: 10 jul. 2019.

SONG, J. I. *et al.* Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. **Psychooncology**, v. 21, n. 11, p. 1158-1166, 2012.

SOUSA, A. T. O. *et al.* Palliative care: a conceptual analysis. **Braz j. nurs.**, v. 9, n. 2, 2010. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2947/667>. Acesso em: 15 jul. 2019.

SOUSAI, L. B. *et al.* Práticas de educação em saúde no Brasil: a atuação da enfermagem. **Rev. enferm. UERJ.**, v. 18, n. 1, p. 55-60, 2010. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a10.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2019.

STAJDUHAR, K. I. Burdens of family caregiving at the end of life. **Clin. invest. med.**, v. 36, n. 3, p. 121, 2013.

SUÁREZ, M. E. R. *et al.* Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. **Medisur**, v. 15, n. 3, p. 310-17, 2017.

SUN, V. *et al.* Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. **Cancer**, v. 121, n. 20, p. 3737-3745, 2015.

TARTAGLINI, M. F. *et al.* Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. **Neurología Argentina**, v. 12, n. 1, p. 27-35, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1853002819300862>. Acesso em: 06 dez. 2020.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Caderno de Saúde Pública**, v.20, n.2, p. 372-76, 2004.

TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P.; NASCIMENTO, M. H. M. Referenciais metodológicos para validação de tecnologias cuidativo-educacionais. In: NIETSCHÉ, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)?**. Porto Alegre: Moriá; 2014. p.113-27.

TOFFOLETTO, M. C.; REYNALDOS-GRANDÓN, K. L. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev. Salud Pública**, v. 21, n. 2, p. 154-160, 2019.

TORRES-AVENDAÑO, B. *et al.* Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. **Univ. Salud.**, v. 20, n. 3, p. 261-269, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>. Acesso em: 06 dez. 2020.

TRIOLA, M. F. **Introdução à estatística**. 9. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2005.

UGALDE, A. *et al.* A systematic review of cancer caregiver interventions: Appraising the potential for implementation of evidence into practice. **Psycho-Oncology**, v. 28, p. 687–701, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.5018>. Acesso em: 06 dez. 2020.

ULLRICH, A. *et al.* Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. **BMC Palliative Care**, v. 16, p. 31, 2017. Disponível em: 10.1186/s12904-017-0206-z. Acesso em: 25 dez. 2020

UTNE, I. *et al.* Association between hope and burden reported by Family caregivers of patients with advanced cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 9, p. 2527–2535, 2013.

VALE, J. M. M. *et al.* Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. **Rev Rene**, v. 20, p. e40957, 2019. Disponível em: 10.15253/2175-6783.20192040957. Acesso em: 25 dez. 2020

VALE, J. M. M. *et al.* Validation of a technology for self-care of family caregivers of cancer patients in home-based palliative care. **Rev Rene**, v. 20, p. e40957, 2019.

VALENCIA, M. C. *et al.* Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. **Rev Calid Asist.** 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>. Acesso em: 25 dez. 2020

VARELA, A. I. S. *et al.* Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 11, p. 2955-2962, 2017. Supl. 7.

VARELA, A. I. S. *et al.* Educational booklet for patients in palliative care and their families: Construction strategies. **Rev. enferm. UFPE on line.**, v. 11, 2955-2962, 2017. Supl.7.

VIANA, D. M. *et al.* A educação permanente em saúde na perspectiva do enfermeiro na estratégia de saúde da família. **Rev. enferm. Cent.-Oeste Min.**, v. 5, n. 4, p. 1658-68, 2015. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/470/868>. Acesso em: 11 jul. 2019.

WALDRON, E. A. *et al.* A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. **Psycho Oncol**, v. 22, p. 1200–1207, 2013.



WOOD, R.; TAYLOR-STOKES, G.; SMITH, F.; CHAIB, C. The humanistic burden of advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) in Europe: a real-world survey linking patient clinical factors to patient and caregiver burden. **Qual Life Res**, v. 28, n. 7, p. 1849–1861.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer**. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2018. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/en/>. Acesso em: 09 jul. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. Geneva: WHO; 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em: 09 jul. 2019.

YOON, S. J. *et al.* Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 5, p. 1243–1250, 2014.

YU, Y. *et al.* A comparison of psychometric properties of two common measures of caregiving burden: the family burden interview schedule (FBIS-24) and the Zarit caregiver burden interview (ZBI-22). **Health Qual Life Outcomes**, v. 18, n. 94, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01335-x>. Acesso em: 24 mai. 2021.

ZAFAR, S. Y. *et al.* The financial toxicity of cancer treatment: A pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. **Oncologist**, v. 18, p. 381–390, 2013.

ZARIT, S. H., REEVER, K.; BACH-PETERSON, J. Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, v. 20, p. 373–377, 1980.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. **The memory and behavior problems checklist - 1987R and the burden interview (technical report)**. University Park: Pennsylvania State University; 1987.

**APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
TECNOLOGIA EDUCATIVA COMO SUBSÍDIO PARA O AUTOCUIDADO DO  
CUIDADOR DE ADOECIDOS PELO CÂNCER**

O senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa por ser familiar cuidador do paciente que se encontra cuidados paliativos nesta unidade de internação do Hospital Ophir Loyola. Para que possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação. Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido o que nele contém.

Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com os pesquisadores, para maiores esclarecimentos.

O objetivo desta pesquisa é saber sua opinião sobre a utilização da cartilha “Aprendendo Melhor a Cuidar de Si”, buscando pesquisa busca a construção de um atendimento de enfermagem aos familiares cuidadores que vise o suporte a saúde. A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro ao pesquisador do projeto, e ela será gravada, se autorizado.

Informamos que lhe são assegurados:

- O direito de não participar desta pesquisa, se assim o desejar, sem que isso acarrete qualquer prejuízo;
- O acesso a qualquer momento às informações de procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer;
- A garantia de anonimato e sigilo quanto ao seu nome e quanto às informações prestadas. Não serão divulgados nomes, nem qualquer informação que possam identificá-lo(a) ou que estejam relacionados com sua intimidade;
- A liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, durante o andamento da pesquisa, sem que isto lhe traga prejuízo.

- Sua participação não será remunerada e qualquer despesa que possa surgir será financiada pelos pesquisadores.

Além disso:

- O estudo não acarretará maleficências e seus resultados trarão benefícios para o desenvolvimento científico. Portanto, sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o desenvolvimento científico.
- Esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. No entanto, o benefício principal da sua participação, é possibilitar que no futuro, os resultados alcançados favoreçam aos outros familiares cuidadores de pacientes.
- Ao concordar com o uso das informações fornecidas, o senhor (a) não terá quaisquer direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.
- Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12.
- Em caso de dúvidas estaremos disponíveis nos telefones abaixo:

Jamil Vale: (91) 99277-5772/Orientadora Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima

Certo de que poderemos contar com a sua colaboração, desde já agradeço.

Atenciosamente.

---

Jamil Michel Miranda do Vale

---

Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima  
Orientadora

### **TERMO DE COSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Declaro que li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas na minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram, estou de acordo em participar.

Belém, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020

---

Assinatura do sujeito da pesquisa

## APÊNDICE B – Cartilha de Autocuidado para o cuidador

CARTILHA DE ORIENTAÇÕES PARA O AUTOCUIDADO DO CUIDADOR

# APRENDENDO MELHOR A CUIDAR DE



JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE  
BELEM  
2019

# APRENDENDO MELHORA CUIDAR DE



**Tiragem:** 4 exemplares

**Criação, Informação e Distribuição**

Jamil Michel Miranda do Vale  
Antônio Côrrea Marques Neto

**Realização**

Independente

**Edição**

1ª Edição

**Orientadora**

Drª. Mary Elizabeth de Santana

**Capa, Projeto Gráfico, Diagramação e Ilustrações**

Rafael Carvalho / A11 marketing • criação • resultados

DIREITOS RESERVADOS de imagem e texto. Belém – PA,  
2019 ao Autor Jamil Michel Miranda do Vale.

Registro de autoria: FBN / EDA / UFPA. Nº 017 às 11:35 em  
16/01/2019

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	5
1. QUEM EU SOU? .....	6
2. O QUE É CUIDAR? .....	6
3. O QUE É AUTOCUIDADO? .....	7
4. CUIDANDO DE MIM .....	8
4.1 SONO E REPOUSO .....	8
4.2 ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO .....	10
4.3 ATIVIDADE FÍSICA .....	12
4.4 MEU LAZER .....	13
4.5 CUIDANDO DA MENTE .....	14
4.6 CONSULTAS E EXAMES .....	15
4.7 PEDINDO SOCORRO .....	16
4.8 TIRANDO AS DÚVIDAS .....	17
5. ANOTE SUAS DÚVIDAS .....	18

## APRESENTAÇÃO

Caro familiar cuidador

Esta cartilha foi construída para ajudar você neste momento novo, cheio dúvidas, dificuldades e medos.

Ela traz uma série de orientações que o ajudarão a cuidar melhor de si mesmo, ou seja, melhorar seu autocuidado, já que agora você se tornou o cuidador principal de seu familiar adoecido.

Leia com muita atenção, carinho e compromisso, pois cada página desta foi construída com muito amor, pensando especialmente em você.

Desejo a você uma excelente leitura.

**Um grande abraço!**

**Enfermeiro Jamil M.M do Vale.**



## QUEM EU SOU?

Você recebeu uma das maiores missões de sua vida: cuidar de alguém que está doente e precisa muito de você. Por isso, você foi denominado de Cuidador, aquele que cuida.

Você tem sua própria personalidade, gostos, vontades, sonhos, desejos, objetivos e muitas dessas coisas podem sofrer algum

impacto nesta nova etapa de sua vida, sejam eles positivos ou negativos.

O papel que você assumiu não é nada fácil, mas pode ser aperfeiçoado e melhorado caso você esteja disposto a refletir, cuidando do outro e de si mesmo.

Mas afinal, o que é cuidar?

## O QUE É CUIDAR?

Cuidar é uma ação que existe desde o início da humanidade. Cuidamos de várias coisas: de nossa saúde, das finanças, da casa, do trabalho, da família, dos amigos, etc. É uma atitude comum do ser humano. Uns cuidam mais do que outros, mas todos cuidam de alguma forma.

Você assumiu o papel de cuidador de seu familiar adoecido e agora possui a missão de estar com ele, cuidando de tudo o que ele não consegue mais fazer sozinho.

Mas cuidar não é uma tarefa nada fácil. Muitas vezes exige de você mais do

que você imaginou e acaba se tornando um trabalho penoso que pode levar ao sofrimento e adoecimento. Porém, esta situação pode ser amenizada e o cuidado pode acabar se tornando algo muito prazeroso que pode ser melhorado, aperfeiçoado e melhor organizado. Mas para que isso aconteça, o cuidado não pode ser somente para o outro. Você deve cuidar de seu familiar adoecido, mas também precisa cuidar de si mesmo. Como você vai cuidar bem de alguém se não está conseguindo se cuidar?

É neste momento que

apresento a você uma palavra muito importante: o autocuidado.

## O QUE É AUTOCUIDADO?

Autocuidado significa cuidar de si mesmo.

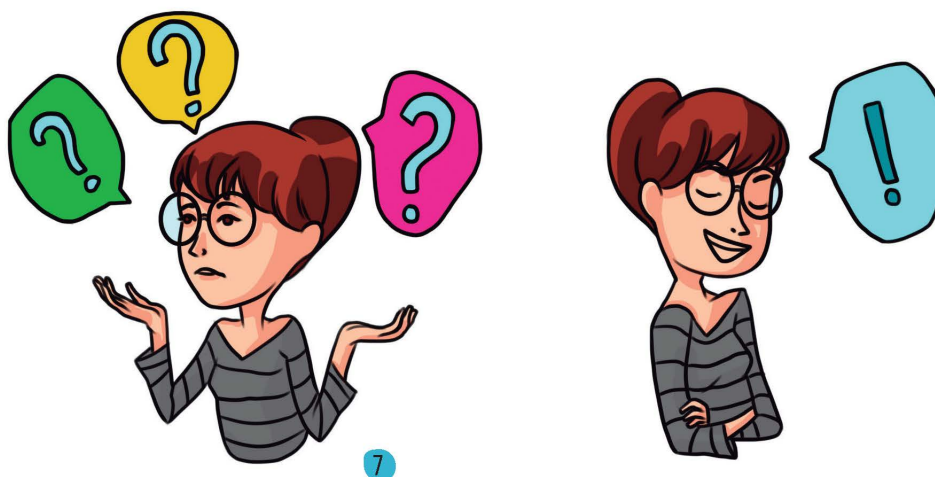
Quando você procura descansar e dormir bem, cuidar de sua alimentação, ingerir bastantes líquidos, praticar algum tipo de atividade física, ter momentos de lazer, cuidar de sua mente, vai a consultas e faz exames regularmente, entre outras

boas atitudes, você está cuidando de si mesmo. Isso é autocuidado!

Autocuidado também é amar a si mesmo, saber que você é um ser humano que precisa de cuidados, que é especial e possui um valor muito importante no mundo pelo simples fato de existir.

É por isso que esta cartilha traz orientações de autocuidado para você. O objetivo é que sua qualidade de vida seja melhorada e que sua função de cuidador seja menos difícil.

Então vamos lá?



## SONO E REPOUSO

Dormir e descansar são duas coisas fundamentais para que você tenha forças para continuar o dia. Você sabe o quanto é cansativo ter que cuidar o dia todo de alguém e, muitas vezes, ainda precisar cuidar durante a noite, acordando várias vezes para ajudar. Então, para que você consiga dormir e descansar melhor tente seguir as seguintes orientações:

- Durante o dia, verifique qual horário você conseguiria descansar melhor. Aproveite para tentar tirar um cochilo, se não conseguir se deite feche os olhos para tentar relaxar o corpo e a mente;
- Evite fazer atividades pesadas sem parar pra descansar por pelo menos 5 minutos. Isso já lhe ajudará bastante a continuar o trabalho com mais energia;



• Você sabe que a noite é essencial para o sono. O ideal é que consigamos dormir 8 horas de sono, mas sabemos que é quase impossível dormir todo esse tempo com alguém para cuidar. Talvez ao acordar durante a noite, já não consiga mais pegar no sono com tanta facilidade. Então, para diminuir esta situação antes de deitar tente fazer algumas técnicas de relaxamento como:

- Mergulhar os pés em uma bacia com água;
- Massagear levemente

onde sente mais dor com gel de massagem ou creme hidratante;

- Diminua a luminosidade do ambiente onde for deitar;

- Dê preferência para locais que sinta mais prazer em dormir.

• Procure montar uma escala de dormida com familiares e amigos para que você tenha pelo menos duas ou três noites em que possa dormir melhor, sem se preocupar em ter que cuidar.



## ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO

Para ter uma boa alimentação é preciso comer bem. E comer bem não significa comer muito, mas comer aquilo que o nosso corpo precisa para que tenha energia o dia todo. Certo?

Então vamos lá...



- Você sabia que todos nós precisamos beber no mínimo 2 litros de água por dia? Isso mesmo!

Esses dois litros equivalem a mais ou menos 10 copos de água;

Vamos lhe dar uma dica:

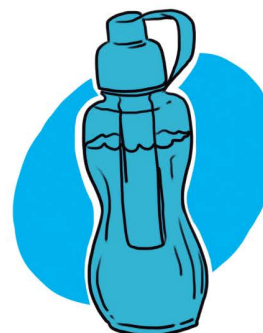
1. Consiga uma garrafa ou jarra que seja de 2 litros. Escreva seu nome em um papel e cole na garrafa sem deixar molhar;

2. Avise aos seus parentes que só você vai beber dali;

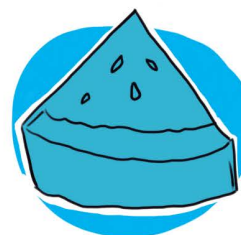
3. No final do dia, se você o tiver esvaziado, quer dizer que conseguiu beber os 2 litros, senão, pelo menos vai conseguir saber quanto ainda precisa beber .

Caso não consiga, não desanime.

Se esforce que você chega lá!



- Se for sair de casa, leve sempre uma garrafinha para que possa estar bebendo água enquanto estiver fora;

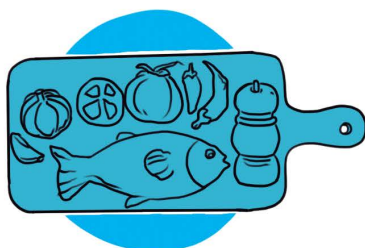


- Tente comer frutas que contenham bastante água também como, por exemplo, a melancia e o melão, além de ingerir suco natural de frutas;



- Sua alimentação precisa ser saudável e deve conter frutas, verduras, legumes e pouca gordura.

Evite alimentos industrializados como enlatados, temperos prontos e tudo aquilo que tem muito sal ou muito açúcar;



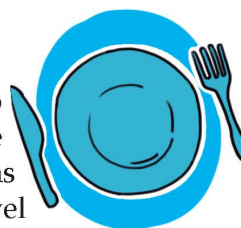
- Dê preferência sempre para alimentos naturais, carne de frango ou peixe, legumes e vegetais, ou grão como tomate, couve, feijão, cebola, ervilha, milho ou castanha-do-pará.

- Evite comer farinha máximo que puder;

Troque pela farinha de tapioca.

- Faça no mínimo 3 refeições e 1 lanche por dia, sem pular as refeições. Se possível tome café da manhã, lanche, almoce, lanche e jante.

Dê preferência para frutas e sucos naturais nos lanches. Procure não comer frituras como pastéis ou salgadinhos e doces em excesso, ou comer massa demais.



- Sei que pode ser difícil cortar alguns alimentos de suas refeições como farinha, gorduras, alimentos enlatados, entre outros ... Então vá reduzindo aos poucos. Chegará um momento que eles já não farão tanta falta.



## ATIVIDADE FÍSICA

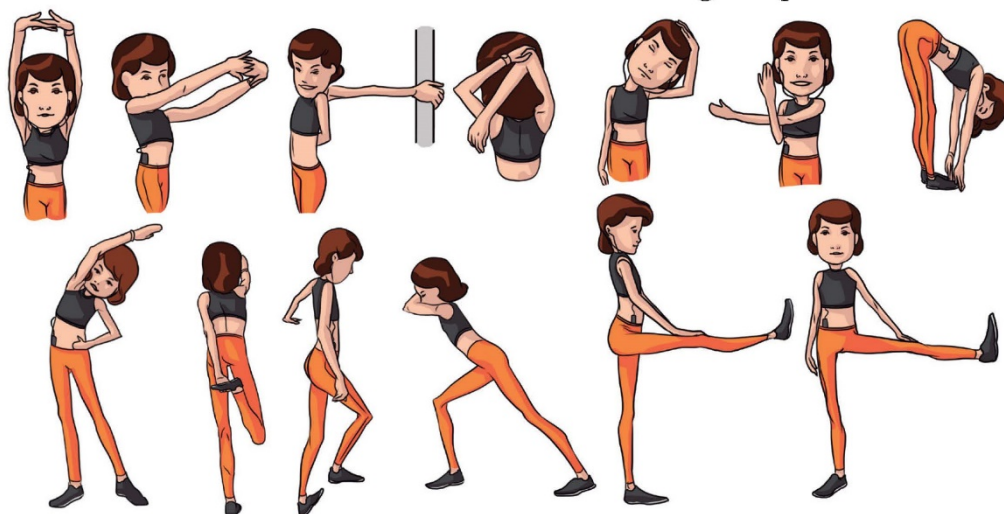
Praticar alguma atividade física faz tão bem para seu corpo e mente que você nem imagina.

A vida fica mais leve, o corpo tem mais disposição para realizar as atividades do dia e nos sentimos mais felizes.

Então atente para as

seguintes orientações:

- Ao acordar pela manhã, não levante de uma vez só. Vá acordando devagar, se espreguice, sinta seus músculos sendo estimulados e relaxados. Depois com cuidado faça um alongamento simples como na imagem aqui embaixo



- Caso você tenha tempo, procure fazer todos os dias uma caminhada leve de pelo menos 30 minutos;

- Evite fazer esforços físicos muito intensos

como carregar seu familiar sozinho sem ajuda de alguém ou carregar pesos em excesso. Isso pode prejudicar sua coluna.

## MEU LAZER

Ter lazer é fundamental para sua saúde, pois melhora seu estado de humor, sua autoestima e alivia sua sobrecarga física e emocional.

Sei que é difícil você conseguir um tempinho para algum momento de lazer, mas é preciso.

Deve estar se perguntando como fazer isso, correto?

Então vamos lá! ...

- Saia pelo menos uma vez ao mês para fazer algo que você goste como, por exemplo, ir ao cinema, sair para lanchar, passear na praça com familiares e/ou amigos. Mas para isso você precisa programar o melhor dia, para não interromper seu descanso. Consiga alguém (familiar, amigo ou vizinho de confiança) para substituir você enquanto estiver fora de casa;

- Se alguma dessas vezes você não puder sair de casa, procure reservar esse momento só para você. Assista a seu programa preferido, leia um livro, medite, relaxe o corpo e a mente. E não esqueça, enquanto estiver fazendo isso, não deve se preocupar, pois você já conseguiu alguém para ficar com seu familiar;

- Sempre procure estar com pessoas que lhe façam bem, evite estar na companhia de pessoas que lhe deixam para baixo. Pessoas assim não acrescentam nada de bom em sua vida.

Se mesmo assim não conseguir organizar e estiver se sentindo com muito trabalho, converse com a equipe.





## CUIDANDO DA MENTE

Cuidar da mente é um dos passos mais importantes que você precisa dar em relação ao seu autocuidado. Nossa mente pode nos libertar, mas também pode ser muito perigosa se não soubermos lidar com ela. Muitas vezes, é por causa dela que adoecemos, fracassamos e nos sentimos incapazes de realizar alguma coisa.

Atualmente você está vivendo um momento difícil de sua vida, pois cuida de seu familiar que em algum momento precisará partir, então, você precisa estar emocionalmente preparado para enfrentar a morte e o luto.

- Procure conversar com pessoas que já passaram por isso e conseguiram superar esta etapa de suas vidas;

- Não esqueça que durante a visita da equipe de cuidados paliativos domiciliares, você também pode ter um pouco de atenção. Converse com o (a) psicólogo (a) e com os demais profissionais de saúde sobre seus medos, angústias e anseios.

Eles são a equipe mais preparada para lhe orientar neste momento.

Sempre que você se sentir impotente ou desanimada, reserve momentos para conversar, desabafar com familiares e amigos sobre o que você tem passado, peça conselhos de boas pessoas e lute contra o sentimento de tristeza. Busque o melhor de seu dia.

Nunca se sinta feio (a). Você é um ser particular, único no mundo e precisa se valorizar. Cuide de sua aparência física, se arrume, sinta-se bem ao olhar no espelho. Nunca deixe que pensamentos ruins venham lhe destruir.



## CONSULTAS E EXAMES

Uma das maneiras de também cuidar de sua saúde é ir à consultas e fazer exames regularmente. Se você já tem alguma doença que precisa de tratamento constante, esse é mais um motivo para você não vacilar.

Caso tenha notado alterações em seu corpo ou tem sentido coisas que antes não sentia e acredita que pode estar adoecendo de alguma forma, procure um profissional de saúde para lhe ajudar. Informe também à equipe de visita domiciliar para que lhe orientem.

Mesmo que não esteja sentindo nada nem tenha notado algo diferente em você, lembre que mesmo assim precisa ir até o serviço de saúde, pois existem muitas doenças que não manifestam nenhum sinal e sintoma.

A Unidade Básica de Saúde (UBS) mais próximo de sua casa é um dos primeiros lugares que você deve ir.

Os profissionais de saúde da UBS irão lhe encaminhar para outros serviços que atendam você de acordo com o que você esteja apresentando.



## PEDINDO SOCORRO

Sei que na maioria das vezes, você é a única pessoa que cuida de seu familiar e por se sente tão sobrecarregado(a). Mesmo que você já tenha tido discussões com parentes por causa disso, procure conversar com a família, mantendo sempre um bom diálogo para não gerar novas discussões.

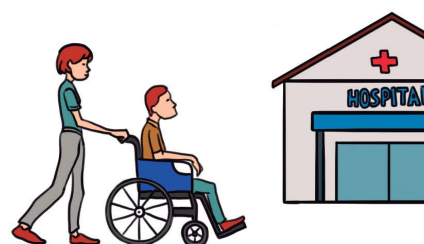
Tente contar a eles o quanto tem sido difícil cuidar sozinho(a).

Em momentos em que seus parentes não puderem ajudar, peça a ajuda de amigos e vizinhos de confiança. Existem sempre aqueles que ajudam e fazem isso porque gostam de você.

Caso haja algum problema com seu familiar que necessite levá-lo ao hospital, ligue para o Serviço de Atendimento Móvel (SAMU) 192.



E se não conseguir atendimento imediato, peça socorro de quem tenha transporte para trazê-lo direto para o hospital.



Se o seu familiar vier a morrer em casa, você deve ir a delegacia de polícia mais perto e realizar um Boletim de Ocorrência. Depois, vá até o hospital que lhe acompanha informar o acontecido com o boletim.



## TIRANDO AS DÚVIDAS


Tenho certeza que muitas dúvidas devem surgir, principalmente em relação aos cuidados com seu familiar.

Sempre que surgir uma dúvida, pergunte aos profissionais que lhe visitam. Eles podem falar sobre a doença e os cuidados que você pode estar fazendo com seu familiar.

- Evite buscar coisas na internet, pois existem muitos sites que não falam a verdade e você precisa estar atento a isso.

- Fique sempre com o número da equipe.

Em caso de dúvida é só dar uma ligadinha.




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---







[www.a11mkt.com](http://www.a11mkt.com)

**APÊNDICE C – Formulário de avaliação dos cuidadores**



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS CUIDADORES**

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

CODIGO: CF \_\_\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_

Cuidador: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: Estado Civil: Solteira(o) ( ) Casada(o) ( ) Viúva(o) ( ) Divorciada(o) ( )

Profissão: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Renda Familiar: 1 a 3 salários mínimos ( ) 3 a 5 salários mínimos ( ) maior que 5 ( )

Ser cuidador foi opção: Sua ( ) Falta de opção familiar ( ) Decisão familiar ( )

Há quanto tempo você realiza o cuidado? Mais de 5 horas ( ) Mais de 10 horas ( ) Tempo integral ( )

Divide o cuidado com alguém? ( ) SIM ( ) NÃO Quem? \_\_\_\_\_

Trabalha fora de casa? ( ) SIM ( ) NÃO Como? \_\_\_\_\_

Possui filhos? ( ) SIM ( ) NÃO Quantos? ( ) Um ( ) Dois ( ) Mais de dois

Possui algum problema de saúde? \_\_\_\_\_

Usa alguma medicação? \_\_\_\_\_

Fuma? ( ) SIM ( ) NÃO

Usa bebidas alcoólicas? ( ) SIM ( ) NÃO

Parte I – Instruções Leia minuciosamente a cartilha. Em seguida utilize responda o formulário a seguir, marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê sua



opinião de acordo com a opção que melhor represente seu ponto de vista sobre a realização das atividades propostas:

### Valoração

**1 – Discordo fortemente    2 – Discordo    3 – Concordo    4 – Concordo fortemente  
5 – Não sei**

Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

Em relação ao Sono e Repouso, você conseguiria seguir as orientações dadas?	1	2	3	4	5
A cartilha ajudaria você a dormir melhor?	1	2	3	4	5
Você conseguiria aumentar a quantidade água que você bebe?	1	2	3	4	5
Você conseguiria realizar no mínimo 3 refeições e 1 lanche por dia?	1	2	3	4	5
A cartilha orientaria você a melhorar sua alimentação?	1	2	3	4	5
Você conseguiria realizar alguma atividade por pelo menos 30 minutos por dia?	1	2	3	4	5
Você conseguiria organizar seu tempo de lazer seguindo as orientações da cartilha?	1	2	3	4	5
A Cartilha lhe estimularia a conversar mais com seus familiares e amigos?	1	2	3	4	5
A orientação da cartilha estimularia você a procurar consultas e realizar exames?	1	2	3	4	5
O conteúdo da cartilha é interessante?	1	2	3	4	5
As orientações da cartilha se apresentam de forma lógica?	1	2	3	4	5
As palavras usadas na cartilha são acessíveis a você?	1	2	3	4	5
Você consegue entender as orientações que a cartilha contém para lhe auxiliar?	1	2	3	4	5
As páginas parecem organizadas?	1	2	3	4	5
A cartilha seria apropriada para o uso dos familiares que cuidam do paciente em cuidado Paliativo?	1	2	3	4	5
Existe interação convidativa nos textos. Sugere ações?	1	2	3	4	5
A cartilha aborda os assuntos necessários para o seu futuro dia-a-dia?	1	2	3	4	5
A cartilha propõe conhecimentos para vocês?	1	2	3	4	5
A cartilha ajuda a melhorar a qualidade de vida de vocês nesse momento?	1	2	3	4	5

## ANEXO A – Escala de Sobrecarga do Cuidador (Burden Interview)



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
BURDEN INTERVIEW**

**(ZARIT & ZARIT, 1987; TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS: MARCIA SCAZUFCA)**

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (*nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4*). Não existem respostas certas ou erradas. Para a pergunta 22 as respostas são: *nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4*.

1. O Sr/Sra sente que familiar pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	0	1	2	3	4
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o seu familiar, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	0	1	2	3	4
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2	3	4
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de seu familiar?	0	1	2	3	4
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2	3	4
6. O Sr/Sra sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de seu familiar?	0	1	2	3	4
8. O Sr/Sra sente que seu familiar depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2	3	4
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	0	1	2	3	4
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de seu familiar?	0	1	2	3	4
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de seu familiar?	0	1	2	3	4
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de seu familiar?	0	1	2	3	4
14. O Sr/Sra sente que seu familiar espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	0	1	2	3	4
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?	0	1	2	3	4
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de seu familiar?	0	1	2	3	4

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?	0	1	2	3	4
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?	0	1	2	3	4
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?	0	1	2	3	4
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?	0	1	2	3	4
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar?	0	1	2	3	4

Fonte: Burden Interview (Zarit&Zarit, 1987; tradução para o português: SCAZUFCA, 2002).

## ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Pará

UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TECNOLOGIA EDUCATIVA COMO SUBSÍDIO PARA O AUTOCUIDADO DO CUIDADOR DE ADOECIDOS PELO CÂNCER

**Pesquisador:** JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 31012620.0.0000.0018

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Pará

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.059.404

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de grande relevância para a sociedade, onde se utilizará de tecnologia educativa como subsídio para o autocuidado do cuidador de adoecidos pelo câncer, atribuindo maior qualidade ao processo de ensino-aprendizagem e contribuem para aumento do conhecimento científico e com a assistência profissional a respeito das necessidades dos cuidadores familiares fomento a sensibilização para a necessidade de reforçar os cuidados para quem cuida viabilizando o processo de ressignificação do que é ser um familiar cuidador

#### Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a apreciação dos familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer sobre a cartilha Aprendendo Melhor a Cuidar de Si.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo consta na documentação apresentada, o estudo tem por risco a quebra de sigilo e por isso ressaltamos a identidade dos sujeitos será mantida sob sigilo e confidencialidade, através do índice alfa numérico. Desta maneira garantindo que não ocorrerá a quebra de sigilo em atendimento a Resolução nº466/2012 e 510/2016 do CNS/MS.

Quanto aos benefícios este estudo trará benefícios à Enfermagem, haja vista a necessidade de se conhecer de maneira mais aprofundada o ser familiar cuidador, possibilitando assim, a melhoria

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamã, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.  
**Bairro:** Guamã **CEP:** 66.075-110  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepcos@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ**



Continuação do Parecer: 4.059.404

da qualidade da assistência prestada e dos cuidados executados, bem como, contribuir para o planejamento de políticas públicas de saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, descritiva, cuja finalidade é a apreciação sobre instrumento educativo, onde os participantes serão os cuidadores familiares principais dos adoecidos, que estarão acompanhando o paciente.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresentou todos os termos exigidos.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1497887.pdf	11/04/2020 12:47:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	11/04/2020 12:48:46	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	HOL_Termo_de_Consentimento_da_Instituicao.pdf	17/02/2020 19:03:22	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	HOL_Isencao_de_onus_financeiro.pdf	17/02/2020 19:02:10	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	HOL_Termo_de_Nao_iniciacao_a_pesquisa.pdf	17/02/2020 18:53:45	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_TERMO_DE_ACEITE_DO_ORIENTADOR.pdf	17/02/2020 18:51:31	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_Termo_de_compromisso_do_pesquisador.pdf	17/02/2020 18:49:13	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_declaracao_de_isencao_onus_financeiro.pdf	17/02/2020 18:48:38	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_carta_encaminhamento_ao_cep	17/02/2020	JAMIL MICHEL	Aceito

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.  
**Bairro:** Guamá **CEP:** 66.075-110  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepocs@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ



Continuação do Parecer: 4.059.404

Outros	.pdf	18:48:08	MIRANDA DO VALE	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	17/02/2020 18:46:07	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_PESQUISA.pdf	17/02/2020 18:45:31	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Plano_de_Estudo.pdf	17/02/2020 18:43:22	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Folha de Rosto	UFPA_Folha_de_Rosto.pdf	17/02/2020 18:40:01	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 30 de Maio de 2020

Assinado por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.  
Bairro: Guamá CEP: 66.075-110  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-8028 E-mail: cepcos@ufpa.br

## ANEXO C – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Ophir Loyola

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TECNOLOGIA EDUCATIVA COMO SUBSÍDIO PARA O AUTOCUIDADO DO CUIDADOR DE ADOECIDOS PELO CÂNCER

**Pesquisador:** JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 31012620.0.3001.5550

**Instituição Proponente:** Hospital Ophir Loyola

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.115.162

#### Apresentação do Projeto:

A dimensão do sofrimento associado à doença e à condição de finitude gera nos familiares angústias, medos e ansiedades, o que evidencia a vulnerabilidade destes indivíduos neste contexto. Logo uma atenção especial é necessária, para a família, que sofre com o paciente e, em particular, com o familiar cuidador, devido às longas horas de convivência com o sofrimento físico e moral do paciente. É importante compreender e ressaltar que o foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. É um indivíduo "rotulado" para ajudar neste processo de cuidar, esperando-se, portanto, que ele cuide "naturalmente", mas o familiar cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio. Neste sentido, o enfermeiro no seu cotidiano vivencia situações nas quais a ação de enfermagem é direcionada para a educação no âmbito da saúde e dada à natureza da sua função, como profissional agenciador de conhecimentos, pode buscar opções que lhe ofereçam suporte para intervir junto às pessoas, grupos e comunidades, com vistas a favorecer o bem-estar, inclusão social e cidadania.

#### Objetivo da Pesquisa:

Geral

Avaliar a apreciação dos familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer sobre a cartilha Aprendendo Melhor a Cuidar de Si.

**Endereço:** GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6645

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



Continuação do Parecer: 4.115.162

#### Específicos

Verificar a concordância dos familiares cuidadores sobre a impressão geral da cartilha Aprendendo Melhor a Cuidar de Si;

Averiguar a relação da aceitação da cartilha com a sobrecarga apresentada pelos cuidadores.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

##### Riscos

Este estudo tem por risco a quebra de sigilo e por isso ressaltamos a identidade dos sujeitos será mantida sob sigilo e confidencialidade, através do índice alfa numérico. Desta maneira garantindo que não ocorrerá a quebra de sigilo em atendimento a Resolução nº486/2012 e 510/2016 do CNS/MS.

##### Benefícios

Este estudo trará benefícios à Enfermagem, haja vista a necessidade de se conhecer de maneira mais aprofundada o ser familiar cuidador, possibilitando assim, a melhoria da qualidade da assistência prestada e dos cuidados executados, bem como, contribuir para o planejamento de políticas públicas de saúde.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo importante, onde o enfermeiro pode lançar mão de uma tecnologia educacional (cartilha) para estimular e sensibilizar o autocuidado dos cuidadores. A proposta se faz uma pergunta: Qual apreciação dos familiares cuidadores em relação ao uso de uma cartilha para subsidiar seu autocuidado?

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos de acordo.

#### Recomendações:

O cronograma precisa ser ajustado, visto que o mesmo ainda inclui o ano de 2019.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências são as listadas anteriormente, ou seja, o cronograma que precisa ser ajustado.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme Res. CNS 486/12, a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais da pesquisa. Nesse sentido, ressaltamos as seguintes

Endereço: GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075			
Bairro: SAO BRAS		CEP: 66.063-240	
UF: PA	Município: BELEM		
Telefone: (91)3265-6645		E-mail: cepophirloyola.pa@gmail.com	



HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



Continuação do Parecer: 4.115.162

atribuições do pesquisador:

- Apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa;
- Desenvolver o projeto conforme delineado;
- Elaborar e apresentar os relatórios parcial (is) e final;
- Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto e
- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	11/04/2020 12:46:46	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	HOL_Termo_de_Consentimento_da_Instituicao.pdf	17/02/2020 19:03:22	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	HOL_Isencao_de_onus_financeiro.pdf	17/02/2020 19:02:10	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	HOL_Termo_de_Nao_iniciacao_a_pesquisa.pdf	17/02/2020 18:53:45	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_TERMO_DE_ACEITE_DO_ORIENTADOR.pdf	17/02/2020 18:51:31	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_Termo_de_compromisso_do_pesquisador.pdf	17/02/2020 18:49:13	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_declaracao_de_isencao_onus_financeiro.pdf	17/02/2020 18:48:38	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Outros	UFPA_carta_encaminhamento_ao_cep.pdf	17/02/2020 18:48:08	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Plano_de_Estudo.pdf	17/02/2020 18:43:22	JAMIL MICHEL MIRANDA DO VALE	Aceito

Endereço: GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075  
 Bairro: SAO BRAS CEP: 66.063-240  
 UF: PA Município: BELEM  
 Telefone: (91)3265-6645 E-mail: cepophirloyola.pa@gmail.com

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



Continuação do Parecer: 4.115.162

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 26 de Junho de 2020

---

**Assinado por:**

**Cláudio Tobias Acatauassú Nunes  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075

**Bairro:** SAO BRAS **CEP:** 66.063-240

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6645

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com