UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

GABRIELA REZENDE

Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos

Ribeirão Preto
2016

GABRIELA REZENDE

Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia

Orientadora: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Ribeirão Preto

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Rezende, Gabriela
Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos. Ribeirão Preto, 2016.
92 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.
Orientador: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

1. Sobrecarga. 2. Cuidadores. 3.Idosos. 4.Cuidados Paliativos.

REZENDE, Gabriela

Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Idosos em Cuidados Paliativos

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em ...../...../.....

Comissão Julgadora

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a cuidadora que me inspirou a realizá-lo: minha mãe; que por tanto tempo se dedicou aos cuidados do meu avô (*in memoriam*), meu exemplo de amor, bondade e superação;

À minha família, minha base e suporte que me permitiram conquistar meus objetivos e sonhos;

A todos os cuidadores pela sua linda e árdua tarefa de cuidar, zelar, trazer conforto e alívio das dores físicas e da alma de pessoas adoecidas, e que se tornam admiráveis pela doação em desempenhar esse papel;

À todas as pessoas que participaram desta pesquisa, que cederam seu tempo, compartilharam suas vivências, histórias, choros, tristezas, angústias, bem como a fé, a esperança e a motivação de levantar e a agradecer todos os dias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus que me conduziu e me deu forças, iluminação, proteção, sabedoria, paciência e sustentação no decorrer do percurso, e pela oportunidade de realizar este trabalho e a conquistar meus objetivos;

À minha mãe, Elineuza, por me proporcionar os meios possíveis para chegar até aqui, pelo incentivo e apoio de sempre em minhas escolhas, pelo amor incondicional e pela inspiração na escolha do tema deste trabalho;

Aos meus avós, Jovina e Sebastião (*in memoriam*), que me criaram com todo amor e me ensinaram sobre o cuidar e o precisar de cuidados;

Aos meus tios, Eliniuza, Mara, Marcelo e Fernando, pelo suporte e apoio incondicional em todos os momentos de minha vida;

Aos meus primos-irmãos, Mariana, Manuela e Luís Antônio, por compartilharem meus momentos de dúvidas, angústias, alegrias e conquistas durante toda minha jornada;

À Profª Drª Nereida Kilza da Costa Lima e à Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima, pelas valiosas contribuições e sugestões realizadas durante o Exame de Qualificação, auxiliando no desenvolvimento e aprimoramento deste trabalho;

À minha orientadora, Marysia, por todo companheirismo, dedicação, ética, paciência, carinho, por todos os ensinamentos, por ter me proporcionado a oportunidade de trilharmos esse caminho juntas, meu exemplo de profissional e de ser humano;

Ao grupo de pesquisas – LIATH, pela troca de conhecimentos, apoio de suporte: Maida, Milena, Natália, Talita;

À Criss, minha grande amiga e companheira de todas as horas, todos os risos, todos os choros, todas as conquistas, por dividirmos não apenas uma casa por um tempo, a mesma orientadora, os mesmos objetivos, mas por compartilhamos nossas vidas em todos os momentos, por estar sempre presente e me auxiliando sem hesitar, me aconselhando, me dando broncas, me encorajando a seguir sempre em frente;

Às minhas amigas de jornada e companheiras de pós-graduação, Renata e Fernanda, pela amizade, amor, compreensão, ensinamentos, trocas e apoio durante essa caminhada e além dela;

Aos meus grandes amigos, Rezinha, Duda, Élida, Priscila, Larissa, André, Rudison, Kelly, Loris e Fabrine por sempre estarem caminhando comigo, me dando forças, suporte nos momentos mais difíceis de minha vida;

À família Ribeirão que a graduação me presenteou e que está sempre comigo, mesmo na distância física: Dani, Edgar, Larissa, Mariana, Natália e Nathália;

À Mayara, por todo auxílio durante a coleta de dados, pela paciência durante todos os dias de coleta, pelo incentivo e pela amizade;

À Ciça, companheira de casa, minha grande amiga de alma, que me acolheu com tanto afeto, que me suporta, me entende, me ajuda e me acompanha em todos os momentos;

À Izabela, minha prima, irmã, amiga, companheira de alma, de outras jornadas, que esteve sempre presente em minha vida, com todo o seu amor, ouvidos para me escutar, braços para me abraçar em todos os momentos, o olhar para me acalmar e aquele riso para me alegrar todos os dias. Obrigada por tudo!

Ao Robson, mais conhecido como meu amigo Jhonny, que tive o prazer de ter ao meu lado, me ajudando sempre, me socorrendo, me alegrando com sua energia e riso contagiante;

À Coordenação de aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes – pelo financiamento deste trabalho;

Aos familiares cuidadores que participaram deste estudo e à toda equipe de saúde que me auxiliou durante minha caminhada, e ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo por autorizar o desenvolvimento desta pesquisa.

Obrigada a todos!

“Olhar para trás após uma longa caminhada pode fazer perder a noção da distância que percorremos, mas se nos detivermos em nossa imagem, quando a iniciamos e ao término, certamente nos lembraremos o quanto nos custou chegar até o ponto final, e hoje temos a impressão de que tudo começou ontem. Não somos os mesmos, mas sabemos mais uns dos outros. E é por esse motivo que dizer adeus se torna complicado! Digamos então que nada se perderá. Pelo menos dentro da gente..."

João Guimarães Rosa

RESUMO

REZENDE, G. **Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Idosos em Cuidados Paliativos**. 2016. 92 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

O adoecimento de um membro familiar costuma acarretar inúmeras alterações em toda a estrutura e dinâmica familiar. Com a progressão e o agravamento da doença, quando a pessoa se encontra sem possibilidade de tratamento modificador da doença, aumenta o sofrimento tanto da pessoa adoecida quanto de sua família. O cuidador familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos sofre junto ao enfermo, podendo enfrentar sobrecarga física, emocional e social decorrente da tarefa de cuidar e da possibilidade da morte. Entretanto, são escassos os estudos que avaliam a sobrecarga desta população. O objetivo deste estudo é identificar e analisar a percepção de sobrecarga por parte do cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa do tipo transversal, exploratório, de metodologia quantitativa, não probabilística, com uma casuística total composta por 100 pessoas. Essa casuística foi estratificada de acordo com escore obtido por meio da aplicação do protocolo *Karnofsky Performance Scale (*KPS) com os idosos (com 60 anos ou acima) em cuidados paliativos oncológicos: um grupo com 25 cuidadores familiares de idosos com KPS abaixo de 40%; um grupo com 25 cuidadores de idosos em cuidados paliativos oncológicos com KPS de 70%, 60% ou 50%; um grupo controle com 50 cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos oncológicos, com KPS maior ou igual a 80%. Durante a coleta de dados, além do KPS, foram aplicados o questionário de caracterização clínica e sociodemográfica e os protocolos: Questionário de Classificação Socioeconômica Brasil e o *Caregiver Burden Scale* (CBScale), validado no Brasil. Para análise dos dados, foi realizada estatística descritiva e as comparações com os grupos foram feitas por meio do Teste Exato de Fisher e de um modelo de regressão quantílica. As análises foram feitas pelo software SAS 9.0 e *Stata* versão 13. Os resultados indicaram que os cuidadores familiares são, em sua maioria, mulheres, filhas ou esposas, de meia idade a idade mais avançada, predominantemente, na faixa etária de 56 a 71 anos, com baixa escolaridade, pertencentes a classes sociais C e que não realizam nenhuma atividade remunerada. Os maiores índices de sobrecarga foram percebidos em cuidadores do sexo feminino e em cuidadores de idosos os quais apresentam menores escores relativos à capacidade funcional (avaliados pelo KPS). Conclui-se que o agravamento da doença, o declínio funcional do idoso e a possibilidade da sua morte mais próxima fazem aumentar a sobrecarga dos cuidadores, com impactos na sua saúde e qualidade de vida, o que indica a necessidade de oferecimento de serviços de apoio a essa população o mais precocemente possível.

Palavras-chave: Sobrecarga, Cuidadores, Idosos, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

REZENDE, G. **Burden on family caregivers of the elderly in palliative care**. 2016. 92 p. Master's Thesis. University of São Paulo at Ribeirão Preto, Nursing School, Ribeirão Preto, 2016.

The illness of a family member often brings on numerous changes throughout the structure and family dynamics. With the progression and worsening of the disease, when the person has no possibility of modifying the disease treatment, the suffering of the ill person and the family increases. The family caregivers of the elderly in palliative care suffer with the ill person and may face physical, emotional and social burden from the task of caring for and the possibility of death. However, there are only few studies assessing the burden of this population. The aim of this study is to identify and analyze the perception of burden on the part of caregivers of seniors in palliative care. It is a cross-sectional survey, exploratory, quantitative methodology, non-probabilistic, with the full sample composed of 100 people. This sample was stratified according to the score obtained by applying the Karnofsky Performance Scale (KPS) to the elderly (aged 60 and above) in oncology palliative care: a group of 25 family caregivers of elderly patients with KPS below 40%; a group of 25 caregivers of elderly in oncology palliative care with KPS of 70%, 60% or 50%; a control group of 50 family caregivers of elderly in oncology palliative care, with KPS greater than or equal to 80%. During data collection, in addition to KPS, it was applied a questionnaire clinical and sociodemographic and protocols: Brazil Economic Classification Criteria and the Caregiver Burden Scale (CBScale), validated in Brazil. For data analysis, it was performed descriptive statistics and comparisons with groups; they were made by Fisher's exact test and a Regression Quantiles Model. The analyses were performed using the software SAS 9.0 and Stata version 13. The results indicated that family caregivers are mostly women, daughters or wives, from middle-aged to older ages predominantly in the age group of 56-71, poorly educated, and belonging to social classes C and they do not perform any remunerated activity. The largest burden rates were seen in female caregivers and caregivers of seniors who have lower scores related to functional capacity (assessed by KPS). In conclusion, the aggravation of the disease, the functional decline of the elderly and the possibility of death increase the burden on caregivers, with impacts on their health and quality of life, which indicates the need of offering support services to this population as soon as possible.

Keywords: Burden, Caregivers, Aged, Palliative Care.

RESUMEN

REZENDE, G. **Sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Adultos mayores en Cuidados Paliativos.** 2016. 92 f. Sustentación (Maestria) – Escuela de Enfermeria de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

El sufrimiento de un miembro familiar trae consigo inúmeras alteraciones en toda la estructura y dinámica familiar. Con la progresión y el agravamiento de la enfermedad en personas que se encuentran sin posibilidades de tratamiento modificado de la enfermedad, genera un aumento y sufrimiento tanto de la persona que presenta la enfermedad como también de su familia. El cuidador familiar de personas adultos mayores en cuidados paliativos sufren junto al enfermo, lo cual, pueden enfrentar sobrecarga física, emocional y social recurrente a la tarea del cuidar y de la posibilidad de muerte. Entre tanto, son escasos los estudios que evalúan la sobrecarga en esta población. El objetivo de este estudio es identificar y analizar la percepción de la sobrecarga por parte del cuidador familiar de personas adultos mayores en cuidados paliativos. Se trata de una investigación de tipo trasversal, exploratorio, de metodología cuantitativa, no probabilística, con una muestra total de 100 personas. Esta muestra fue estratificada de acuerdo a la puntuación obtenida por medio de la aplicación del protocolo Karnofsky Performance Scale (KPS) en personas adultos mayores (con 60 años a más) en cuidados paliativos oncológicos: un grupo con 25 cuidadores familiares de personas adultos mayores con KPS debajo del 40%; un grupo con 25 cuidadores de personas adultos mayores en cuidados paliativos oncológicos con KPS de 70%, 60% o 50%; y un grupo control de 50 cuidadores familiares de personas adultos mayores en cuidados paliativos oncológicos, con KPS mayor o igual a 80%. Durante la recolección de los datos, aparte del KPS, fueron aplicados el cuestionario de caracterización clínica y sociodemográfica y de los protocolos: Cuestionario de Clasificación Socioeconómica Brasilera y el Caregiver Burden Scale (CBScale), validado en el Brasil. Para el análisis de los datos, fue realizada estadística descriptiva y las comparaciones de los grupos de estudio fueron hechos por medio del Test Exacto de Fisher y por un modelo de regresión cuantitativa. Los análisis fueron hechas por el software SAS 9.0 y Stata versão 13. Los resultados indicaron que los cuidadores familiares son, en su mayoría, mujeres, hijas y esposas pronominadamente en el grupo etario de los 56 a 71 años, con baja escolaridad, pertenecientes a la clase social C y que no realizan ninguna actividad remunerada. Los mayores índices de sobrecarga fueron percibidos en cuidadores de sexo femenino en cuidadores de personas adultos mayores donde también presentaron menores puntuaciones relativos a la capacidad funcional (evaluado pelo KPS). Se concluye que agravamiento de la enfermedad, el declino funcional de las personas adultos mayores y de la posibilidad de su muerte más próxima generan un aumento de sobrecarga de los cuidadores, impactando en la salud y su calidad de vida, lo que indica la necesidad de ofrecimiento de servicios de apoyo a la población lo más precozmente posible.

Palabras clave: Sobrecarga, Cuidadores, Adultos mayores, Cuidados Paliativos.

LISTA DE GRÁFICO

Gráfico 1 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Tensão Geral...51

Gráfico 2 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Isolamento.....51

Gráfico 3 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Decepção.....52

Gráfico 4 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Envolvimento Emocional.....52

Gráfico 5 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Ambiente.....52

Gráfico 6 – Comparação da distribuição dos dados referentes à média total.....52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização e comparação da amostra entre os grupos segundo sexo, faixa etária, escolaridade e classe econômica, Ribeirão Preto, 2015.....42

Tabela 2 – Caracterização da amostra segundo sexo, faixa etária, estado civil, procedência, religião, escolaridade, atividade e classe econômica, Ribeirão Preto, 2015.....43

Tabela 3 – Caracterização do cuidado e do vínculo entre os cuidadores e o familiar adoecido, Ribeirão Preto, 2015.....44

Tabela 4 – Caracterização dos idosos que recebem cuidados, Ribeirão Preto, 2015.....45

Tabela 5 – Caracterização e interação da amostra entre sexo dos cuidadores e idosos que recebem cuidados, Ribeirão Preto, 2015.....47

Tabela 6 – Comparação da amostra entre sexo do cuidador e sexo do idoso com faixa etária do cuidador e vínculo com o idoso e faixa etária, Ribeirão Preto, 2015.....47

Tabela 7 – Escore total do instrumento *Caregiver Burden Scale* no Grupo de Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Grupo Controle, Ribeirão Preto, 2015. (Mediana (Mínimo – Máximo), Média e Desvio Padrão (DP)).....48

Tabela 8 – Diferenças estimadas entre os grupos quanto ao instrumento de sobrecarga (*CBScale*) nos domínios Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional, Ambiente e a Média total no Grupo de Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Controle, Ribeirão Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Controle, Ribeirão Preto, 2015.....50

Tabela 9 – Escore e Comparação da pergunta aberta no Grupo de Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Controle, Ribeirão Preto, 2015.....54

LISTA DE SIGLAS

ABIPEME	Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
AVC	Acidente vascular cerebral
CBScale	*Caregiver Burden Scale*
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CID-10	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
DP	Desvio Padrão
DRS	Departamentos Regionais de Saúde
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
GC	Grupo Controle
GE-1	Grupo de Estudo 1
GE-2	Grupo de Estudo 2
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
INCA	Instituto Nacional do Câncer
KPS	*Karnofsky Performance Status*
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 16

1.1. O cuidador 16

1.2. Envelhecimento e cuidados paliativos geriátricos 19

1.3. A sobrecarga do cuidador 24

2. OBJETIVOS 31

2.1. Objetivo geral 31

2.2. Objetivos específicos 31

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 32

3.1. Casuística 32

3.1.1. Critérios de inclusão 34

3.1.2. Critérios de exclusão 34

3.2. Local de estudo 35

3.3. Instrumentos de coleta de dados 35

3.4. Aspectos éticos 38

3.5. Coleta de dados 39

3.6. Projeto Piloto 40

3.7. Análise dos resultados 41

4. RESULTADOS 42

4.1. Caracterização dos cuidadores 42

4.2. Caracterização dos cuidadores e sua relação com os familiares adoecidos e as tarefas de cuidar 44

4.3. Caracterização clínica dos idosos adoecidos que recebem cuidados 45

4.4. Comparação dos cuidadores com os idosos adoecidos em relação ao sexo de ambos, vínculo e faixa etária 46

4.5. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores – CBScale 48

4.6. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores – Pergunta aberta 53

5. DISCUSSÃO 57
5.1. Caracterização da população estudada 57
5.2. Avaliação da sobrecarga 63

6. CONCLUSÕES.....70

REFERÊNCIAS..... 74

APÊNDICES 82

ANEXOS 87

1. INTRODUÇÃO

O adoecimento de um membro da família acarreta inúmeras alterações em toda a estrutura e dinâmica familiar. A situação agrava-se quando a doença progride e a pessoa fica sem possibilidade de cura, causando maior sofrimento tanto à pessoa adoecida quanto à sua família. O cuidador de pessoas em cuidados paliativos pode vivenciar sentimentos de satisfação pelo cuidado prestado, ressignificando relações e auxiliando o familiar adoecido na finalização de pendências no fim da vida. Entretanto, a família sofre junto ao enfermo, podendo enfrentar sobrecarga física, emocional e social decorrente da tarefa de cuidar (ALMEIDA et al., 2010; GUIMARÃES; LIPP, 2011; SHANLEY et al., 2011).

A atenção em cuidados paliativos tem por objetivos essenciais promover bem-estar e qualidade de vida às pessoas com doenças crônico-degenerativas potencialmente fatais e aos seus familiares e cuidadores no processo de adoecimento e finitude da vida, incluindo a fase de luto. Devido à sua complexidade e multidimensionalidade, são necessárias medidas de avaliação específicas para identificar e nortear com clareza as demandas não só dos enfermos, mas também de seus familiares e cuidadores para definição de condutas de tratamento mais adequadas para todos (DAVIES; HIGGINSON, 2004; PESSINI, 2006; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

1.1 O cuidador

A essência do ato de cuidar está presente na relação de obrigação e de responsabilidade pela pessoa dependente e nas relações de proximidade e intimidade que a situação envolve. Este cuidar é baseado em expectativas sociais de parentesco, gênero e idade, e desempenhar este papel é uma norma social influenciada por eventos socioculturais. O cumprimento de normas sociais, como reciprocidade, dever moral, a necessidade de autopreservação, no sentido de evitar sentimentos de culpa, bem como o grau de empatia e ligação afetiva são alguns dos fatores que levam uma pessoa a cuidar de alguém doente (SOMMERHALDER, 2001).

O cuidador pode ser classificado em cuidador formal ou informal e em cuidador principal ou primário, secundário e terciário. O cuidador formal é definido como sendo o

profissional, com formação específica em instituição de ensino, preparado para prestar cuidados, sendo na maioria das vezes remunerado. Já os cuidadores informais são aquelas pessoas que se iniciam na tarefa de cuidar e aprendem, mediante a prática, por meio de erros, tentativas, ensaios, o melhor modo de auxiliar a pessoa necessitada (AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Conforme apontado pelos autores supracitados, na classificação de cuidador informal destacam-se 3 categorias: o "cuidador principal, ou primário" definido como a pessoa pertencente ao contexto familiar do enfermo, de apoio informal e que toma para si o cuidado. Diante desse quadro, o cuidador torna-se responsável por ele, sem a ajuda direta e sistemática de outros membros da família ou de profissionais; o mesmo tem como responsabilidade comprometer a maioria de seu tempo com essa tarefa de forma voluntária, sem receber, portanto, qualquer retribuição econômica.

O cuidador secundário desempenha as mesmas tarefas que o cuidador primário, porém presta auxílios eventuais sem o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade pelo cuidado e, em algumas situações, pode vir a substituir o cuidador principal. Por fim, o cuidador terciário, que é aquele que não tem responsabilidade sobre o ser cuidado e auxilia esporadicamente o cuidador principal em algumas tarefas (AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Os cuidadores vivem em contextos socioculturais múltiplos, experimentando distintas contingências nas suas relações sociais, familiares, afetivas, entre outras; além de possuírem idade, sexo, escolaridade, renda, experiência e vivência próprias e, repentinamente, se vêem perante uma tarefa árdua que requer certo grau de sacrifícios e privações, na maior parte das vezes (ALMEIDA et al., 2010).

Motivado pela busca da cura e devido ao medo de que algo ruim aconteça em sua ausência, o cuidador familiar enfrenta intensa carga de trabalho dispensada ao enfermo e pode ser afetado por sofrimentos, desilusões e pelas mudanças em suas atividades e rotinas habituais. Com a progressão da doença, essas situações se intensificam e o cuidador tende ao isolamento social, tornando-se, muitas vezes, prisioneiro no seu próprio lar (ORTIZ; LIMA, 2007).

Os familiares cuidadores têm um papel importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do enfermo, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida. Podem ser importantes aliados ou causar dificuldades na atenção prestada pelos profissionais

de saúde, dependendo da forma como se estabelece essa interação e como se concebe o tratamento e as questões relacionadas à saúde (ALMEIDA et al., 2010; WONG et al., 2002).

Ao identificar as principais atividades exercidas pelos cuidadores, as quais podem vir a acarretar fatores negativos e positivos ao assumir a função de cuidar, as atividades de vida diárias, como banhos, cuidados de higiene, uso do banheiro, locomoção, alimentação, medicação são vistas como sendo os principais afazeres (ARAÚJO et al., 2009; REZENDE et al., 2005; PAPASTAVROU; CHARALAMBOUS; TSANGARI, 2009).

Apesar de todas as dificuldades, o cuidar pode apresentar pontos positivos, como a possibilidade de estar presente por um maior tempo com o enfermo e a sensação de ser um privilégio no sentido de que esta seria uma função de honra e agradecimento. Esses pontos positivos podem influenciar de forma essencial no processo de cuidado, possivelmente reduzindo a sobrecarga e melhorando a qualidade de vida dos cuidadores (CRUZEIRO et al., 2012; SHERWOOD et al., 2004).

Ao assumir o papel de cuidar, há também uma modificação no modo como o mundo é visto e pode trazer à tona sentimentos de valorização da família e da vida perante a iminência da morte. Nesse sentido, a proximidade emocional que o cuidador tem com o enfermo, o senso de “missão” em suas vidas, acarreta em presença de satisfação no trabalho de cuidar (LUXARDO et al., 2009; PAPASTAVROU; CHARALAMBOUS; TSANGARI, 2009).

Diante disso, a existência de fatores de proteção podem ter impactos positivos e satisfatórios no cuidador, como rede de suporte, apoio social, apoio emocional, satisfação com a vida e envolvimento com crenças espirituais. Os cuidadores que não identificam aspectos positivos nas atividades de cuidados diários são mais propensos a desenvolver sobrecarga (KANG et al., 2013; LUXARDO et al., 2009; PAPASTAVROU; CHARALAMBOUS; TSANGARI, 2009; PARK et al., 2012).

Destaca-se a importância do compartilhamento com outros membros da família as responsabilidades com o enfermo e da tarefa de cuidar, fazendo com que, dessa forma, melhore a qualidade de vida dos cuidadores (KANG et al., 2013; ROSCOE et al., 2009; PARK et al., 2012).

O suporte informal realizado por familiares e amigos, seja em atividades de cuidado ou em apoio emocional, diminui significativamente as frustrações e sofrimentos dos

cuidadores. No entanto, as complexidades do processo do cuidado podem resultar em casos em que os cuidadores rejeitam esse suporte ou se sentem culpados em recebê-los. O suporte formal, ou seja, aquele efetuado pelos sistemas de saúde, sendo mais especificamente executados por enfermeiras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e outros profissionais, é visto como importante pelos cuidadores. Porém, esse tipo de suporte é de difícil acesso e/ou pode ser ineficaz com orientações insuficientes para o cuidador (CRUZEIRO, et al.,2012; MEECHAROEN et al., 2013; SHERWOOD et al., 2004).

1.2 **Envelhecimento e cuidados paliativos geriátricos**

Está ocorrendo uma transformação demográfica sem precedentes, a qual reflete no aumento da população mundial de idosos e nos impactos desse fato no setor saúde. Estima-se que a população maior que 60 anos chegará a quase 2 bilhões em 2050, sendo este envelhecimento populacional observado também em nosso país (CARVALHO; GARCIA, 2003; PESSINI; BERTACHINI, 2005).

O aumento da expectativa de vida é uma conquista que deve ser legitimada pelo aumento também da qualidade de vida nos anos adicionais. As políticas voltadas aos idosos precisam levar em consideração a capacidade funcional, a necessidade de autonomia, de participação, de cuidado, de autossatisfação e o incentivo à prevenção, ao cuidado e a atenção integral à saúde (VERAS, 2009).

Desde 1982, a Organização das Nações Unidas (ONU) considera o idoso, pertencente aos países em desenvolvimento, como sendo a pessoa com idade igual ou superior a 60 anos (GORDILHO et al., 2000). Esta definição também foi empregada no Brasil de acordo com a Lei 8.842/94, parágrafo 2º, que dispõe acerca da Política Nacional para o Idoso (BRASIL, 1994).

Em menos de 40 anos, houve uma transição demográfica no cenário brasileiro. De acordo com Veras (2009), a população brasileira cresce em cerca de 650 mil novos idosos a cada ano, sendo que muitos destes apresentam doenças crônicas e limitações funcionais. O número de idosos que experimentam múltiplas condições crônicas tem crescido

substancialmente e está projetado para aumentar em mais de um terço entre os anos de 2000 e 2030.

O país apresenta um quadro de enfermidades complexas e dispendiosas, caracterizado por doenças crônicas e múltiplas que persistem durante anos e com a necessidade de cuidados constantes, medicação contínua e exames periódicos, sendo especialmente a população de idosos a mais suscetível à ocorrência de várias morbidades associadas a essas enfermidades. Essa tendência está exigindo que o sistema de saúde, institutos de pesquisa e profissionais de saúde mudem o foco tradicional da assistência de condições individuais para uma abordagem que englobe vários problemas de saúde de um enfermo (GORDILHO et al., 2000; RITCHIE; ZULMAN, 2013).

As taxas de doenças crônicas têm aumentado consideravelmente, como, por exemplo, do câncer, diabetes e doenças cardiovasculares, muitas delas diagnosticadas em estágio avançado de evolução. O câncer é umas das principais causas de mortes no mundo, sendo caracterizado por um conjunto de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (BRASIL, 2011; WHO, 2015).

Nas últimas quatro décadas, o câncer deixou de ser considerado como uma doença de países desenvolvidos e tornou-se um evidente problema de saúde pública mundial. O câncer acarreta alto impacto socioeconômico, exigindo tratamento de alta complexidade, sendo que o controle dessa enfermidade depende de política pública e do envolvimento da sociedade (BRASIL, 2011). De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2016), o câncer acomete 20 milhões de pessoas no mundo, sendo a 2ª causa de morte que atinge 190 mil pessoas por ano. A incidência mundial de câncer aumentou 20% nos últimos dez anos, e é esperado que em 2030 haja 27 milhões de casos novos (INCA, 2016).

De acordo com a estimativa da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2015), em 2012 houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer em todo o mundo estima-se que esse número aumente em cerca de 70% ao longo dos próximos vinte anos. Cerca de 30% dessas mortes estão relacionadas a fatores de risco comportamentais e alimentares, como tabagismo e etilismo, falta de atividade física, alto índice de massa corporal e baixa ingestão de frutas e legumes.

No Brasil, o câncer acomete 600 mil novos doentes por ano, dentre os quais, 60% dos casos apresentam diagnóstico já em estado avançado. As estimativas para os anos de 2016 e 2017 de incidência de câncer serão de, aproximadamente, 596.070 mil de casos novos em ambos os sexos, sendo em média 295.200 mil para o sexo masculino e 300.870 mil para o sexo feminino. Em homens, os tipos mais incidentes serão os cânceres de próstata, pulmão, cólon e reto, estômago e cavidade oral; e, nas mulheres, os de mama, cólon e reto, colo do útero, pulmão e estômago (INCA, 2016).

Para cada tipo de câncer há um protocolo específico de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia; o tratamento depende do tipo de tumor e também do estágio de desenvolvimento da doença constatada por meio de exames anatomopatológicos, como a citopatologia e histopatológicos da biópsia ou peça cirúrgica. Entretanto, seja qual for o tipo de câncer e o tratamento adotado, o processo de adoecimento traz consigo alterações na vida da pessoa que afetam sua rotina, suas capacidades físicas, funcionais e a qualidade de vida relacionada à saúde (BRASIL, 2011).

Frente a essa realidade, os cuidados paliativos são uma forma inovadora e humanizada de cuidado na área da saúde. A qualidade dos cuidados oferecidos no fim da vida é um problema de saúde pública que atinge a população geriátrica (SINGER; BOWMAN, 2003).

Em todo o mundo, mais da metade das doenças malignas são detectadas em pessoas com mais de 65 anos e para muitas delas o diagnóstico é tardio, de modo que não é possível estabelecer um tratamento adequado devido ao estado avançado de enfermidade. Isso resulta em um grande número de idosos em cuidados paliativos (BÓRQUEZ; ROMERO, 2007).

Os cuidados paliativos geriátricos vêm se desenvolvendo como um modelo de apoio e de cuidados personalizados destinados a satisfazer as necessidades das populações de idosos frágeis, vulneráveis e gravemente doentes (UNROE; MEIER, 2013).

Nesse sentido, o cuidado paliativo em geriatria se apresenta como um conjunto de medidas utilizadas pela equipe multiprofissional incumbida do cuidado aos idosos quando este manifesta uma doença fora de possibilidades terapêuticas de cura. O objetivo é o controle dos sintomas físicos e psíquicos e dos sofrimentos que afligem o idoso, seus familiares e cuidadores, buscando um entendimento holístico (mente, físico e social) do conjunto idoso e

família-cuidador, visando sempre medidas necessárias para proporcionar o alívio do sofrimento de todos os envolvidos (RIGO; SANTOS, 2012).

O cuidado paliativo teve sua origem na Idade Média como um tipo de cuidado oferecido pelas instituições religiosas, o qual perdurou até o século XVIII. Em 1967, Drª Cecily Saunders introduziu uma nova percepção dos cuidados especializados realizados em unidades especiais denominadas hospices. O *St. Christopher Hospice*, fundado por ela em 1967, no sul de Londres, se transformou em uma instituição baseada no modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado às pessoas que estão fora de possibilidade de cura e a seus familiares, resgatando a filosofia humanista do cuidar (PESSINI, 2006; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos são

> medidas que aumentam a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares que enfrentam problemas associados à doença que ameaça a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. (WHO, 2002)

A OMS (WHO, 2004), também define os princípios básicos dos cuidados paliativos com o objetivo de nortear as práticas implementadas:

- prover o controle e alívio para a dor e outros sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado da pessoa para alcançar o máximo conforto possível;
- afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural (ortotanásia), sem antecipá-la ou retardá-la, respeitando a autonomia e dignidade da pessoa;
- estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte (eutanásia), nem a prolongue com medidas que não terão impacto positivo sobre a qualidade de vida da pessoa (distanásia);
- oferecer um sistema de suporte para ajudar a pessoa a viver ativamente até sua morte, de acordo com as suas possibilidades;
- integrar a pessoa, conforme suas possibilidades, nas decisões terapêuticas e oferecer-lhe reabilitação quando necessário, em um ambiente adequado e facilitador da comunicação;

- aplicar esses cuidados mesmo na fase precoce do curso da doença, associados a outras terapias que intencionam prolongar a sobrevida da pessoa (tratamento ativo), como quimioterapia ou radioterapia. O tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes.

Exige-se, portanto, atenção integral e interdisciplinar ao enfermo e a sua família, com a finalidade de possibilitar-lhe o alívio dos sintomas e a vivência de situações saudáveis, nas quais suas potencialidades e autonomia auxiliem na manutenção de sua vida ativa, com maior participação e inclusão social, máximo bem-estar e qualidade de vida para que, assim, a prática em cuidados paliativos seja de fato implementada (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007).

Os cuidados paliativos implicam uma visão holística, que considera não somente a dimensão física, mas também as dimensões psicológica, social e espiritual (PESSINI, 2006). Hoje, os cuidados paliativos não implicam um lugar específico para se morrer, mas em uma filosofia aplicada a serviços prestados onde quer que a pessoa esteja, podendo até mesmo ser oferecida em contexto domiciliar (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Assim, o modelo ideal de cuidado paliativo deve englobar todas as fases da doença e deve ser oferecido ao doente e a sua família desde o diagnóstico e durante todo o curso de uma doença crônico-degenerativa potencialmente fatal, em conjunto com o tratamento clínico e até o luto. Porém, as estimativas anuais de incidência e mortalidade por enfermidades que não mais respondem a tratamentos modificadores da doença, além da precária assistência dispensada ao idoso, denunciam a extensão do problema (PESSINI, 2006; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

A limitada oferta de serviços de cuidados paliativos aponta para a necessária organização de uma efetiva rede de oferta dessa modalidade de cuidado, de sensibilização da equipe de saúde e a implantação de um programa de educação continuada para o profissional de saúde, de modo a oferecer o melhor tratamento ao enfermo e a sua família. Além disso, a falta de comunicação entre os profissionais e os pacientes e o pouco conhecimento a respeito das possibilidades terapêuticas resultam em falta de acesso aos serviços de cuidados paliativos especializados existentes (FLORIANI, 2004).

É importante que os profissionais de saúde considerem o paciente e seu respectivo familiar/cuidador como unidade de cuidado, principalmente na fase final da doença. A família deve ser objeto de cuidados e proteção pelos serviços de atenção domiciliar existentes, visando promover maior conforto e melhor qualidade de vida para ambos, entendendo também que os cuidados paliativos devem ser solicitados e aplicados o mais precocemente possível, levando-se em consideração o fato de que os profissionais devem estar adequadamente instruídos, do ponto de vista técnico e humanístico (DAVIES; HIGGINSON, 2004; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

A relação entre a pessoa em cuidados paliativos e sua família é complexa e passa por várias transformações, sendo que o doente sofre com as alterações da família e a família sofre com as do doente. Além dos desafios associados com a aceitação de diagnósticos tanto por parte do enfermo, quanto da sua família, há dificuldades relativas ao enfrentamento da possibilidade da morte (SOUZA; TURRINI, 2011).

Os cuidadores enfrentam muitos desafios para cuidar do familiar em sua fase final. Diante da proximidade da morte da pessoa à qual direciona os cuidados, o cuidador está sujeito a sentimentos como medo, angústia e impotência. Seu sofrimento pode gerar respostas emocionais intensas, como raiva, desilusão, ansiedade, tristeza, desamparo e desesperança (HASSON et al., 2010; SCHULZ, 2013).

1.3 A sobrecarga do cuidador

O cuidador pode vivenciar suas tarefas de cuidar como uma sobrecarga, com repercussões negativas de natureza física e/ou psíquica e social. Os sentimentos de tristeza, inutilidade, fraqueza frente às demandas destas tarefas coexistem com o papel de cuidar, fazendo dessa função uma complexa atividade que pode resultar no sofrimento e na perda de saúde do cuidador (ARAÚJO et al., 2009; CRUZEIRO et al., 2012; SHERWOOD et al., 2004).

A forma com que família e o cuidador avaliam e manejam situações de sobrecarga depende de muitos fatores, como a existência de redes sociais de suporte, além dos recursos pessoais do cuidador. Destes fazem parte os conhecimentos e as habilidades para cuidar, as estratégias de enfrentamento, o significado do cuidar, a capacidade de manejar situações

estressantes, a busca de conforto emocional, a religiosidade, a história do relacionamento com o enfermo e a forma de encarar desafios e situações novas (SOMMERHALDER, 2001).

É comum que o oferecimento de cuidados contínuos ao enfermo, especialmente por parte de um único cuidador responsável, acabe se tornando uma tarefa vivida por ele com sobrecarga a qual é definida como sendo um estado psicológico produzido pela combinação de trabalho físico, pressão emocional, restrições sociais e demandas econômicas decorrentes de cuidar de um enfermo (CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009; DILLEHAY; SANDYS, 1990).

O conceito de sobrecarga envolve duas dimensões: o aspecto objetivo e o aspecto subjetivo da sobrecarga. O aspecto objetivo refere-se às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário com o enfermo e supervisão dos comportamentos problemáticos do mesmo. Estes aspectos são considerados como estímulos estressores para os familiares (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; MAURIN; BOYD, 1990; ST. ONGE; LAVOIE, 1997).

Já o aspecto subjetivo da sobrecarga é indicado mediante a percepção ou avaliação pessoal dos familiares sobre a situação, envolvendo sua reação emocional e seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga atribuída por eles ao próprio papel de serem cuidadores. Nesse sentido, se refere ao grau em que os familiares percebem os comportamentos ou a dependência dos enfermos como fonte de preocupação ou tensão psicológica (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; MAURIN; BOYD, 1990; ST. ONGE; LAVOIE, 1997).

Alguns estudos assinalaram que a sobrecarga dos familiares é resultado das tarefas advindas do papel dos cuidadores e das mudanças que ocorrem em sua vida social e profissional, pois eles precisam colocar as necessidades dos doentes em primeiro lugar, em detrimento de suas próprias necessidades. Além disso, a sobrecarga é agravada pela falta de informação sobre a doença, o tratamento utilizado, as estratégias mais apropriadas para lidar com as condutas problemáticas dos doentes e para o manejo das situações de crise. Este quadro pode resultar no comprometimento da saúde física e psicológica dos familiares, com o desenvolvimento de transtornos psicológicos, tais como ansiedade e depressão, provocando consequências negativas no contexto familiar e social bem como em seu trabalho

(BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; MAURIN; BOYD, 1990; ST. ONGE; LAVOIE, 1997;).

A avaliação subjetiva dos cuidadores sobre o significado dos estressores, suas capacidades e seus limites para suportar a sobrecarga são os elementos críticos na determinação dos eventuais efeitos negativos do cuidar sobre o seu bem-estar (SOMMERHALDER, 2001).

A sobrecarga dos cuidadores tende a ser ainda mais agravada quando a pessoa que está sendo cuidada está fora de possibilidades de cura, ou seja, em cuidados paliativos. Essa condição atinge não somente a própria pessoa adoecida, como também todas as dimensões de sua vida familiar, requerendo que os familiares cuidadores realizem modificações em sua rotina, vida profissional, na própria dinâmica familiar e coloquem suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (WONG et al., 2002).

A fase de final de vida costuma ser a mais complexa e angustiante. Os principais problemas enfrentados na última semana de vida, na maioria das vezes, são o manejo da dor, a insuficiência respiratória, a confusão, seguidos por ansiedade e depressão. Nessa fase da doença, os enfermos e seus cuidadores precisam de informações e mostram-se muito interessados em discutir o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para cuidados paliativos domiciliares (WONG et al., 2002).

O cuidador do indivíduo doente, por vezes, adoece junto com este, o que interfere na qualidade de vida de ambos: cuidador e ente cuidado (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; KLINKENBERG et al., 2004;). Além de desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos, interferindo drasticamente na qualidade de vida dos cuidadores, a tarefa de cuidar envolve extensos períodos de tempo dispensados a pessoa enferma (KLINKENBERG et al., 2004; RABOW; HAUSER; ADAMS, 2004).

Há evidências de que a sobrecarga nos diferentes aspectos de vida aumenta o risco de morbidade e de mortalidade no cuidador (SCHULTZ; BEACH, 1999). O estudo de Rezende et al. (2005), evidenciou que cuidadores de pessoas em cuidados paliativos com alto nível de sobrecarga são mais predispostos a desenvolver depressão. Segundo Park et al. (2012), cuidadores que não são casados possuem menores graus de instrução e/ou baixa renda e são mais propensos a desenvolverem sobrecarga. Mediante comparação da qualidade de vida do

cuidador do familiar em cuidados paliativos com a população geral, evidencia-se que os membros da família em luto experimentam episódios mais frequentes de depressão e pensamentos suicidas (KANG et al., 2013; PARK et al., 2012; ROSCOE et al., 2009).

Portanto, as tarefas de cuidado a um familiar que se encontra na fase avançada da doença fazem com que a qualidade de vida do cuidador familiar se deteriore de maneira significativa ao longo do tempo. O bem-estar psicológico e físico, bem como a qualidade de vida dos cuidadores, deterioram-se em resposta à progressão da doença do enfermo e da morte iminente (FLECHL et al., 2013; GUIMARÃES; LIPP, 2011; SHANLEY et al., 2011; TANG; LI; CHEN, 2008; TANG et al., 2013; WALDROP et al., 2005). Essa deterioração está atrelada ao aumento de sentimentos como angústia e tristeza, estado emocional e psicológico fortemente abalado do cuidador, além dos sintomas decorrentes da patologia, acarretando em um aumento das demandas no cuidado e, por consequência, aumentando a sobrecarga do familiar cuidador (TANG; LI; CHEN, 2008).

Frente à proximidade da morte, os cuidadores enfrentam desafios para cuidar do familiar em sua fase final (FLECHL et al., 2013), apresentando uma combinação de sentimento de perda antecipada, sofrimento psicológico prolongado, além de as exigências físicas do cuidador as quais podem comprometer seriamente sua qualidade de vida (TANG; LI; CHEN, 2008; TANG et al., 2013).

Tendo em vista que o ato de cuidar é vivenciado como gerador de mudanças que cria dificuldades e necessidades específicas, os cuidadores se privam de sua vida pessoal, de tempo para o lazer, férias e viagens, tempo para próprio trabalho e tarefas, tempo para os amigos e parentes. Vivenciam também questões como angústia em relação ao diagnóstico, ao tratamento, a ansiedade, o medo e a incerteza em relação ao que vai acontecer com o doente e consigo frente à iminência da morte e as dificuldades em testemunhar um ente querido em seu processo de morte, antecipar e experimentar a morte e restabelecer a vida após o funeral (FLECHL et al., 2013; GUIMARÃES; LIPP, 2011; SHANLEY et al., 2011; TANG; LI; CHEN, 2008; TANG et al., 2013; WALDROP et al., 2005).

O estudo de Guimarães e Lipp (2011) averiguou como o cuidador principal de pacientes oncológicos, recebendo cuidados paliativos, vivencia o seu ato de cuidar e como a iminência da perda do paciente afeta o seu nível de estresse. Os resultados revelaram que 100% dos respondentes apresentavam estresse. Somando-se a isso, viver a iminência da morte

do familiar pelos cuidadores desenvolveu uma gama de sentimentos, presença de conflitos familiares de trabalho, alta frequência de dificuldades financeiras e sintomas de *burnout* (FLECHL et al., 2013; WALDROP et al., 2005).

Dessa forma, os cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos sofrem prejuízos no âmbito físico, emocional, social e espiritual, acarretando consequências negativas de sua qualidade de vida (PAPASTAVROU; CHARALAMBOUS; TSANGARI, 2009; REZENDE et al., 2005). Entretanto, recursos, como as práticas religiosas e de fé intrínsecos e extrínsecos e recebimento de apoio social e a construção e elaboração de significados frente à terminalidade da vida, contribuem de maneira positiva para o bem estar do cuidador ao longo do processo de enfrentamento das tarefas do cuidar diante da aproximação da morte (WALDROP et al., 2005).

O aumento do apoio social alivia a sobrecarga, podendo diminuir o desenvolvimento de sintomas depressivos em cuidadores durante todo o processo de morrer (TANG et al., 2013). Contribuem para diminuição da sobrecarga nos cuidadores: a melhora da qualidade de vida aos doentes, realização de seus últimos desejos, a conduta dos profissionais com os pacientes, os altos níveis de suporte social recebido pelos cuidadores, como ajuda de familiares e/ou vizinhos, serviços de limpeza, aconselhamento espiritual, os serviços de saúde em casa, grupos de apoio para cuidadores, assistência social e aconselhamento profissional. Para melhorar a situação, tornam-se necessários profissionais empáticos e uma rápida implementação de cuidados paliativos e assistência social (MEECHAROEN et al., 2013; MELIN-JOHANSSON; AXELSSON; DANIELSON, 2007; WASNER; PAAL; BORASIO, 2013).

O manejo dos sintomas físicos, neuropsicológicos e cognitivos do enfermo é visto como responsabilidade dos próprios cuidadores. Porém, os mesmos sentem um grande despreparo em realizar tais atividades, sendo que o papel do cuidar é exaustivo fisicamente e psicologicamente, ocasionando um sofrimento que habitualmente piora junto com o declínio das condições de saúde do doente (DUMONT et al., 2006; SHERWOOD et al., 2004).

Portanto, os cuidadores expressam uma gama de necessidades instrumentais e psicossociais para lidar com os aspectos relacionados ao cuidado do familiar enfermo em sua proximidade com a morte. É relevante enfatizar a necessidade de elaboração de intervenções específicas e contínuas junto ao cuidador principal para a promoção da sua saúde, melhora da

qualidade de vida e elaboração do luto (GUIMARÃES; LIPP, 2011; SHANLEY et al., 2011). Logo, os cuidadores não devem ser encarados apenas como parceiros no cuidado, mas como potenciais enfermos, sendo sua sobrecarga descrita como o principal componente para o surgimento de doenças físicas ou desordens de cunho psicológico (DUMONT et al., 2006; MEECHAROEN et al., 2013).

Diferentes metodologias têm sido empregadas com o objetivo de abordar o cuidador como sujeito da pesquisa, de forma a mensurar a sobrecarga e fornecer informações fundamentais para sua compreensão. Esses conhecimentos assim construídos podem subsidiar a implementação de ações, direcionadas e efetivas, que possam minimizar o impacto gerado pelo cuidado prestado aos familiares com doenças crônicas (MOREIRA; ANGELO, 2008).

O uso de escalas para a avaliação da sobrecarga destina-se a garantir que a informação coletada seja padronizada e confiável, como base para a compreensão das múltiplas relações e interações desses sintomas. As escalas e os questionários permitem a reprodução dos resultados encontrados, facilitando os esforços comuns em melhorar a qualidade do cuidar (CALIL; PIRES, 1988; KAZAK et al., 2005; MOREIRA; ANGELO, 2008).

Na literatura internacional são encontradas pesquisas que avaliaram a sobrecarga familiar com diversos instrumentos de medida validados para identificar quais domínios da vida dos familiares são mais afetados e os fatores associados à sobrecarga (FLECHL et al., 2013; KANG et al., 2013; LUXARDO, 2009; MEECHAROEN et al., 2013; MELIN-JOHANSSON; AXELSSON; DANIELSON, 2007; PAPASTAVROU; CHARALAMBOUS; TSANGARI, 2009; PARK et al., 2012; ROSCOE et al., 2009; SAUTTER et al., 2014; SHERWOOD et al., 2004; TANG; LI; CHEN, 2008; WASNER; PAAL; BORASIO, 2013).

Pesquisas têm abordado as necessidades dos cuidadores em geral, os efeitos do cuidar, e intervenções de apoio que possam auxiliá-los em suas tarefas. No entanto, pouco se conhece sobre a experiência de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos. Uma investigação sobre esse tema trará benefícios importantes para os enfermos, familiares cuidadores e ao sistema de saúde (SCHULZ, 2013).

Novos estudos são essenciais para a compreensão de tal relação e intervenções que possibilitem uma menor sobrecarga e menor sofrimento aos cuidadores (SONG, 2012). Assim, para que sejam identificados, de maneira adequada, os sofrimentos e demandas que a pessoa em cuidados paliativos vivencia, tornam-se necessários métodos de avaliações

confiáveis e eficazes, que auxiliem na identificação adequada dos sintomas. O familiar cuidador, fazendo parte da unidade de cuidado (enfermo e familiar cuidador) deve também ser visto como sujeito de atenção, que precisa de suporte e ajuda, não somente como aquele que auxilia no processo de cuidar, sem ser reconhecido como pessoa que está passando por processo doloroso (BECK; LOPES, 2007).

Importante pontuar a escassez de produções que abordem a sobrecarga dos cuidadores de idosos, principalmente quando em cuidados paliativos e de escalas validadas no Brasil. Dessa forma, este estudo tem como questão central norteadora: o cuidador familiar de idoso em cuidados paliativos vivencia sua tarefa de cuidar como uma sobrecarga?

A hipótese é de que a tarefa de cuidar do idoso em cuidados paliativos gera sobrecarga no cuidador principal e afeta sua dinâmica familiar e sua própria vida e o cuidador de idoso em cuidados paliativos com maior comprometimento de suas capacidades funcionais e mais próximo a morte, vivencia uma sobrecarga maior que o cuidador de idoso em cuidados paliativos com melhores capacidades funcionais.

Este estudo justifica-se pelo fato de que são escassos os estudos que utilizaram instrumentos de avaliação com cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos. Trata-se de uma temática relevante em Saúde Pública e os resultados poderão contribuir tanto para a preservação da saúde e qualidade de vida dos cuidadores de idosos em cuidados paliativos, quanto para a melhoria dos serviços de saúde.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

Identificar e analisar a sobrecarga referida por parte do cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos.

2.2. Objetivos específicos:

- Comparar a vivência do cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos com baixa capacidade funcional com a de outros cuidadores de idosos em cuidados paliativos com melhores capacidades funcionais;
- Verificar se os cuidadores familiares de idosos identificam suas vivências como sobrecarga.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta é uma pesquisa do tipo exploratório, descritiva, transversal, não probabilística, de metodologia quantitativa. Será utilizada também uma questão aberta de forma a compreender melhor as tarefas do cuidar desses cuidadores, visando maior contemplação dos objetivos da pesquisa.

A pesquisa exploratória realiza descrições precisas da situação e visa descobrir as relações existentes entre os elementos componentes da mesma. Esse tipo de estudo é recomendado quando há poucos conhecimentos sobre o problema a ser analisado. O estudo transversal caracteriza-se como uma investigação comprometida a identificar e explicar as variáveis no limite de determinado espaço de tempo (LIMA, 2008).

A pesquisa descritiva observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos (variáveis) sem manipulá-los, procurando descobrir, com a precisão possível, a frequência com que um fenômeno ocorre, sua relação e conexão com outros, sua natureza e características (CERVO; BERVIAN, 2006). Os estudos descritivos, assim como os exploratórios, favorecem, na pesquisa mais ampla e completa, as tarefas da formulação clara do problema e da hipótese como tentativa de solução. Ou seja, trabalha sobre dados da própria realidade.

A análise dos dados quantitativos será empregada para melhor contemplar os objetivos da pesquisa, sendo orientada por um raciocínio hipotético dedutivo, priorizando a análise descritiva e a interpretação dos resultados a partir dos recursos estatísticos (LIMA, 2008). A questão aberta complementar poderá contribuir para uma melhor compreensão, do ponto de vista qualitativo, das dificuldades inerentes acerca da experiência do cuidar por parte dos cuidadores de idosos em cuidados paliativos.

3.1 Casuística:

A definição da casuística seguiu um plano de amostragem não probabilística, por conveniência, considerando o caráter descritivo exploratório deste estudo e optando-se por uma amostra por acessibilidade cujo elemento pesquisado é auto selecionado ou é selecionado

por estar disponível no local e no momento da realização da coleta (MARCONI; LAKATOS, 2008).

Nesse sentido, a amostra foi composta por pessoas adultas, de ambos os sexos, sendo selecionado o cuidador familiar informal, considerado como aquele que mais desenvolve e se responsabiliza pelas tarefas do cuidar de idosos (60 anos ou acima) em cuidados paliativos oncológicos cujo desempenho funcional é avaliado por meio do protocolo *Karnofsky Performance Status* (KPS), pontuando de 100% a 10%, atendidos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), no período de maio a setembro de 2015, que atenderem aos critérios de inclusão.

Grupo de Estudo 1 (GE1) – constituído por 25 cuidadores familiares acompanhantes de idosos (60 anos ou acima) em cuidados paliativos oncológicos, atendidos pelo serviço de Cuidados Paliativos (ambulatorial) e/ou pela Central de Quimioterapia e/ou ambulatório de Oncologia Geriátrica e/ou internados na enfermaria de Geriatria e/ou Enfermaria de Oncologia do HCFMRP-USP cujos idosos apresentem o KPS entre 10% e 40%.

Grupo de Estudo 2 (GE2) – constituído por 25 cuidadores familiares acompanhantes de idosos (60 anos ou acima) em cuidados paliativos oncológicos, atendidos pelo serviço de Cuidados Paliativos (ambulatorial) e/ou pelo Central de Quimioterapia e/ou ambulatório de Oncologia Geriátrica e/ou internados na enfermaria de Geriatria e/ou Enfermaria de Oncologia do HCFMRP-USP cujos idosos apresentem o KPS entre 50% e 70%.

Grupo Controle (GC) – constituído por 50 cuidadores familiares acompanhantes de idosos (60 anos ou acima) em cuidados paliativos oncológicos, atendidos pelo serviço de Cuidados Paliativos (ambulatorial) e/ou pelo Central de Quimioterapia e/ou ambulatório de Oncologia Geriátrica e/ou internados na enfermaria de Geriatria e/ou Enfermaria de Oncologia do HCFMRP-USP cujos idosos apresentem o KPS entre 80% e 100%. As pessoas do Grupo Controle foram pareadas com o Grupo de Estudo 1 e 2 segundo idade, sexo, escolaridade e nível socioeconômico.

3.1.1. Critérios de inclusão:

Grupo de Estudo 1 (GE1): Ser cuidador familiar informal (que não recebe nenhum tipo de remuneração) de idoso (com 60 anos ou mais) que esteja em cuidados paliativos oncológicos e que apresente KPS de 40%, 30%, 20% ou 10%, sendo atendido na Central de Quimioterapia (recebendo Quimioterapia Paliativa), ou ambulatório de Oncologia Geriátrica, ou Enfermaria de Geriatria ou Enfermaria de Oncologia, ou Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP; possuir idade igual ou superior a 18 anos e estar consciente e cognitivamente orientado.

Grupo de Estudo 2 (GE2): Ser cuidador familiar informal (que não recebe nenhum tipo de remuneração) de idoso (com 60 anos ou mais) que esteja em cuidados paliativos oncológicos e que apresente KPS de 70%, 60% ou 50%, sendo atendido na Central de Quimioterapia (recebendo Quimioterapia Paliativa), ou ambulatório de Oncologia Geriátrica, ou Enfermaria de Geriatria, ou Enfermaria de Oncologia, ou Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP; possuir idade igual ou superior a 18 anos e estar consciente e cognitivamente orientado.

Grupo Controle (GC): Ser cuidador familiar informal (que não recebe nenhum tipo de remuneração) de idoso (com 60 anos ou mais) que esteja em cuidados paliativos oncológicos e que apresente KPS de 100%, 90% ou 80%, sendo atendido na Central de Quimioterapia (recebendo Quimioterapia Paliativa), ou ambulatório de Oncologia Geriátrica, ou Enfermaria de Geriatria, ou Enfermaria de Oncologia, ou Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP; possuir idade igual ou superior a 18 anos e estar consciente e cognitivamente orientado.

3.1.2 Critérios de exclusão:

Grupo de Estudo 1 (GE1): Não responder integralmente aos instrumentos propostos; apresentar problema neuropsiquiátrico ou outro que o impeça de responder aos questionários e não estar consciente e cognitivamente orientado.

Grupo de Estudo 2 (GE2): Não responder integralmente aos instrumentos propostos; apresentar problema neuropsiquiátrico ou outro que o impeça de responder aos questionários e não estar consciente e cognitivamente orientado.

Grupo Controle (GC): Não responder integralmente aos instrumentos propostos; apresentar problema neuropsiquiátrico ou outro que o impeça de responder aos questionários e não estar consciente e cognitivamente orientado.

3.2 Local de estudo

O estudo foi realizado na Central de Quimioterapia, no Ambulatório de Oncologia Geriátrica, Ambulatório de Oncologia Geriátrica, no Grupo de Cuidados Paliativos e Enfermaria de Geriatria e Oncologia do HCFMRP-USP. Os participantes selecionados foram entrevistados em salas nestes respectivos locais, para proporcionar maior conforto e privacidade as pessoas da pesquisa.

3.3 Instrumentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação dos instrumentos abaixo citados, os quais foram disponibilizados na forma de questionário aos participantes selecionados, após o esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A):

- Questionário de caracterização clínica e sociodemográfica:

Foi elaborado pela pesquisadora para coletar informações sobre as pessoas da pesquisa. Contém dados sociodemográficos e clínicos, para a caracterização das pessoas, como sexo, idade, naturalidade, procedência, raça, religião, escolaridade, situação laboral, renda individual e total, quantidade de horas que se dedica às tarefas do cuidar, se recebe ajuda na execução das tarefas do cuidar, se o ente cuidado é acompanhado em algum serviço

próprio de cuidados paliativos, qual é o diagnóstico do ente cuidado, tempo de diagnóstico e se há metástase. O questionário conta também com uma pergunta aberta, acerca da vivência como cuidador familiar de um idoso (APÊNDICE B);

- Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB):

Critério proposto pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME), sendo sua atualização mais recente em 2015. Enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A partir da soma dos pontos alcançados por uma dada família, resulta a sua classificação em uma das seis classes econômicas propostas - A, B1, B2, C1, C2, D-E (ABEP, 2015) (ANEXO A);

- Karnofsky Performance Scale:

O KPS foi desenvolvido em 1949 por Karnofsky e Burchenal. Foi o primeiro instrumento desenvolvido para avaliação funcional de pessoas com câncer. Esse instrumento classifica as pessoas de acordo com o grau de comprometimento funcional apresentado, a partir de uma escala de 0 a 100 que representa a capacidade de desempenhar atividades da vida diária, de realizar atividades laborais e a necessidade de receber cuidados especiais (ANEXO B). No entanto, no Brasil ainda não há estudos científicos de validação para nossa cultura, apesar de ser bastante utilizado em nosso meio.

Os escores da escala indicam valores que refletem o desempenho funcional das pessoas, cujos escores de 80 a 100 significam que este possui capacidade para desempenhar atividades diárias e trabalhar sem necessidade de cuidados específicos. Escores de 50 a 70 sugerem incapacidade para trabalhar, porém a pessoa é capaz de ficar em casa e realizar a maioria das necessidades pessoais, tendo necessidade variável de assistência. Por fim, os escores 0 a 40 indicam incapacidade para autocuidado e necessidade de cuidado institucional ou hospitalar, progressão rápida da doença (SCHAG; HEINRICH; GANZ, 1984).

- *Caregiver Burden Scale* (CBScale):

Ao realizar uma análise dos instrumentos existentes na literatura que avalie a sobrecarga do cuidador de idoso em cuidados paliativos, verificou-se a inexistência de escalas

validadas no Brasil, específicas para essa finalidade. Dessa forma, optou-se por utilizar o questionário CBScale, em sua versão traduzida, adaptada e validada para o Brasil por Medeiros (1998), por se aproximar mais com o contexto de cuidados paliativos (ANEXO C).

Este questionário foi desenvolvido, inicialmente, em sueco, por Oremark, com o objetivo de medir o impacto subjetivo das doenças crônicas em cuidadores. Posteriormente, foi adaptado para a língua inglesa, por Elmstahl, Malmberg e Annerstedt, visando avaliar o impacto em cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC) (MEDEIROS, 1998).

A escala é composta por 22 questões divididas em 5 grupos: Tensão Geral (questões de 1 a 8); Isolamento (questões de 9 a 11); Decepção (questões de 12 a 16); Envolvimento Emocional (questões 17 a 19) e Ambiente (questões de 20 a 22).

O domínio Tensão Geral abrange questões relacionadas a muitas responsabilidades assumidas pelo cuidador, problemas de difícil resolução, cansaço emocional, físico, esgotamento físico, desejo de fugir da situação, falta de tempo para si por estar desempenhando o papel de cuidador. O Isolamento é composto por questões relacionadas a mudanças de planos na vida social do cuidador. O domínio Decepção questiona pensamentos que refletem acerca da injustiça da vida, como o sentir-se isolado e sozinho, cansativo, dificuldades financeiras, expectativa sobre a vida ser diferente.

Já o domínio Envolvimento Emocional, refere-se às questões de se sentir envergonhado, ofendido, com raiva em relação a comportamentos que o ente cuidado apresente. Por fim, o domínio Ambiente diz respeito às barreiras impostas pelo meio, como dificuldades do ambiente da casa, do bairro, como acessibilidade a serviços médicos, medicamentos, transporte e preocupações sobre não estar cuidando do familiar enfermo.

A versão para a língua portuguesa apresentou bons índices de reprodutibilidade, validade e confiabilidade psicométrica em nosso meio, podendo ser usada para mensurar o impacto subjetivo nos cuidadores de pessoas com doenças crônicas (MEDEIROS, 1998; MEDEIROS et al., 1998).

A escala questiona os cuidadores a respeito de sua impressão sobre estes cinco tópicos, sendo os quatro primeiros relacionados ao aspecto emocional da pessoa e o item Ambiente avalia sobre as questões objetivas, como as dificuldades com o ambiente físico do domicílio.

Às questões podem ser atribuídas respostas de 1 a 4, sendo: 1 - de modo algum; 2 - raramente; 3 - algumas vezes e 4 - frequentemente. Para a medida da sobrecarga dos cuidadores, o escore total é obtido pela média aritmética dos valores equivalentes às respostas das 22 questões e o escore individual é obtido a partir da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das questões específicas de cada dimensão, podendo este valor variar de 22 a 88. Assim, quanto maior o valor obtido, maior será a percepção da sobrecarga do cuidador. A aplicação do instrumento pode ser feita tanto por meio de entrevista ou autoadministração.

3.4 **Aspectos éticos**

Este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) e do HCFMRP-USP (ANEXOS D e E), sob o protocolo CAAE 39104314.5.0000.5393 em 11 de fevereiro de 2015.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram obedecidos os aspectos éticos e legais da pesquisa que envolve seres humanos, preconizados pela Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013). A coleta de dados teve início somente após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP e do HCFMRP-USP.

A população foi selecionada por meio do acompanhamento das agendas dos locais da pesquisa e convidada a participar do estudo. Foi fornecido o TCLE aos participantes selecionados no qual continha as informações necessárias acerca do objetivo da pesquisa, da garantia de não haver riscos ou gastos, das condições para participação na mesma e do procedimento de coleta de dados. Foram informados sobre o sigilo de sua identidade, o compromisso de fornecer informações sobre o estudo e sobre os benefícios futuros uma vez que avanços na área da saúde ocorrem por meio de estudos como este. Entretanto, os mesmos tiveram a condição de poder retirar o consentimento a qualquer momento, ou mesmo de não autorizar a participação no estudo sem nenhum prejuízo.

3.5 Coleta de dados

As pessoas da pesquisa que compuseram os grupos de estudo foram selecionadas durante a consulta ambulatorial à Central de Quimioterapia, Ambulatório de Oncologia Geriátrica, Grupo de Cuidados Paliativos, ou durante a internação na Enfermaria de Geriatria e Enfermaria de Oncologia do familiar adoecido no HCFMRP-USP a partir da verificação da agenda dos referidos serviços e verificação do prontuário a respeito dos dados clínicos do idoso atendido. Assim, mediante os critérios de inclusão deste estudo, os cuidadores foram convidados e abordados a participar do mesmo.

Participaram do estudo 100 pessoas, divididas em três grupos de cuidadores de idosos em cuidados paliativos: GE1 – idosos com KPS abaixo de 40%; GE2 – idosos com KPS entre 50 e 70% e GC – idosos com KPS acima de 80%, todos atendidos na Central de Quimioterapia, ambulatório de Oncologia Geriátrica, ambulatório do Grupo de Cuidados Paliativos, Enfermaria de Geriatria e Enfermaria de Oncologia do HCFMRP no período de maio a setembro de 2015.

Os participantes foram esclarecidos em relação ao estudo e aos instrumentos para a coleta de dados Ao concordarem em participar, assinaram o TCLE e então procederam-se as entrevistas. Importante ressaltar que não houve nenhuma recusa de participação.

A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora, que aplicou os questionários na forma de entrevista com as pessoas, enquanto aguardavam o atendimento de seus familiares adoecidos. O questionário de caracterização sociodemográfica foi aplicada pela pesquisadora e os dados clínicos, referentes ao câncer e tratamento, foram coletados do prontuário. Após a aplicação do questionário de caracterização clínica e sociodemográfica, foram aplicados os seguintes questionários: KPS, CCEB e CBScale. As entrevistas duraram aproximadamente 20 minutos.

A aplicação do KPS foi realizada para a obtenção de informações a respeito da capacidade funcional e o grau de independência do idoso cuidado, configurando os grupos do estudo. Em seguida, foram coletados dados sociodemográficos e clínicos dos cuidadores e do familiar adoecido, categorizados segundo sexo, idade, cor, procedência, estado civil, filhos, escolaridade, religião, atividade, classe econômica, vínculo com o idoso, horas por dia dispensadas no cuidado, se recebe apoio (familiar, amigos), sexo do idosos, diagnóstico,

tempo de diagnóstico, presença de metástase, protocolo quimioterápico em vigência, acompanhamento em serviço de cuidados paliativos.

Foram, então, coletados os dados referentes à sobrecarga dos cuidadores, por meio do instrumento CBScale. Por último, foi proposta uma pergunta aberta (complementar) - "O que mudou em sua vida familiar, profissional e social, após se tornar cuidador familiar de um idoso?"-, para que, dessa forma, fosse possível uma maior compreensão acerca das tarefas do cuidar e da sobrecarga envolvida.

3.6. Projeto Piloto

O projeto-piloto foi realizado para possibilitar o treinamento da pesquisadora e observar o nível de entendimento dos participantes, no que diz respeito à aplicação dos instrumentos de coleta de dados, bem como auxiliar no dimensionamento do tempo médio necessário para apresentação do projeto, aplicação dos instrumentos e no cálculo da amostra.

Para isto, foram selecionados 6 cuidadores de idosos com diagnóstico oncológico em tratamento quimioterápico paliativo na Central de Quimioterapia do HC-FMRP-USP, sendo que 2 cuidadores respondiam aos critérios de inclusão do GE 1, 2 cuidadores respondiam aos critérios de inclusão do GE 2 e 2 cuidadores respondiam aos critérios de inclusão no GC.

A coleta de dados com os participantes do projeto piloto ocorreu sem intercorrências, pois todas as pessoas convidadas aceitaram participar da pesquisa e consentiram por meio da assinatura do TCLE. A aplicação dos questionários foi realizada pela pesquisadora por meio de entrevista, a qual consistiu na leitura e anotação das respostas dadas pelos participantes no questionário impresso. O tempo médio de aplicação dos questionários com as pessoas foi de 20 minutos.

Não foi identificada nenhuma dificuldade ou dúvidas por parte dos participantes em responder aos questionários. Todas as entrevistas para coleta de dados foram realizadas pela mesma pesquisadora e não houve mudança na metodologia no estudo. Dessa forma, as pessoas e os dados coletados durante o projeto-piloto foram incluídos na casuística total deste estudo.

3.7. Análise dos resultados

Para descrever os dados sociodemográficos, clínicos e os escores do instrumento CBScale foi utilizada estatística descritiva. As comparações envolvendo as variáveis qualitativas (sociodemográficas e clínicas) com os grupos foram feitas por meio do Teste Exato de Fisher, bem como as associações entre vínculo e sexo do cuidador com interação sexo da pessoa adoecido com a faixa etária do cuidador.

Os índices de sobrecarga obtidos a partir da escala CBScale foram calculados em média (± desvio-padrão), mediana, valores mínimos e máximos.

Para comparar os grupos quanto aos domínios do questionário, foi proposto um modelo de regressão quantílica (KOENKER; BASSETT, 1978), uma vez que ele permite a comparação de K medianas entre os diferentes grupos de interesse e o ajuste de covariáveis. Todos os modelos foram ajustados por escolaridade, sexo do cuidador, faixa etária, estado civil, religião, atividade, vínculo com o idoso, CCEB, horas de cuidado, se recebe ajuda, se faz acompanhamento em serviço de cuidados paliativos, metástase, protocolo quimioterápico e tempo de doença (possíveis fatores de confusão).

Embora a média seja a medida de posição mais conhecida e utilizada, neste estudo optou-se por utilizar a mediana, por ser adequada às provas estatísticas definidas; diferentemente da média, a mediana não é influenciada por valores extremos em uma série ou conjunto de dados. Para a parte qualitativa do estudo, as respostas foram categorizadas para realizar análise quantitativa por frequências das respostas, por meio do Teste Exato de Fisher.

Para todas as comparações adotou-se um nível de significância de 5% e as análises foram feitas pelo software SAS 9.0 e Stata versão 13.

Para reduzir possíveis vieses da pesquisa ao comparar os dados entre os 3 grupos, os grupos foram homogêneos segundo o sexo, idade, escolaridade e classe econômica, de acordo com o CCEB, por meio do Teste Exato de Fisher.

4. RESULTADOS

4.1. Caracterização dos cuidadores

Os grupos GE1, GE2 e GC foram considerados homogêneos entre si de acordo com sexo, faixa etária, escolaridade e CCEB, não apresentando diferença significativa (p>0,05) para essas variáveis por meio do Teste Exato de Fisher, conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização e comparação da amostra entre os grupos segundo sexo, faixa etária, escolaridade e classe econômica, Ribeirão Preto, 2015

Variável	***Valor p****
Sexo	0,17
Faixa Etária	0,62
Escolaridade	0,98
Classe Econômica	0,69

*Teste Exato de Fisher

Os cuidadores foram caracterizados de acordo com sexo, faixa etária, cor, procedência, estado civil, filhos, escolaridade, religião, atividade profissional e classe econômica, apresentados na Tabela 2, na página seguinte.

Os resultados indicam que 68% da amostra foi composta por mulheres em todos os grupos (GE1, GE2 e GC), com predominância (37,0%) na faixa etária dos 56 aos 71 anos de idade. A maioria dos participantes da pesquisa se declarou como sendo de cor branca.

Em relação à procedência, a maioria dos participantes reside nas cidades pertencentes ao Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto (DRS XIII), sendo que outros seis participantes eram procedentes de outros estados, como Alagoas, Bahia, Distrito Federal e Minas Gerais. O estado civil declarado pelas pessoas da pesquisa mostrou que a maioria nos 3 grupos é casada ou amasiada e tem filhos.

Os dados sobre escolaridade das pessoas evidenciaram que a maioria é sem estudo ou possui ensino fundamental completo ou incompleto (48% no GE1, 52% no GE2 e 46% no GC). Quanto à religião, em todos os grupos houve prevalência de pessoas que se declaravam católicas.

Tabela 2 - Caracterização da amostra segundo sexo, faixa etária, estado civil, procedência, religião, escolaridade, atividade e classe econômica, Ribeirão Preto, 2015

Variáveis		***GE1***	***GE2***	***GC***	***Total***
Variável	***Categoria***	***N (%)***	***N (%)***	***N (%)***	***(%)***
Sexo	Feminino	13 (52,0%)	18 (72,0%)	37 (74,0%)	68
	Masculino	12 (48,0%)	7 (28,0%)	13 (26,0%)	32
Faixa Etária	24-39	5 (20,0%)	6 (24,0%)	12 (24,0%)	23
	40-55	10 (40,0%)	8 (32,0%)	11 (22,0%)	29
	56-71	8 (32,0%)	10 (40,0%)	19 (38,0%)	37
	72+	2 (8,0%)	1 (4,0%)	8 (16,0%)	11
Cor	Branca	16 (64,0%)	17 (68,0%)	34 (68,0%)	66
	Parda	6 (24,0%)	7 (28,0%)	9 (18,0%)	22
	Preta	2 (8,0%)	1 (4,0%)	6 (12,0%)	9
Procedência	DRS III[1]	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (2,0%)	2
	DRS VIII[2]	2 (8,0%)	1 (4,0%)	3 (6,0%)	6
	DRS XIII[3]	20 (80,0%)	20 (80,0%)	42 (84,0%)	82
	Outras DRS	0 (0,0%)	2 (8,0%)	2 (4,0%)	4
Estado Civil	Casado	20 (80,0%)	24 (96,0%)	36 (72,0%)	80
	Divorciado	3 (12,0%)	1 (4,0%)	5 (10,0%)	9
	Solteiro	1 (4,0%)	0 (0,0%)	7 (14,0%)	8
	Viúvo	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (4,0%)	3
Filhos	Sim	21 (84%)	20 (80,0%)	36 (72,0%)	77
	Não	4 (16%)	5 (20,0%)	14 (28,0%)	23
Escolaridade	S/estudo + Fundamental	12 (48,0%)	13 (52,0%)	23 (46,0%)	48
	Médio	8 (32,0%)	7 (28,0%)	18 (36,0%)	33
	Superior	5 (20,0%)	5 (20,0%)	9 (18,0%)	19
Religião	Católico	14 (56,0%)	18 (72,0%)	34 (68,0%)	66
	Evangélico	7 (28,0%)	5 (20,0%)	9 (18,0%)	21
	Outros	4 (16,0%)	1 (4,0%)	6 (12,0%)	11
	Sem religião	0 (0,0%)	1 (4,0%)	1 (2,0%)	2
Atividade profissional	Aposentado ativo	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (2,0%)	1
	Aposentado não ativo	10 (40,0%)	6 (24,0%)	16 (32,0%)	32
	Ativo	9 (36,0%)	12 (48,0%)	20 (40,0%)	41
	Não ativo	6 (24,0%)	7 (28,0%)	13 (26,0%)	26
Classe Econômica	A	2 (8,0%)	0 (0,0%)	3 (6,0%)	5
	B	8 (32,0%)	10 (40,0%)	13 (26,0%)	31
	C	9 (36,0%)	10 (40,0%)	25 (50%)	44
	D-E	6 (24,0%)	5 (20,0%)	9 (18,0%)	20

[1]DRS III - Araraquara [2] DRS VIII - Franca [3]DRS XIII - Ribeirão Preto

Em relação à atividade profissional das pessoas entrevistadas, 58,0% dos participantes da amostra não realizavam nenhuma atividade remunerada e 33,0% estavam aposentados. De acordo com os resultados do CCEB, a casuística está composta principalmente por pessoas pertencentes à Classe Econômica C (44,0%), 31,0% à Classe Econômica B e 20,0% à Classe Econômica D-E..

4.2 Caracterização dos cuidadores e sua relação com os familiares adoecidos e as tarefas de cuidar

Para melhor compreensão sobre a relação entre os cuidadores e o familiar adoecido e suas tarefas de cuidar, foram identificados o vínculo familiar entre eles, as horas diárias que o cuidador desempenha a função de cuidar e o recebimento de apoio familiar nas tarefas de cuidar, apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 - Caracterização do cuidado e do vínculo entre os cuidadores e o familiar adoecido, Ribeirão Preto, 2015

Variáveis		***GE1***	***GE2***	***GC***	***Total***
Variável	***Categoria***	***N (%)***	***N (%)***	***N (%)***	***(%)***
Vínculo com o idoso	Cônjuge	9 (36,0%)	9 (36,0%)	18 (36,0%)	36
	Filho (a)	15 (60,0%)	11 (44,0%)	26 (52,0%)	52
	Outro*	1 (4,0%)	5 (20,0%)	6 (12,0%)	12
Horas por dia dispensadas no cuidado	24 horas	19 (76,0%)	17 (68,0%)	27 (54,0%)	63
	Até 12 horas	6 (24,0%)	8 (32,0%)	14 (28,0%)	28
	Até 6 horas	0 (0,0%)	0 (0,0%)	9 (18,0%)	9
Recebe apoio (familiar, amigos)	Sim	14 (56,0%)	10 (40,0%)	13 (26,0%)	37
	Não	11 (44,0%)	15 (60,0%)	37 (74,0%)	63

*Neto (a), sobrinho (a), nora, ou genro.

Todos os cuidadores residiam com os idosos sob seus cuidados. Observa-se que a amostra nos três grupos analisados é composta, em sua maioria, por filhos desses idosos que recebem cuidados (60% do GE1, 44% do GE2 e 52% do CG). Os cuidadores exercem suas tarefas de cuidar em tempo integral, predominantemente por 24 horas por dia (76% do GE1,e

68,0% do GE2 e 54% do CG), caracterizando que as pessoas dedicam um tempo significativo de suas vidas ao cuidado de seus familiares. Em relação a recebimento de apoio para o cuidado, apenas no GE1 há predominância (56%) daqueles que afirmam receber auxílio de outros familiares para essa tarefa. Os demais afirmam não receber esse tipo de apoio.

4.3. Caracterização clínica dos idosos adoecidos que recebem cuidados

Os resultados referentes aos idosos que recebem os cuidados serão apresentados na Tabela 4, a seguir.

Tabela 4 – Caracterização dos idosos que recebem cuidados, Ribeirão Preto, 2015

Variáveis Variável	***Categoria***	***GE1 N (%)***	***GE2 N (%)***	***GC N (%)***	***Total (%)***
Sexo	Masculino	13 (52,0%)	13 (52,0%)	31(62,0%)	57
	Feminino	12 (48,0%)	12 (48,0%)	19 (38,0%)	43
Diagnóstico	C15-C26[1]	4 (16,0%)	9 (36,0%)	26 (52,0%)	39
	C30-C39[2]	6 (24,0%)	6 (24,0%)	8 (16,0%)	20
	C60-C63[3]	4 (16,0%)	1 (4,0%)	5 (10,0%)	10
	C00-C14[4]	3 (12,0%)	3 (12,0%)	3 (6,0%)	9
	Outras	8 (32,0%)	6 (24,0)	8 (16,0%)	22
Tempo de diagnóstico	Até 6 meses	10 (40,0%)	11 (44,0%)	21 (42,0%)	42
	7 meses – 1 ano	5 (20,0%)	3 (12,0%)	8 (16,0%)	16
	1 ano – 2 anos	3 (12,0%)	5 (20,0%)	9 (18,0%)	17
	Acima de 2 anos	7 (28,0%)	6 (24,0%)	12 (24,0%)	25
Presença de metástase	Sim	8 (32,0%)	8 (32,0%)	18 (36,0%)	34
	Não	17 (68,0%)	17 (68,0%)	32 (64,0%)	66
Protocolo quimioterápico em vigência	Paliativa	9 (36,0%)	19 (76,0%)	45 (90,0%)	73
	Radio sensibilizante	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (2,0%)	1
	Não realiza	16 (64,0%)	6 (24,0%)	4 (8,0%)	26
Acompanhamento em serviço de cuidados paliativos	Sim	8 (32,0%)	1 (4,0%)	3 (6,0%)	12
	Não	17 (68,0%)	24 (96,0%)	47 (94,0%)	88

[1]CID-10: Neoplasia malignas, órgãos digestivos; [2]CID-10: Neoplasias malignas do aparelho respiratório e dos órgãos intratorácicos; [3]CID-10: Neoplasias malignas dos órgãos genitais masculinos; [4]CID-10: Neoplasia malignas, lábio, cavidade oral e faringe

Os três grupos são compostos predominantemente por idosos do sexo masculino. Em relação ao diagnóstico, de acordo com o CID-10 (Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde) (DATASUS, 2015), o conjunto de neoplasias malignas mais predominante na amostra foi a de órgãos digestivos que abrange estômago, intestino, colo, reto, pâncreas, fígado e outras, exceto o GE1 que apresentou em sua maioria (32,0%) a categoria de outras neoplasias, tais como, mama, órgãos genitais femininos, dentre outras. A segunda neoplasia mais frequente nos grupos foram as do aparelho respiratório e dos órgãos intratorácicos, como pulmão, brônquios, laringe e outras, totalizando 20,0% da amostra Os três grupos apresentam o tempo de diagnóstico predominantemente abaixo de 6 meses (GE1 com 40,0%, o GE2 com 44,0% e, por fim, o GC com 42,0%).

A maioria dos idosos em todos os grupos não apresentaram metástase, sendo que o GE1 e o GE2 totalizaram 68,0% cada um e o GC, 64,0%. Em relação ao protocolo de quimioterapia em vigência, houve o predomínio da quimioterapia paliativa no GE2 (76,0%) e GC (90,0%). O GE1 teve em sua maioria (64,0%), idosos que não realizam nenhum tipo de tratamento quimioterápico.

Por fim, foi observado que os idosos que compuseram os três grupos não são acompanhados ou tratados por nenhum serviço específico de cuidados paliativos no total da amostra (88,0%), visto que 68,0% do GE1, 96,0% do GE2 e, por fim, 94,0% do GC.

4.4. Comparação dos cuidadores com os idosos adoecidos em relação ao sexo de ambos, vínculo e faixa etária.

Os resultados apresentados na Tabela 5, apresentada na página seguinte, apontam que houve o predomínio de cuidadores do sexo feminino, cuidando de idosos do sexo masculino em todos os grupos.

Tabela 5 – Caracterização e interação da amostra entre sexo dos cuidadores e idosos que recebem cuidados, Ribeirão Preto, 2015

Variável	**Categoria**	**GE1** N (%)	**GE2** N (%)	**GC** N (%)	**Total (%)**
Sexo do cuidador * sexo do idoso	Cuidador feminino, idoso feminino	5 (20,0%)	7 (28,0%)	13 (26,0%)	25
	Cuidador feminino, idoso masculino	8 (32,0%)	11 (44,0%)	24 (48,0%)	43
	Cuidador masculino, idoso feminino	7 (28,0%)	5 (20,0%)	6 (12,0%)	18
	Cuidador masculino, idoso masculino	5 (20,0%)	2 (8,0%)	7(14,0%)	14

***** referente à interação entre as variáveis

Em seguida, foi analisado o vínculo do cuidador com a pessoa cuidada, em relação à faixa etária do cuidador. Observou-se que os resultados dessa análise, apresentados na Tabela 6, foram estatisticamente significantes ($p<0,01$).

Tabela 6 – Comparação da amostra entre sexo do cuidador e sexo do idoso com faixa etária do cuidador e vínculo com o idoso e faixa etária, Ribeirão Preto, 2015.

		Faixa Etária				
Variável	***Categoria***	***24 a 39***	***40 a 55***	***56 a 71***	***Acima de 72***	***Valor p***
Sexo do cuidador * sexo do idoso	Cuidador feminino, idoso feminino	9 (39,1%)	9 (31%)	6 (16,2%)	1 (9,1%)	
	Cuidador feminino, idoso masculino	5 (21,7%)	11 (37,9%)	22 (59,5%)	5 (45,5%)	<0,01
	Cuidador masculino, idoso feminino	2 (8,7%)	4 (13,8%)	8 (21,6%)	4 (36,4%)	
	Cuidador masculino, idoso masculino	7 (30,4%)	5 (17,2%)	1 (2,7%)	1 (9,1%)	
Vínculo com o idoso	Esposo	1 (4,4%)	3 (10,3%)	23 (62,2%)	9 (81,8%)	
	Filho	18(78,3%)	23 (79,3%)	10 (27,0%)	1 (9,1%)	<0,01
	Outro	4 (17,4%)	3 (10,3%)	4 (10,8%)	1 (9,1%)	

***** referente à interação entre as variáveis

Constata-se que na faixa etária mais jovem de 24 a 39 anos, a maioria dos cuidadores e entes cuidados era do mesmo sexo, ou seja, cuidador do sexo feminino de idoso do sexo feminino (39,1% da amostra) e cuidador do sexo masculino de idoso do sexo masculino

(30,4% do total). À medida que a faixa etária do cuidador aumenta, há uma mudança em relação ao sexo e ao vínculo entre eles. Dessa forma, na faixa etária de 40 a 55 anos, de 56 a 71 e acima de 72 anos há o predomínio de cuidador do sexo feminino cuidando de idosos do sexo masculino (37,9%).

Nas duas primeiras faixas etárias, o vínculo predominante é de filho com a pessoa cuidada (78,3% e 79,3%), mas nas outras duas faixas etárias mais avançadas, o vínculo é de cônjuges (62,2% e 81,8%).

4.5 Avaliação da sobrecarga dos cuidadores – CBScale

De acordo com as normas do instrumento CBScale, o escore pode ser obtido por meio de média aritmética, a partir da qual se obterá tanto a pontuação total do instrumento, quanto o escore separado de cada uma de suas dimensões (Tensão Geral, Isolamento, Decepção Envolvimento Emocional e Ambiente), sendo que quanto maior o escore, maior é a sobrecarga.

Como é uma escala na qual as pontuações variam de 1 a 4 pontos, neste estudo optou-se por utilizar a mediana e seus valores mínimo e máximo por ser adequada às provas estatísticas definidas. Assim, para comparação entre os grupos quanto aos domínios do questionário, foi realizada por meio de um modelo de regressão quantílica (KOENKER, BASSETT, 1978).

O escore total do instrumento em cada grupo será apresentado na Tabela 7.

Tabela 7 – Escore total do instrumento *Caregiver Burden Scale* no Grupo de Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Grupo Controle, Ribeirão Preto, 2015. (Mediana (Mínimo – Máximo), Média e Desvio Padrão (DP)).

Grupos	**Tensão Geral** Mediana (Mínimo–Máximo)	**Isolamento** Mediana (Mínimo–Máximo)	**Decepção** Mediana (Mínimo–Máximo)	**Envolvimento Emocional** Mediana (Mínimo–Máximo)	**Ambiente** Mediana (Mínimo–Máximo)	**Total** Mediana (Mínimo–Máximo)	**Média (DP)**
GE1	2,0 (1,1 - 4,0)	2,3 (1,0 - 4,0)	2,0 (1,0 - 3,6)	1,0 (1,0 - 4,0)	2,0 (1,0 - 4,0)	2,0 (1,4 - 3,5)	2,2 (0,7)
GE2	1,9 (1,0 - 3,8)	1,7 (1,0 - 4,0)	1,8 (1,0 - 3,4)	1,0 (1,0 - 3,7)	1,7 (1,0 - 3,7)	1,9 (1,0 - 3,2)	1,9 (0,6)
GC	1,4 (1,0 - 4,0)	1,0 (1,0 - 4,0)	1,6 (1,0 - 3,8)	1,0 (1,0 - 3,0)	1,7 (1,0 - 3,0)	1,4 (1,0 - 3,2)	1,5 (0,5)

Ao analisar o resultado das medianas, nota-se que o GE1 - que tem os escores de KPS mais baixos - pontuou maior sobrecarga dentre os três grupos, diferenciando-se pouco do GE2 e observada maior diferença entre GE1 e GC. A menor sobrecarga foi apontada no domínio de Envolvimento Emocional nos três grupos.

No GE1, os domínios com maior índice de sobrecarga, de acordo com os resultados apresentados, foram o Isolamento, Tensão Geral, Ambiente, Decepção e Envolvimento Emocional, sendo que a mediana total desse grupo foi 2,0 (1,0 - 4,0) e a média total de 2,2. No GE2 a ordem de maior sobrecarga foi Tensão Geral, Decepção, Isolamento, Ambiente e Envolvimento Emocional, sendo a mediana total desse domínio de 1,9 (1,0-3,2) e a média total de 1,9. Por fim, a ordem do GC foi Ambiente, Decepção, Tensão geral, Isolamento e Envolvimento Emocional, totalizando a mediana de 1,4 (1,0-3,2) e a média total de 1,5.

A tabela 8, na página seguinte, indica as diferenças estimadas entre os grupos quanto ao instrumento de sobrecarga (CBScale) nos domínios Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional, Ambiente e a média total no GE1, GE2 e GC.

Em relação ao domínio Tensão Geral, os resultados foram estatisticamente significativos ($p<0,05$) ao comparar o GE1 e o GC (<0,01), com diferença estimada em 0,89 e entre o GE2 e o GC ($p=0,01$) com a diferença estimada de 0,75. A sobrecarga apresentada no domínio de Isolamento indicou diferença significativa entre o GE1 e o GC (<0,01) com a diferença estimada de 1,86, e entre o GE1 e GE2 (<0,01) com diferença estimada de 1,35. Nesse domínio, os GE2 e GC também apresentaram diferença significativa (0,04). Além disso, esse domínio indicou que o sexo feminino apresenta maior sobrecarga de isolamento do que o sexo masculino (<0,01), com a diferença estatística estimada de -0,69 e o intervalo de confiança está entre -1,16 e -0,22.

Em relação ao domínio Decepção, houve diferença estatística somente entre o GE1 e o GC (0,03) com a diferença estimada de 0,64, com maior sobrecarga nesse domínio em relação ao GC. Não houve diferenças estatísticas significativas entre os grupos no domínio de Envolvimento Emocional. No entanto, as mulheres apresentam maiores índices de sobrecarga nesse domínio quando comparadas aos homens (<0,01), sendo a diferença estatística estimada de -0,61 e o intervalo de confiança está entre -1,00 e -0,21. Em relação ao domínio Ambiente, houve resultados estatisticamente significativos (0,01) ao se comparar GE1 e GC, com a diferença estimada de 0,86.

Tabela 8 – Diferenças estimadas entre os grupos quanto ao instrumento de sobrecarga (*CBScale*) nos domínios Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional, Ambiente e a Média total no Grupo de Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Controle, Ribeirão Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Controle, Ribeirão Preto, 2015.

Variável*	**Comparação**	**Diferença estimada**	**Intervalo de confiança (95%)**		**Valor-p**
Tensão Geral	G1 – controle	0,89	0,23	1,55	**<0,01**
	G2 – controle	0,75	0,16	1,34	**0,01**
	G1 - G2	0,14	-0,52	0,81	0,67
Isolamento	G1 – controle	1,86	1,30	2,42	**<0,01**
	G2 – controle	0,51	0,01	1,01	**0,04**
	G1 - G2	1,35	0,79	1,92	**<0,01**
Decepção	G1 – controle	0,64	0,08	1,20	**0,03**
	G2 – controle	0,25	-0,25	0,75	0,32
	G1 - G2	0,39	-0,17	0,95	0,17
Envolvimento Emocional	G1 – controle	0,32	-0,16	0,80	0,18
	G2 – controle	0,04	-0,39	0,46	0,86
	G1 - G2	0,29	-0,19	0,77	0,24
Ambiente	G1 – controle	0,86	0,30	1,42	**<0,01**
	G2 – controle	0,49	-0,01	1,00	0,05
	G1 - G2	0,37	-0,20	0,93	0,20
Média total	G1 – controle	0,80	0,35	1,24	**<0,01**
	G2 – controle	0,46	0,07	0,86	**0,02**
	G1 - G2	0,33	-0,11	0,78	0,14

* Todos os modelos foram ajustados por escolaridade, sexo do cuidador, faixa etária, estado civil, religião, atividade, vínculo, CCEB, horas de cuidado, recebe ajuda, acompanha em serviço de CP, metástase, protocolo e tempo de doença (possíveis fatores de confusão).

Por fim, foi realizada a comparação entre os grupos com as médias totais de cada domínio. Houve diferença estatística significativa entre os GE1 e GC (<0,01) com a diferença estimada em 0,80, e entre o GE2 e GC (0,02), com diferença estimada em 0,46, demostrando assim, haver maior sobrecarga entre os cuidadores pertencentes aos Grupos de Estudos.

Além disso, ficou evidenciado também que o sexo feminino apresenta, em geral, maior sobrecarga em comparação ao sexo masculino (0,04), sendo a diferença estatística estimada de -040 e o intervalo de confiança está entre -0,76 e -0,03.

Dessa forma, ao fazer a comparação entre os grupos de cuidadores deste estudo em relação às médias totais de cada domínio do instrumento, foram obtidos resultados estatisticamente significativos (p>0,05). Em relação à Tensão Geral, os grupos de cuidadores de idosos com KPS abaixo de 70%, apresentaram maior sobrecarga nesse domínio em comparação ao de idosos de KPS acima de 80%. Houve diferenças estatisticamente

significativas nos domínios de Isolamento (p<0,01), Decepção (p=0,03) e Ambiente (p=0,01) entre os cuidadores de idosos de KPS abaixo de 40% (G1) e acima de 80% (GC), com maiores índices de sobrecarga no primeiro grupo citado. Não foi evidenciada diferença estatística no domínio de Envolvimento Emocional entre os grupos de cuidadores.

A seguir serão apresentados os gráficos em formato *boxplot* dos dados para melhor visualização dos resultados obtidos. Os Gráficos 1 ao 6 apontam as comparações referentes aos domínios Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional, Ambiente e a média total dos Grupos de Estudo 1 e 2 e GC.

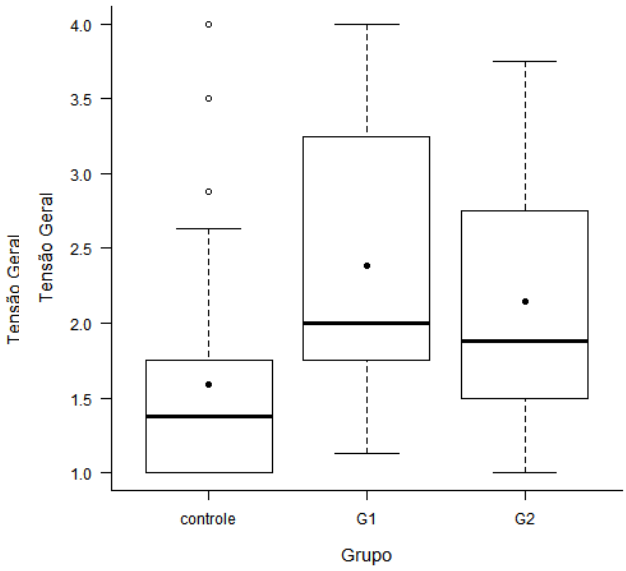

Gráfico 1 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Tensão Geral.

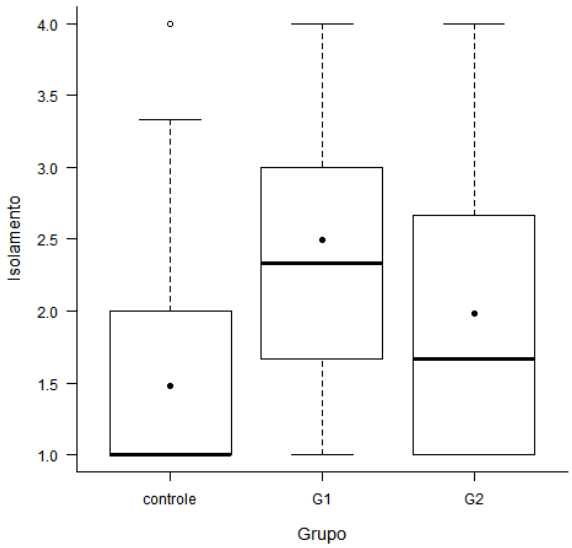

Gráfico 2 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Isolamento.

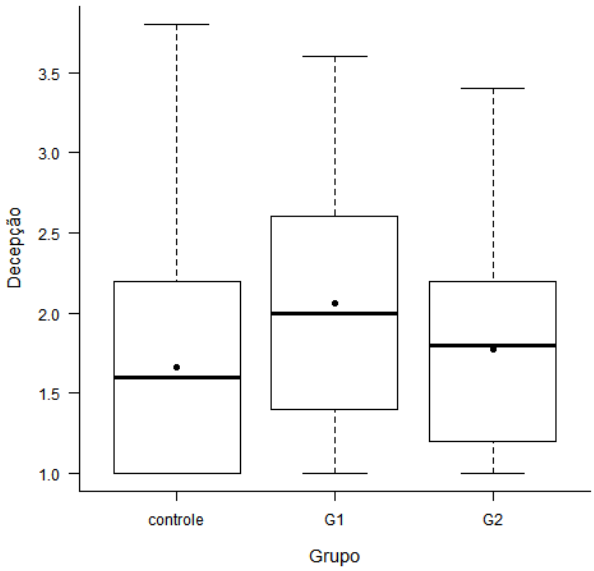

Gráfico 3 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Decepção.

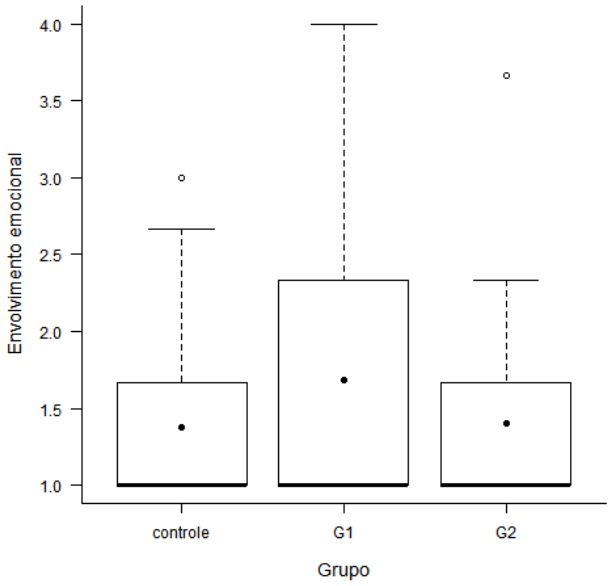

Gráfico 4 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Envolvimento Emocional.

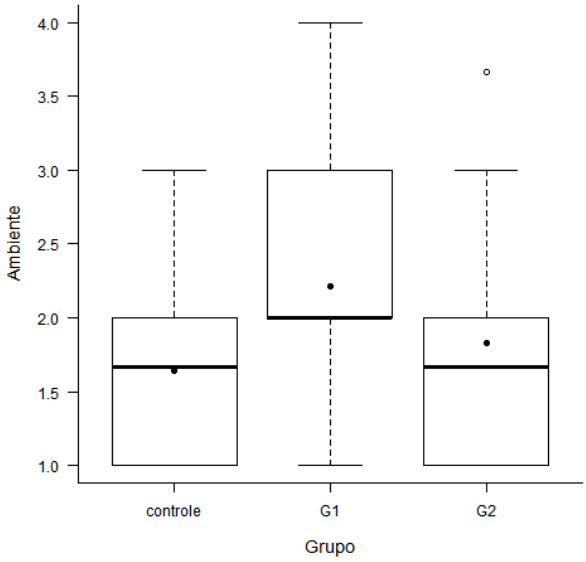

Gráfico 5 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao domínio Ambiente.

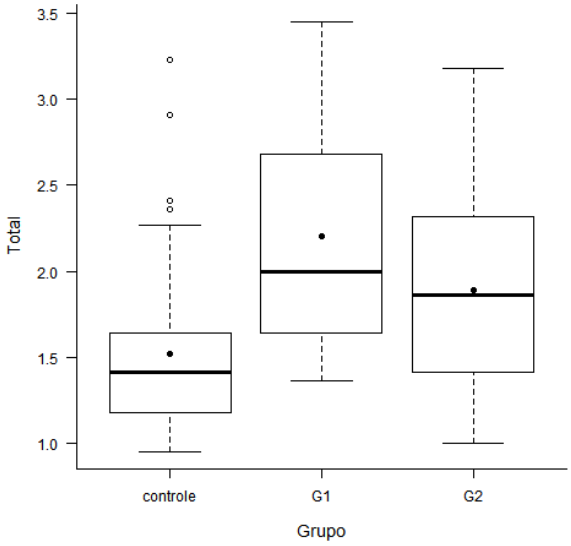

Gráfico 6 – Comparação da distribuição dos dados referentes à média total.

Por meio da comparação entre as médias totais de cada domínio entre os grupos, indicou-se maior sobrecarga entre os cuidadores pertencentes aos grupos de cuidadores com menores índices de KPS (abaixo de 70%). Assim, pode-se afirmar, de acordo com os resultados encontrados neste estudo, que quanto menor o KPS do idoso, maior foi a sobrecarga do cuidador.

4.6. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores – Pergunta aberta

De forma a complementar a avaliação da sobrecarga e a percepção dos cuidadores em relação às mudanças vivenciadas ao iniciar essa nova tarefa em suas vidas, foi realizada a seguinte pergunta: “O que mudou em sua vida familiar, profissional e social, após se tornar cuidador familiar de um idoso?”

As respostas foram agrupadas em categorias que foram mais recorrentes entre os cuidadores: “Melhora na relação familiar”; “Espiritualidade/Religiosidade”; “Restrição da vida social”; “Dificuldade financeira”; “Dificuldades/Preocupações”; “Alterações na rotina e Nada mudou”. Para isso, foi utilizado o Teste Exato de Fisher para a análise estatística. Os resultados serão apresentados na tabela 9, na página seguinte.

A categoria que obteve respostas com maior frequência foi a “Restrição da vida social”, totalizando 28 respostas afirmativas. Em seguida, foi a categoria de “Alterações na rotina”, com 24 respostas afirmativas. Essa categoria representa as mudanças ocorridas com os cuidadores após o adoecimento de seu familiar idoso e as consequências advindas dessa nova função, como alteração de rotina, abdicação da própria vida para desempenhar esse novo papel.

Tabela 9 – Escore e Comparação da pergunta aberta no Grupo de Estudo 1, Grupo de Estudo 2 e Controle, Ribeirão Preto, 2015.

Variáveis	***Categoria***	***GE1 N (%)***	***GE2 N (%)***	***GC N (%)***	***Total (%)***
Restrição da vida social					
	Não	16 (64,0%)	15 (60,0%)	41 (82,0%)	72
	Sim	9 (36,0%)	10 (40,0%)	9 (18,0%)	28
Alterações na rotina					
	Não	19 (76,0%)	18 (72,0%)	38 (76,0%)	75
	Sim	6 (24,0%)	7 (28,0%)	12 (24,0%)	25
Dificuldades / Preocupações					
	Não	17 (68,0%)	20 (80,0%)	39 (78,0%)	76
	Sim	8 (32,0%)	5 (20,0%)	11 (22,0%)	24
Dificuldade financeira					
	Não	20 (80,0%)	20 (80,0%)	40 (80,0%)	80
	Sim	5 (20,0%)	5 (20,0%)	10 (20,0%)	20
Melhora na relação familiar					
	Não	21 (84,0%)	22 (88,0%)	45 (90,0%)	88
	Sim	4 (16,0%)	3 (12,0%)	5 (10,0%)	12
Nada mudou					
	Não	23 (92,0%)	25 (100,0%)	42 (84,0%)	90
	Sim	2 (8,0%)	0 (0,0%)	8 (16,0%)	10
Espiritualidade / Religiosidade					
	Não	25 (100,0%)	23 (92,0%)	47 (94,0%)	95
	Sim	0 (0,0%)	2 (8,0%)	3 (6,0%)	5

A exemplo disso, será apresentada, a seguir, algumas falas dos participantes deste estudo, para ilustrar como a vida social e ocupacional foi afetada.

"Não tenho tempo de visitar meus irmãos, sair..." (C - 6)

"Parei de sair de casa, diminuiu meu tempo para família..." (C - 23)

"Não saio mais para passear, lazer restrito..." (G2 - 8)

"Me sinto isolada perdi todo meu contato com outras pessoas..." (G2 - 15)

"Fiquei presa, isso é uma prisão..." (G2 - 22)

Os entrevistados referiram consequências advindas dessa nova função de cuidador, como alteração de rotina, abdicação da própria vida para desempenhar esse novo papel, conforme observado em algumas das falas a seguir:

"Agora o tempo todo é em função dele(...)" (C- 25)

"(...) parei de viver. " (C - 34)

"Privação de tudo que tinha antes(...)" (C - 47)

"Não tenho tempo para me cuidar, os cuidados são só para ele..." (C - 48)

"Tudo, tinha planos que não podem mais serem cumpridos..." (G1 - 8)

"Não vivo mais a minha vida, vivo em função do meu pai..." (G1 - 9)

"... fico restrita ao problema dele, não tenho tempo para mim mesma..." (G1 - 20)

"Tudo, em todos os sentidos, mudei de casa, passei a morar com meu pai. " (G2 - 18)

A próxima categoria foi a "Dificuldades/ Preocupações", totalizando 24 respostas. Nessa categoria foram englobadas respostas referentes às dificuldades referentes ao cuidar, ao cansaço, às preocupações com os idosos enfermos, sentimentos como tristeza, medo. A outra categoria foi a de "Dificuldade financeira", a qual obteve o total de 20 respostas afirmativas. Essa categoria retrata as dificuldades financeiras que os cuidadores enfrentam devido ao seu novo papel de cuidar, bem como as mudanças no âmbito do trabalho remunerado (formal ou informal), seja mudando os postos de trabalho, a jornada ou o afastamento de seus respectivos empregos.

Os participantes deste estudo referiram dificuldades no cuidar, cansaço, as preocupações com o idoso, sentimentos como tristeza, medo e também dificuldades financeiras, decorrentes das mudanças no trabalho e remuneração, como visto em algumas falas a seguir:

"(...) não confio em deixar ele sozinho..." (C - 2)

"Aumentou a preocupação..." (C - 13)

"O cansaço físico aumentou muito. " (C - 28)

"(...) fico triste em saber que um dia vou perder ela. " (C - 41)

" (...) preocupação de não estar fazendo o suficiente, se estou fazendo certo..." (G1 - 3)

"(...) não consigo mais dormir direito por pensar e ter que cuidar do meu pai..." (G1 - 8)

"Abandonei o trabalho para acompanhar ela no tratamento. " (C - 18)

" (...) não posso mais trabalhar, estou tendo dificuldades financeiras. " (C - 19)

"(...) tive que fechar meu salão para ter mais tempo de cuidar dele. " (C - 31)

"(...) gastos aumentaram, renda diminuiu..." (G2 - 11)

"(...) não trabalho mais, estamos com dificuldades financeiras..." (G2 - 15)

"(...) me tornei doméstica, diminuiu minha renda..." (G2 - 22)

Em relação aos aspectos positivos, a categoria "Melhora na relação familiar" totalizou 12 respostas e a "Nada mudou", totalizou 10 respostas. Por último, tem-se a categoria "Espiritualidade/Religiosidade", somando cinco respostas afirmativas. Essa categoria apresenta um aspecto positivo envolvido nas tarefas do cuidar, como o aumento da fé, da confiança em Deus e uma nova forma de ver a vida, sentimento de utilidade, retribuição, como visto em algumas falas adiante:

"Aumentou união entre a família..." (C - 1)

"...família se uniu mais..." (C - 20)

"Voltei a ter contato com meu pai depois de 22 anos..." (C - 31)

"Trouxe amadurecimento pessoal, valorização da família..." (G1 - 11)

"Aprendi a ter mais paciência, mais carinho e atenção, aproximei mais da família e equipe de saúde. " (G1 - 17)

"...ficamos mais unidos..." (G2 - 25)

"Comecei a enxergar a vida de uma outra maneira, querer aproveitar mais. " (C - 26)

"...Deus está à frente de tudo. " (C - 27)

"Me sinto útil em poder ajudar, retribuição. " (G1 - 19)

Os resultados encontrados neste estudo que foram apresentados acima serão discutidos e analisados no capítulo a seguir.

5. DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta a discussão dos resultados referentes aos dados de caracterização da população estudada, como as características sociodemográficas dos cuidadores familiares de idosos com diagnóstico oncológico em cuidados paliativos, as características clínicas desses idosos, a relação de vínculo entre cuidadores e seus familiares adoecidos, as tarefas de cuidar e a avaliação de sobrecarga dos grupos do estudo.

5.1 Caracterização da população estudada

Embora o envelhecimento não deva ser considerado sinônimo de doença e dependência (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008), o crescimento da população de idosos vem sendo acompanhada pelo aumento do número de pessoas com diminuição da funcionalidade ou incapacidades físicas e também com dificuldades psicossociais e ocupacionais. Em muitos casos, eles têm necessidade de cuidados constantes oferecidos por um cuidador (LOUREIRO et al., 2013).

Os cuidadores familiares informais são essenciais no fornecimento de ajuda necessária ao enfermo em cuidados paliativos, em suas atividades da vida diária, manejo de medicamentos, alimentação, transporte e apoio emocional, bem como na comunicação com os demais familiares e profissionais de saúde, especialmente no estágio final da vida, em sua aproximação da morte (McMILLAN, 2005).

Dentre os resultados apresentados, destaca-se que a maioria dos participantes deste estudo é proveniente da região de Ribeirão Preto, não possui estudos ou tem estudo Fundamental completo ou incompleto e não realizavam nenhuma atividade remunerada e pertencem às Classes Econômicas C, D-E (64%). Na faixa etária de 24 a 55 anos, o cuidador familiar do idoso é predominantemente um filho, no entanto, nas faixas etárias mais avançadas, o cuidador familiar passa a ser fundamentalmente o cônjuge.

Para a definição de quem será o cuidador familiar de um idoso adoecido, geralmente há necessidade de uma reorganização do contexto familiar e negociação de possibilidades, que incluem identificar, conforme o parentesco, a disponibilidade de tempo e o desejo pessoal

e quem poderá assumir essa tarefa (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004). O grau de parentesco influencia de maneira decisiva na escolha do cuidador, ou seja, quanto mais próxima for a relação familiar, maiores possibilidades esta pessoa tem de vir a ser a responsável pelo cuidado do idoso

O processo de tornar-se cuidador e assumir os cuidados, de acordo com Mendes (1995), pode ser de maneira súbita ou de forma mais gradativa, mais ou menos consciente. Embora a definição do cuidador seja informal e advinda da dinâmica familiar específica, a escolha parece corresponder a certas regras ou aspectos relacionados com: o grau de parentesco e a proximidade afetiva (predominância para a relação cônjuges e entre pais e filhos); o gênero, (com frequência maior para o sexo feminino); a proximidade física (quem vive com a pessoa que necessita de cuidados).

Andrade et al. (2009), apontam que, de acordo com a ordem natural da evolução humana, habitualmente vimos os pais cuidando dos filhos durante o período de desenvolvimento e nos períodos de enfermidade. Posteriormente, há uma inversão de papéis, quando os pais, por consequência da fragilidade causada por esse mesmo processo de evolução advindo com o avançar da idade, necessitem de cuidados e, os filhos, de modo geral, assumem esta responsabilidade.

De acordo com o apresentado neste estudo, o vínculo entre cuidador e idoso se modifica conforme o avanço da faixa etária, tendo assim, uma grande proporção de idosos cuidando de idosos. Mendes (1995) aborda este aspecto afirmando que para os casais, principalmente de idosos, cuidar de seu companheiro (a) é visto como uma fase provável de acontecer no decorrer do processo do envelhecimento. Dessa maneira, o cuidador de um idoso adoecido e dependente pode ser um idoso que se encontra em melhores condições para exercer as tarefas de cuidar, mas também pode apresentar restrições e problemas de saúde.

Em algumas circunstâncias, os cônjuges referem assumir esse papel por entenderem ser uma obrigação por ocasião do matrimônio, pois consiste em dever e responsabilidade um cuidar do outro até o fim da vida. Assim, este compromisso é relacionado a valores como responsabilidade, obrigação e o dever como um sentimento natural. Cuidar do companheiro, enquanto puder, tem uma representação para os cuidadores, na finalidade de reconhecimento e valorização pelas outras pessoas, pelo papel que desempenha junto ao enfermo, tornando-os

respeitados perante a sua comunidade (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

Em alguns casos, os filhos referem que cuidam por não haver alternativa ou cuidam pelo amor que sentem pelo genitor e pelos laços de afeto que os unem. Cuidar dos próprios pais ultrapassa o ato em si, na medida em que resgata o carinho, o amor, as desavenças do cotidiano, possibilitando a retribuição de valores, de cuidados, mesmo se configurando em uma relação de obrigação. Dessa forma, os cuidadores conferem sua decisão em apoderar-se desse papel por compromisso, solidariedade e afeto ao companheiro (a) de vida, a obrigação embutida no seu papel de cônjuge, ao desejo de retribuir os cuidados recebidos durante a infância, período de desenvolvimento, a aversão a ideia de asilamento e à ausência de alternativas (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Os resultados desta pesquisa referentes às características dos cuidadores assemelham-se com os do estudo de Guedes e Pereira (2013), que investigaram a sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em 50 cuidadores familiares dependentes funcionais. Neste trabalho, a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, casada, com média de idade de 56 anos, baixa escolaridade e sem exercer atividade remunerada. Em relação ao vínculo entre cuidador e idoso, o estudo de Loureiro et al. (2013), também apresentou, em sua maioria, vínculo de filho, seguido por cônjuges, além das mesmas características já citadas anteriormente em relação a sexo, escolaridade e renda.

Estudos internacionais e nacionais (ARAÚJO et al., 2009; CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009; DWYER; LEE; JANKOWSKI, 1994; LOUREIRO et al., 2013; REZENDE et al., 2005; SOMMERHALDER, 2001) corroboram com os dados encontrados neste estudo, indicando que a maior parte dos cuidadores familiares é de mulheres, as quais apresentam historicamente função cuidadora da família e entre elas as principais são as esposas.

No estudo de Oliveira et al. (2006), a maioria dos cuidadores também era do sexo feminino, demonstrando que apesar da inserção da mulher no mercado de trabalho, ela ainda é a principal responsável pelo cuidado de idosos. Apesar de tantas mudanças sociais que vêm ocorrendo em nossa sociedade e nos padrões culturais, na composição familiar, nos direitos e maior visibilidade da mulher e de seus novos papéis, ainda é esperado que ela assuma as

funções do cuidado em geral (FREITAS et al., 2008). A mulher ainda continua sendo responsabilizada pelo cuidado da casa, dos filhos ou dos familiares adoecidos, enquanto ao homem é atribuído o papel de provedor financeiro associado ao trabalho fora do lar (ARAÚJO et al., 2013; FREITAS et al., 2008).

De acordo com Souza e Turrini (2011), essa função atribuída principalmente ao sexo feminino pode estar atrelada às construções sociais de gênero; a mulher pode sentir-se responsável e pressionada a assumir tal papel de cuidadora, por julgarem ser tarefa feminina. Mesmo que não tenha disponibilidade e apresente sofrimento por ter que realizar essa tarefa contra sua vontade, o fato de não haver outro cuidador ou alternativa para o cuidado do familiar em estado de terminalidade faz com que ela permaneça nessa função por obrigação e assumindo, assim, esse papel.

Nesse sentido, tornou-se comum que as mulheres assumam os cuidados ao enfermo mesmo quando exercem alguma atividade laboral fora de casa, o que implica em maiores limitações em seu tempo livre e nos cuidados de si. Os homens, frequentemente, envolvem-se nas atividades de cuidados de forma secundária, mediante ajuda material ou em tarefas externas, como o transporte do idoso, compra de remédios ou mesmo no pagamento de contas (FREITAS et al., 2008).

Em relação à classe econômica e ao nível educacional dos cuidadores, os resultados indicam que a maior parte pertence à classe econômica C, de baixa escolaridade. Loureiro e colaboradores (2013), afirmam que, na maioria das vezes, a baixa renda está relacionada ao baixo grau de escolaridade. Em alguns casos, o idoso tem que se afastar de suas atividades profissionais devido ao agravamento de sua enfermidade, reduzindo sua renda e provocando problemas financeiros que sobrecarregam de forma significativa o cuidador**.**

Araújo e colaboradores (2013), destacam a importância de conhecer a escolaridade dos cuidadores, no sentido de que são responsáveis por colher e repassar as informações relacionadas ao estado de saúde do enfermo entre os idosos e equipe de saúde. A educação em saúde neste ponto está muito ligada à capacidade de aprendizagem das pessoas, revelando-se como um laço de ligação entre seu cuidado e o cuidado ao outro.

A escolaridade da pessoa, seja um cuidador primário ou secundário, exerce influência direta na assistência prestada (MAYOR; RIBEIRO; PAUL, 2009). O nível de escolaridade interfere tanto no cuidado como nos sentimentos dos cuidadores em relação ao outro; a pouca

aprendizagem dificulta a compreensão do que acontece com o idoso e das ações necessárias para o cuidado. Este fato é relevante, uma vez que os sentimentos dos cuidadores são consequência da interação complexa de fatores como convivência, medo e empatia, indo muito além das informações patológicas repassadas pela equipe de saúde durante as consultas ambulatoriais dos idosos (ANDRADE et al., 2009).

Como visto no estudo de Gratão et al. (2013), a maior parte dos cuidadores apresenta baixa escolaridade. Como o mercado de trabalho formal exige níveis cada vez mais elevados de educação, torna-se mais provável que pessoas com baixa escolaridade se dediquem mais aos serviços domésticos e às tarefas do cuidar.

Estudos brasileiros (MARTINS et al., 2011; SOUZA; TURRINI, 2011) vêm associando a falta de recursos financeiros como sendo uma das principais dificuldades em cuidar do familiar dependente de cuidados. A dificuldade financeira familiar – atrelada ao baixo grau de escolaridade dos cuidadores, a falta de conhecimento e preparo para o cuidado – interfere na obtenção de recursos necessários para a manutenção do idoso enfermo. Este quadro favorece também o aparecimento de sentimentos de angústia e ansiedade entre os cuidadores que buscam oferecer o melhor para o idoso, repercutindo de forma negativa no cuidado prestado, bem como na própria saúde do cuidador (BRAZ; CIOSAK, 2009; GRATÃO et al., 2010; LOUREIRO et al., 2013).

Neste trabalho viu-se que os cuidadores, em sua maioria, exercem suas tarefas de cuidar por 24 horas por dia (63% da amostra), sendo a maior frequência prevalente no cuidado de idosos com menores escores de KPS, ou seja, mais dependentes funcionalmente e com maiores agravos do quadro clínico. Pessoas com KPS inferior a 50% em geral passam a necessitar de cuidados contínuos e, por vezes, de hospitalização em processos de agudização e nos cuidados de fim de vida, necessitando de cuidador por período integral (CARDOSO, 2015). Segundo Novelli e colaboradores (2010), o tempo de cuidado diário despendido ao idoso aumenta conforme a progressão da doença e piora no quadro clínico, acentuando, dessa forma, a dependência do idoso de um cuidador constante.

Os cuidadores do estudo acima citado dedicam a maior parte de sua vida ao cuidado de seus familiares e 53,8% deste grupo de cuidadores refere receber apoio e suporte de outros familiares para essa tarefa. Este fato está relacionado também aos resultados apresentados nesse estudo, em relação ao fato de que 58% das pessoas não realizam nenhuma atividade

profissional remunerada, e apenas 33% dos cuidadores possuem renda por meio de aposentadoria.

No estudo de Caldeira e Ribeiro (2004), a maioria dos cuidadores também não exerce atividade remunerada e refere impedimento em assumir atividade de trabalho fora do âmbito domiciliar por ter se tornado cuidador do idoso, por sua dedicação diária e integral às atividades de cuidado.

É importante salientar que essas mudanças ocorridas no âmbito profissional do cuidador podem acarretar consequências tanto para a família quanto para ele próprio, como a redução no orçamento familiar, maior responsabilidade para o membro familiar, o qual é o responsável por prover o sustento da família, conflitos conjugais, além da sobrecarga emocional e física para o cuidador (STORTI, 2014).

Em relação às características dos idosos deste estudo, observa-se que a grande maioria não é acompanhada por serviço ou equipe de cuidados paliativos. A maior parte dos idosos com menor KPS (menor que 40), ou seja, mais comprometidos funcionalmente e com maiores agravos no quadro clínico, não fazem acompanhamento nesse tipo de serviço. Isso configura um sério problema de saúde pública, visto que em nosso país há falta de serviços específicos de cuidados paliativos e o encaminhamento tardio dessas pessoas a esse tipo de assistência os priva dos benefícios que poderiam alcançar.

Floriani (2008), ilustra esse fato afirmando acerca das políticas falhas e desarticuladas relacionadas aos cuidados de fim de vida, embora o Brasil seja o maior país da América Latina, apresenta o desafio ao incorporar e implantar esse tipo de serviço no sistema de saúde, com base em uma política nacional de cuidados paliativos, levando em consideração as diversas realidades socioculturais e o acesso ao sistema de saúde existente nas várias regiões do país. Além disso, não há no Brasil uma estrutura que corresponda à demanda existente para essa população fora de possibilidades terapêuticas de cura (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014).

Um dos aspectos mais críticos e de fundamental importância refere-se às distorções sobre o processo de tomada de decisão em face de doenças avançadas e fora de possibilidades de cura, podendo perpetuar soluções terapêuticas fúteis ou situações de abandono, em detrimento de um processo de tratamento que seria mais compatível com o estágio avançado da doença. O sistema de saúde brasileiro enfrenta problemas de difícil equacionamento, num

cenário de restrição de recursos, de necessidade de reestruturação da assistência hospitalar e de qualificação de recursos humanos, tanto do ponto de vista do treinamento técnico quanto de formação e atuação humanística, considerando as necessidades dessa população, principalmente na terminalidade da vida. Há necessidade de programas de apoio aos cuidadores, de requalificação dos recursos humanos, ter visibilidade por administradores da importância dessa filosofia de cuidados, e o difícil acesso a medicamentos, em especial para os opióides (FLORIANI, 2008).

Um estudo internacional (HUI et al, 2014) concluiu que a indicação precoce e mais frequente a serviços de cuidados paliativos pode melhorar significativamente o cuidado no final de vida para as pessoas que possuem doenças oncológicas. Os pesquisadores observaram que os encaminhamentos ambulatoriais para cuidados paliativos, de três a seis meses antes da morte, foram associados com menos visitas ao pronto-socorro, internações e mortes hospitalares, quando comparados com pacientes internados ou encaminhamentos tardios. Assim, melhorou a qualidade dos cuidados prestados em comparação com aqueles que foram encaminhados tardiamente e internados. Os achados sustentam a necessidade de se aumentar a disponibilidade de serviços próprios de cuidados paliativos e simplificar o processo de encaminhamento precoce.

Dessa forma, é necessário que a filosofia de cuidados paliativos seja incluída efetivamente nas políticas públicas e nos serviços de saúde, criando novos serviços e abrangendo melhor toda a população que dela necessita. Fortalecer os serviços já existentes e compartilhar pesquisas e publicações cientificas sobre o tema pode dar maior visibilidade a esse tipo de prática e melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas e seus familiares e cuidadores (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014).

5.2 Avaliação da sobrecarga

O adoecimento de um membro da família não envolve apenas a pessoa enferma, mas todo o grupo familiar. O idoso acometido por uma doença torna-se centro de atenção e cuidados e o familiar eleito para ser cuidador precisa renunciar a seu modo de vida visando se dedicar às tarefas de cuidado. Para exercer esse papel de cuidar de um membro que apresenta doença sem possibilidade de cura, a família desenvolve várias formas de apoio e suporte,

remodificando o contexto e funcionamento familiar atendendo a essa nova demanda de cuidados (BIELMANN, 2003).

Ao receber o diagnóstico de câncer de um parente, toda a estrutura familiar sofre alterações, principalmente o cuidador, pois nem sempre a família possui estrutura para se adequar a essa nova situação requerida pelo adoecimento e agravamento da doença. As pessoas com doenças oncológicas avançadas necessitam de auxílio contínuo em sua vida diária e o cuidador dedica-se por um longo período a esses cuidados. Assim os familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos enfrentam um trabalho pesado, físico e mentalmente, surgindo, assim, a percepção de sobrecarga (VOLPATO; SANTOS, 2007).

Nesse estudo, a sobrecarga foi avaliada por meio do instrumento CBScale, considerando tanto a pontuação total da escala, quanto o escore separado de cada uma das dimensões: Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional e Ambiente.

Observou-se que os grupos de cuidadores de idosos com menor desempenho funcional (KPS de 70% a 10%) apresentou maior sobrecarga em relação ao grupo de cuidadores com maior desempenho funcional (KPS de 80% a 100%). Conforme ocorre a evolução da doença e o declínio funcional do idoso em cuidados paliativos, maior é a sobrecarga no cuidador. Corroboram esses resultados os achados do estudo de Grunfeld e colaboradores (2004), os quais averiguaram que, conforme se dá o aumento do declínio funcional das pessoas com câncer de mama, houve aumento nos quadros de depressão e da sobrecarga percebida pelos cuidadores.

Além disso, de acordo com outros trabalhos internacionais (BRAZIL et al., 2003; SALMON et al., 2005), os cuidadores de pessoas em cuidados paliativos que demandam maior assistência na realização das atividades de vida diária, em decorrência do declínio do desempenho funcional, apresentam maior risco de elevada sobrecarga. Assim, o estágio avançado da enfermidade é uma das características do doente associada à sobrecarga no cuidar (FLEMING et al., 2006).

Delalibera e colaboradores (2015), realizaram um estudo de revisão sistemática de literatura acerca da sobrecarga no cuidar e a maioria dos estudos indicou sobrecarga nos cuidadores de pessoas com doenças oncológicas e em cuidados paliativos.

Outros estudos indicam que o aumento da sobrecarga no cuidador de pessoas em cuidados paliativos pode estar relacionado à maior assistência prestada nas atividades de vida

diária, à proximidade da morte, à dificuldade advinda da prestação de cuidados ao enfermo e o papel mais ativo que o cuidador assume durante a fase mais avançada da doença, tendo em vista que a pessoa adoecida vai perdendo aos poucos a autonomia em seu cotidiano, somado às tarefas da vida particular e doméstica do cuidador. (BRAZIL et al., 2003; DUMONT et al., 2006; FLEMING, 2006; GARLO et al., 2010; GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001; GRUNFELD et al., 2004; ISHII et al., 2012)

Ademais, altos níveis de sobrecarga foram encontrados em cuidadores de pessoas que apresentam desempenho funcional averiguado por meio do instrumento KPS menor que 70% e também em cuidadores que cuidam por mais de 6 horas por dia corroborando com os resultados do estudo de Hsu e colaboradores (2014), que ao avaliarem os fatores associados aos altos níveis de sobrecarga de cuidadores de idosos com câncer avançado, averiguaram que esses níveis de sobrecarga foram maiores em pessoas cujo KPS estava abaixo de 90, o que requer maior assistência nas realizações de atividades de vida diária, apontando também, que os cuidadores que exercem sua função por pelo menos 35 horas semanais são mais propensos a ter uma alta sobrecarga no cuidar. Logo, o tempo despendido em exercer a função de cuidar, em combinação com o declínio funcional e social da pessoa devido à doença oncológica avançada, são preditores de maiores índices de sobrecarga em cuidadores de idosos em cuidados paliativos.

No presente estudo, o instrumento de avaliação da sobrecarga utilizado - CBScale - permitiu analisar separadamente os cinco domínios da escala (Tensão Geral; Isolamento; Decepção; Envolvimento Emocional e Ambiente). Porém, não foram identificados estudos brasileiros que avaliam sobrecarga do cuidador em idosos em cuidados paliativos por meio de escala.

Foram encontrados estudos que utilizaram a CBScale com cuidadores de familiares com doenças crônicas não oncológicas, como anemia falciforme (SILVA, 2011), artrite reumatoide (MEDEIROS et al., 1998), dependência química (MARCON et al., 2012), doenças renais (BELASCO; SESSO, 2002), epilepsia infantil (FIGUEIREDO, 2011), lesão medular (NOGUEIRA et al., 2012) e também amputados de membros inferiores (FOSS et al., 2009), paraplégicos (BLANES, 2005), Síndrome de Down (PAZIN; MARTINS, 2007).

Ao comparar o escore global medido por meio de média aritmética da escala *CBScale* nos estudos de Belasco e Sesso (2002) que avaliaram a sobrecarga e a qualidade de vida de

cuidadores de pessoas que realizam hemodiálise; Elmstahl; Malmberg; Annerstedt (1996), na Suécia pesquisaram a sobrecarga de cuidadores com pessoas que sofreram AVC e Medeiros; Ferraz e Quaresma (2000), estudaram pessoas com artrite reumatoide. Os resultados dessas pesquisas foram 2,07; 1,81 e 1,82, respectivamente. Frente a isso, a média total de sobrecarga do estudo atual, referente ao grupo de cuidadores de idosos com KPS abaixo de 40%, apresentou total de 2,2, indicando uma sobrecarga mais elevada em comparação com os resultados dos outros estudos acima apontados. O grupo de cuidadores com KPS intermediário (70% a 50%) apresentou média total de 1,9 e o grupo com maiores índices de KPS (acima de 80%) apresentou média total de 1,5, resultados inferiores aos estudos apresentados acima que utilizaram o mesmo instrumento.

Ao analisar os domínios do instrumento, observou-se que os idosos que possuem menores índices de KPS (abaixo de 40%) necessitam de cuidados contínuos de seus cuidadores, os quais apresentam maiores índices de sobrecarga, particularmente nos domínios de Isolamento, seguidos de Tensão Geral e Ambiente. No grupo de cuidadores de idosos que apresentam KPS intermediário (70% a 50%) os domínios que apresentaram maior sobrecarga foram o de Tensão Geral, Decepção e Isolamento. Não foi encontrado na literatura, estudos que corroborassem com os resultados apresentados nesses grupos.

Por fim, no grupo de cuidadores de idosos com melhores escores de KPS (acima de 80%) os domínios com maiores índices de sobrecarga foram o de Ambiente, Decepção e Tensão Geral, cujos resultados se assemelham com os achados de Belasco e Sesso (2002), cujos índices maiores de sobrecarga foram encontrados nos domínios Ambiente, seguidos de Decepção e Isolamento.

Ainda em relação à avaliação de sobrecarga nos domínios individualmente, verifica-se que a dimensão de Envolvimento Emocional se mostra com menor sobrecarga (ainda que sem diferenças estatisticamente significativas) quando avaliada isoladamente nos três grupos de cuidadores deste estudo, corroborando com os achados na literatura (FOSS et al., 2009; FIGUEIREDO, 2011).

Neste estudo evidenciou-se que pessoas do sexo feminino apresentam maiores índices de sobrecarga nos domínios de Isolamento ($p<0,01$) e Envolvimento Emocional ($p<0,01$), além de apresentarem também, no geral, maior sobrecarga em comparação ao sexo masculino ($p=0,04$). Silva (2011), em seu estudo com cuidadores de pessoas com anemia falciforme,

utilizando a mesma escala de sobrecarga, encontrou resultados semelhantes a este a respeito do sexo do cuidador.

Outros estudos com cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, referiram que as mulheres apresentavam níveis mais elevados de sobrecarga (NARDI, 2012; PAYNE; SMITH; DEAN, 1999; ROSSI FERRARIO et al., 2005; SALMON et al., 2005; SCHRANK et al., 2015). Foi constatado, além disso, maiores médias de sobrecarga para os cuidadores com idade maior de 55 anos, corroborando com os achados deste presente estudo (FIALHO et al., 2009; GRATÃO et al., 2013).

De forma complementar à coleta de dados quantitativos por meio dos instrumentos já mencionados, para compreender melhor esses resultados, foi proposta uma pergunta aberta, descrita na metodologia e nos resultados deste estudo, contemplando 9 categorias de respostas: “restrição da vida social”; “alterações na rotina”, “dificuldades/preocupações”; “dificuldade financeira”; “melhora na relação familiar”; “nada mudou” e “espiritualidade/religiosidade”.

De acordo com Pedreira e Oliveira (2012) e Proot e colaboradores (2003), a restrição da vida social e alteração da rotina da vida do cuidador do idoso dependente, que na maioria das vezes, necessita da constante presença do cuidador, pode contribuir para a restrição de suas atividades de lazer, vida social, colaborando, assim, para o aumento da sobrecarga.

Ferreira, Souza e Stuchi (2008), averiguaram que idosas, principalmente esposas que cuidam dos maridos em cuidados paliativos, apresentam fatores estressantes, como isolamento social, solidão e sobrecarga, desencadeando, em alguns casos, problemas de saúde. Em decorrência da preocupação com o cuidado do idoso, os cuidadores vivenciam dificuldades em manter a vida social ativa, acarretando em diminuição dos encontros com familiares e amigos, redução de visitas em seus domicílios, pelo cuidado exclusivo aos idosos, não conseguindo encontrar formas para diminuir a sobrecarga (ARAÚJO et al., 2013).

Além das alterações na vida social do cuidador, por meio das respostas dos participantes desta pesquisa, foram vistas mudanças ocorridas com os cuidadores após o adoecimento de seu familiar idoso. Volpato e Santos (2007), realizaram um levantamento acerca das dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pessoas com doença oncológica e verificaram que a maioria desses cuidadores precisou abandonar todas as suas atividades, apresentaram diversas alterações em suas rotinas diárias e em sua vida pessoal,

como alterações relacionadas ao sono, alimentação, afazeres domésticos e lazer em função dos cuidados, visto que geralmente não há outra pessoa que os auxiliem nessas tarefas.

Os cuidadores da pesquisa atual apontaram dificuldades no cuidar, cansaço, as preocupações com o idoso, sentimentos como tristeza, medo. A sobrecarga advinda das tarefas de cuidar do familiar em cuidados paliativos ocasiona preocupações, solidão, stress, medo, insegurança e dificuldade em enfrentar a morte, tornando o cuidador vulnerável podendo aumentar o risco para desenvolver fadiga e o *burnout* (PROOT et al., 2003). De acordo com Hamilton e colaboradores (2001), o cansaço e a sobrecarga possuem causas diversas e com efeito negativo na qualidade de vida da família, sendo que muitas vezes os cuidadores sentem mais cansaço na proximidade da morte do familiar. Os cuidadores experenciam preocupações constantes em relação ao enfermo, temendo deixá-lo sozinho por um tempo, negligenciando a assistência prestada (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

Além desses fatores que acometem o cuidador, acentuando a sobrecarga, segundo as categorias de respostas vistas neste trabalho, foram identificadas dificuldades financeiras, decorrentes das mudanças no contexto laboral do cuidador. De acordo com a literatura, por consequência do tempo dedicado às tarefas do cuidar, em alguns casos o cuidador necessita reduzir seu tempo de trabalho externo ou atividades remuneradas para auxiliar no sustento de casa, acarretando em sobrecarga financeira. (ARAÚJO et al., 2013; GONÇALVES et al., 2006; PAVARINI et al., 2006). Esse tipo de sobrecarga gera desgastes de ordem física e emocional como o estresse, já que o cuidador pode ter que abandonar ou reduzir sua jornada de trabalho para se dedicar aos cuidados do enfermo.

Dessa forma, quando um dos membros de uma família é acometido pelo câncer e quando este se encontra fora de possibilidades terapêuticas de cura, a família enfrenta diversas dificuldades e pode desenvolver, então, um processo de reorganização familiar, entretanto, o familiar que se dispõe a tornar-se o cuidador, vivencia experiências singulares, provenientes das transformações necessárias e aos sentimentos desencadeados por essa ação (LOUREIRO et al., 2013; VOLPATO; SANTOS, 2007). Apesar de todos esses fatores e consequências negativas na vida do cuidador, também podem ser observados aspectos positivos advindos desse novo papel, como melhora na relação familiar, união entre os membros da família, a espiritualidade, o aumento da fé, da confiança em Deus e uma nova forma de ver a vida, sentimento de utilidade e necessidade de retribuição.

A literatura aponta alguns fatores que contribuem para a diminuição dos níveis de sobrecarga em cuidadores, tais como o recebimento de apoios de outras pessoas nas tarefas de cuidar, a capacidade de atribuição de significados positivos frente ao papel de cuidador, como sentir-se confortável em exercer essa função, além de sentimentos de esperança e maior religiosidade (KIM et al., 2014; SALMON et al., 2005).

Há também diversos sentimentos positivos frente à tarefa do cuidado, por meio do desenvolvimento de habilidades que envolvem essa nova função, sentimentos de senso de realização, gratidão, prazer, satisfação, retribuição, responsabilidade social, solidariedade, sentir-se bem com a qualidade do cuidado oferecido, crescimento pessoal, senso de autorrealização, desencadeando o aumento do significado da vida e satisfação própria (CATTANI; GIRARDON-PERLIN, 2004; OLIVEIRA; CALDANA, 2012; SOMMERHALDER, 2001).

Um aspecto relevante nessa fase de crise tem sido a assistência espiritual. As famílias experenciam necessidades de otimismo, esperança e gratidão; de oferecer e receber amor, rever convicções, encontrar um significado para a vida e para as necessidades relacionadas à religiosidade e preparação para a morte (TAYLOR, 2003). A fé em Deus tem se demonstrado uma força que impulsiona o cuidado de final de vida (MARQUES; FERRAZ, 2004). A religiosidade é considerada uma das formas de suportar o sofrimento por meio da fé e da esperança (ANDRADE et al., 2009).

Por fim, os cuidadores necessitam de mais suporte e informação dos profissionais da área de saúde, o que beneficiará tanto ao enfermo, quanto aos cuidadores e a equipe que os assistem, conhecendo as experiências e necessidades da família e do enfermo, como alicerce para desenvolver intervenções e serviços específicos voltados a essa população (DEL DUCA; MARTINEZ; BASTOS, 2012; GLAICHEN, 2004; HUDSON; ARANDA; KRISTJANSON, 2004; LAVINSKY; VIEIRA, 2004; MARQUES; FERRAZ, 2004; MEYERS; GRAY, 2001; SEYMOUR et al., 2003).

6. CONCLUSÃO

Cuidar de um familiar idoso em cuidados paliativos requer muitas habilidades e estrutura tanto física, quanto emocional, social e espiritual por parte do cuidador, principalmente devido à necessidade de lidar com a sobrecarga percebida, advinda do adoecimento e o agravamento da doença e declínio das capacidades físicas do enfermo.

Foi possível constatar neste trabalho que os maiores índices de sobrecarga foram percebidos em cuidadores do sexo feminino e em cuidadores de idosos que apresentam menores índices de capacidade funcional, ou seja, conforme o agravamento da doença e o aumento do declínio funcional do idoso, aumentam os níveis de sobrecarga e os cuidados contínuos a essa pessoa adoecida. Assim, os familiares que assumem o papel de cuidador desses idosos com doença avançada e sem possibilidades de cura apresentam um maior risco de sobrecarga e, com isso, piora de sua qualidade de vida.

Conforme apresentado neste trabalho, o aumento do número de idosos com doenças crônicas e incapacitantes tem exigido o aumento do número de cuidadores, os quais apresentam riscos de desenvolver altos níveis de sobrecarga e problemas de saúde. Tornam-se necessárias pesquisas na área no intuito de conhecer melhor suas necessidades e vivências e para que medidas de suporte e intervenções possam ser estudadas e providenciadas, visando diminuir os impactos físicos, mentais, sociais, espirituais e econômicos advindos da função de cuidar.

Dentre as limitações do estudo atual, deve-se apontar a utilização de apenas um instrumento para a avaliação da sobrecarga, o qual foi validado para avaliar sobrecarga de cuidadores de pessoas com doenças crônicas, não encontrando nenhum outro instrumento específico para a área de cuidados paliativos. Torna-se interessante, em estudos futuros, comparar a sobrecarga com outros instrumentos, para obter resultados acerca do estado psicológico e mental desses cuidadores e qualidade de vida dos mesmos. Como este estudo é do tipo transversal, seria interessante, inclusive, estudos futuros que fossem responsáveis por realizar pesquisas longitudinais, acompanhando esses cuidadores no decorrer do adoecimento e na fase do luto para compreender melhor as consequências do cuidar.

Apesar de ter sido realizada uma extensa busca bibliográfica, não foram encontrados estudos brasileiros que se propusessem a investigar a sobrecarga em cuidadores de idosos em

cuidados paliativos por meio de instrumentos padronizados para este fim, a partir do grau de funcionalidade (avaliado por meio do KPS) que pudessem fundamentar ou dar suporte aos achados deste estudo. Uma das hipóteses para não encontrarmos esse tipo de estudo no Brasil pode estar relacionada ao fato de que não se tem ainda instrumentos validados no país, próprios de cuidados paliativos que avaliem questões relativas aos cuidadores.

Sugere-se, portanto, a necessidade de realização de mais estudos que abordem este tema, assim como validação ou criação de instrumentos que avaliem as necessidades e vivências dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, além do desenvolvimento de políticas públicas voltadas a essas populações em cuidados paliativos. Desse modo, haveria um melhor direcionamento de estratégias com o objetivo de diminuir o impacto provocado pelo adoecimento, como também para a preservação da saúde e qualidade de vida relacionada à saúde, tanto dos cuidadores quanto de pessoas em cuidados paliativos.

Por fim, ressalta-se que o presente estudo traz contribuições relevantes à Saúde Pública, tendo em vista que os resultados contribuem para a melhor compreensão acerca da sobrecarga envolvida na tarefa de cuidar de idosos em cuidados paliativos e suas consequências na vida e na saúde dos cuidadores. Espera-se que os resultados contribuam também para a criação e ampliação do número de serviços e de profissionais capacitados para o atendimento dessa população o mais precocemente possível. Quanto melhor forem atendidos os cuidadores familiares em suas dificuldades e necessidades, melhor será sua qualidade de vida e das pessoas por eles cuidadas.

REFERÊNCIAS[1]

ALMEIDA, M.M. et al. Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia. **PSICO**. v. 41, n. 1, p. 110-117, 2010.

ANDRADE, L.M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.43, n.1, p. 37-43, 2009.

ARAÚJO, J.S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013.

ARAÚJO, L.Z.S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 62, n.1, p. 32-7, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA - ABEP. Critério de Classificação Econômica Brasil; 2015. Disponível em: <www.abep.org> Acesso em 06 jan 2015.

AZEVEDO, G.R.; SANTOS, V.L.C.G. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.14, n. 5, p. 770-780, 2006.

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.

BECK, A.R.M; LOPES, M.H. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v.60 n.5, p.513-8, 2007.

BELASCO, A.G.; SESSO, R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**. v. 39, n. 4, p. 805-12, 2002.

BIELEMANN, VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 56, n. 2, p. 133-7, 2003.

BLANES L. **Short-form-36 e Caregiver Burden Scale em cuidadores primários de paraplégicos.** 2005. 69 f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

BÓRQUEZ, P.; ROMERO, C. El paciente oncológico geriátrico **Revista Chilena de Cirugía.** v. 59, n. 6, p. 467-471, 2007.

[1] De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **ABC do câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: Inca, 128p, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Seção 1 Pag 59. Brasília, DF, 13 de junho de 2013.

BRASIL. **Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome**. Lei 8842, de 4 de janeiro de 1994. Aprova a Política Nacional do Idoso. Brasília, DF, 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm> Acesso em: 03 nov. 2015.

BRAZ, E.; CIOSAK, S.I. O tornar-se cuidadora na senescência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 13, n. 2, p. 372-7, 2009.

BRAZIL K. et al. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. **Aging & Mental Health**. v. 7, n. 5, p. 376-382, 2003.

CALDEIRA, A.P.S.; RIBEIRO, R.C.H.M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**. v. 11, n. 2, p. 100-4, 2004.

CALIL, H.M; PIRES, M.L. Aspectos Gerais das escalas de avaliação de depressão. **Revista de Psiquiatria Clínica.** v.25, v.5, p.240-4, 1998.

CARDOSO, R.C. **Qualidade de vida relacionada à saúde e fadiga de pessoas com câncer de pulmão em cuidados paliativos**. 2015. 172 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

CARVALHO, J.A.M., GARCIA, R.A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cadernos de Saúde Pública**. V.19, n.3, p.725-733, 2003.

CAQUEO-URÍZAR, A.; GUTIÉRREZ-MALDONADO, J.; MIRANDA-CASTILLO, C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. **Health and Quality of Life Outcomes** v.7, n. 84, 2009.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 6, n. 2, p. 254-71, 2004.

CERVO, A.L; BERVIAN, P.A. **Metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Pearson, 2006.

CRUZEIRO, N.F. et al. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Eletrônica de Enfermagem.** v.14, n.4, p.913-21, 2012.

DATASUS. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português (Centro Brasileiro de Classificação de Doenças) – CBCD. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde** - CID-10. 2015. Disponível em: <www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.ht> Acesso em: 12 nov. 2015.

DAVIES, E; HIGGINSON, I. J. The solid facts: palliative care. Copenhagen. **World Health Organization (WHO)**.32p. 2004.

DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G.; SANTOS, W. A Terapia Ocupacional em Dor e Cuidados Paliativos –Princípios, Modelos de Intervenção e Perspectivas. In: DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G. **Dor e Cuidados Paliativos:** Terapia Ocupacional e Interdisciplinariedade. São Paulo: Roca, cap. 5, p. 108-125, 2007.

DEL DUCA, G.F.; MARTINEZ, A.D.; BASTOS, G.A.N. Perfil do idoso dependente de cuidado domiciliar em comunidades de baixo nível socioeconômico de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. **Revista Ciência & Saúde Coletiva.** v. 17, n. 5, p. 1159-65, 2012.

DELALIBERA, M. et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.

DILLEHAY, R; SANDYS, M: Caregivers for Alzheimer's patients: what are learning from research. **The International Journal of Aging and Human Development**. v.30, p.263-285, 1990.

DUMONT, S. et al. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. **Journal of palliative medicine**. v. 9, n. 4, p. 912-921, 2006.

DWYER, J.; LEE, G.R.; JANKOWSKI, T.B. Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiveing relationship. **Journal of Marriage and Family.** v.56, p.5-43, 1994.

ELMSTAHL, S; MALMBERG, B; ANNERSTEDT, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel Caregiver Burden scale. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.** v.77, p.177- 182, 1996.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil /Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: **INCA**, 2016.

FERREIRA, N.M.L.A.; SOUZA, C.L.B.; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Revista de ciências médicas (Campinas)**. v. 17, n. 1, p. 33-42, 2008.

FIALHO, P.P.A. et al. Dementia caregiver burden in a Brazilian sample association to neuropsychiatric symtoms. **Dementia & Neuropsychologia**. v. 3, n. 2, p. 132-135, 2009.

FIGUEIREDO, L.R.U. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. 2009. 260 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

FLECHL, B. et al. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. **Journal of Neuro-Oncology**. v. 112, p. 403–411, 2013.

FLEMING, D.A. et al. Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. **Journal of Pain and Symptom Management.** v. 31, n. 5, p. 407-420, 2006.

FLORIANI, C.A. **Cuidados do idoso com câncer avançado:** uma abordagem bioética. 2004. 131 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; Rio de Janeiro, 2004.

FLORIANI, C.A. Palliative care in Brazil: a challenge to the health-care system. **Palliative Care: Research and Treatment**. v. 2, p. 19–24, 2008.

FOSS, M.H. et al. Quality of life of lower limb amputees' caregivers. **Revista Neurociências**. v. 17, n. 1, p. 8-13, 2009.

FREITAS, I.C.C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, n. 4, p. 508-13, 2008.

GARCIA, J.B.S.; RODRIGUES, R.F.; LIMA, S.F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Revista Brasileira de Anestesiologia**. v. 64, n.4, p. 286–291, 2014.

GARLO, K. et al. Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness**. J American Geriatrics Society**. v. 58, n. 12, p. 2315–2322, 2010.

GLAICHEN, M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. **Journal of Supportive Oncology** v. 2, n.2, p. 145-55, 2004.

GIVEN, B.A.; GIVEN, C.W.; KOZACHIK, S. Family support in advanced cancer. **CA: A Cancer Journal for Clinicians.** v. 51, n. 4, p. 213- 231, 2001.

GONÇALVES, L.H.T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enfermagem.** v. 15, n. 4, p. 570-577, 2006.

GORDILHO, A. et al. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso.** Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 92p, 2000.

GRATÃO, A.C.M. et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 44, n. 4, p. 873-80, 2010.

GRATÃO, A.C.M. et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP.** v.47, n.1, p. 137-144, 2013.

GRUNFELD, E. et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. **Canadian Medical Association Journal.** v. 170, n. 12, p. 1795-1801, 2004.

GUEDES, A.C; PEREIRA, M.G. Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 21. n. 4, p. 935-940, 2013.

GUIMARÃES, C.A.; LIPP, M.E.N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicologia: Teoria e Prática**. v. 13, n. 2, p. 50-62, 2011.

HAMILTON, J. et al. The impact and management of cancer-related fatigue on patients and families. **Canadian Oncology Nursing Journal.** v. 11, n.4, p.192-8, 2001.

HASSON, F. et al. An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. **Palliative Medicine.** v. 24, n.7. p. 731–736, 2010.

HSU, T. et al. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. **Cancer**. v. 120, n. 18, p. 2927-35, 2014.

HUDSON, P.L.; ARANDA, S.; KRISTJANSON, L.J. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. **Journal of Palliative Medicine**. v. 7, n. 1, p. 19-25, 2004.

HUI, D. et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. **Cancer.** v. 120, n. 11, p. 1743–1749, 2014.

ISHII, Y. et al. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 44, n.4, p. 552-562, 2012.

KANG, J. et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. **Psycho-Oncology**. v. 22, p. 564–571, 2013.

KAZAK, A.E. et al. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with câncer. **Journal of Clinical Oncology**. v.23, n.30, p.7405- 10, 2005.

KIM, S.Y. et al. Determinants of a hopeful attitude among family caregivers in a palliative care setting. **General Hospital Psychiatry**. v. 36, n. 2, p. 165-171, 2014.

KLINKENBERG, M. et al. Symptom burden in the last week of life. **Journal of Pain and Symptom Management.** v. 27, n. 1, p.5-13. 2004.

KOENKER, R.; BASSETT, G. **Regression quantiles**. Econometrica. v. 46, p. 33-50, 1978.

LAVINSKY, A.E.; VIEIRA, T.T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. v. 26, n. 1, p. 41-5, 2004.

LIMA, M.C. **Monografia:** A engenharia da produção acadêmica. 2.ed. rev. atualizada. São Paulo: Saraiva, 2008.

LOUREIRO, L.S.N. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem – USP.** v.47 n. 5, p. 1129-1136, 2013.

LUXARDO, N. et al. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. **MEDICINA (Buenos Aires).** v. 69. n. 5, p. 519-525, 2009.

MARCON, S.R. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidados em cuidadores de dependentes químicos. **Acta Paulista de Enfermagem.** v. 25, n. 2, p. 7-12, 2012.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Técnicas de pesquisa:** planejamento e execução de pesquisa; amostragem e técnicas de pesquisa; elaboração, análise e interpretação de dados. 7. Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2008.

MARQUES, S.M.; FERRAZ, A.E.; A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. **REME - Revista Mineira de Enfermagem -** v. 8, n. 1, p. 183-92, 2004.

MARTINS, J.J. et al. O processo de viver e de ser cuidado de idosos e a percepção dos cuidadores. **Cogitare Enfermagem.** v. 16, n.1, p. 96- 103, 2011.

MAURIN, J.T; BOYD, C.B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**. v.4 n.2, p.99-107. 1990.

MAYOR, M.S.; RIBEIRO, O.; PAUL, C. Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 17, n. 5, p. 620-4, 2009.

MCMILLAN, S.C. Interventions to facilitate family caregiving at end of life. **Journal of Palliative Medicine**. v. 8, p. 132-139, 2005.

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. 152 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MEDEIROS, M.M.C. et al. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale". **Revista Brasileira de Reumatologia.** v.38, n.4, p.193-9. 1998.

MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. **The Journal of rheumatology**. v. 27, p.76-83, 2000.

MENDES, P.M.T. **Cuidadores:** heróis anônimos do cotidiano. Dissertação (Mestrado) - Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo 195f, 1995.

MEECHAROEN, W. et al. Factors influencing quality of life among family caregivers of patients with advanced cancer: A Causal Model. **Pacific Rim International Journal of Nursing Research**. v. 17, n. 4, p. 304-316, 2013.

MELIN-JOHANSSON, C.; AXELSSON, B.; DANIELSON, E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. **European Journal of Cancer Care**. n.16, p. 338–345, 2007.

MEYERS, J.L, GRAY, L.N. The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. **Oncology Nursing Forum.** v. 28, n. 1, p. 73-82, 2001.

MOREIRA, P.L; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.16, n.3, p.355-61, 2008.

NARDI, E.F.R. **Rede de apoio social, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional.** 2012. 170 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

NOGUEIRA, P.C. et al. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v., n.6, p. 1048-1056, 2012.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. v. 21, n. 2, p. 139- 147, 2010.

OLIVEIRA, A.P.P.; CALDANA, R.H.L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade - USP**. v.21. n. 3, p. 675-685, 2012.

OLIVEIRA, S.K. et al. Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo Projeto de Assistência Interdisciplinar a Idosos em Nível Primário – PAINP. **Ciência, Cuidado e Saúde.** v. 5, n. 2, p. 184-92, 2006.

ORTIZ, M.C.A; LIMA, R.A.G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** v.15, n.3, p.411-7, 2007.

PAPASTAVROU, E.; CHARALAMBOUS, A.; TSANGARI, H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. **European Journal of Oncology Nursing**. v. 13, p. 128–136, 2009.

PARK, C. et al. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. **Psycho-Oncology**. v. 21, p. 282–290, 2012.

PAVARINI, S.C.L. et al. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso**. Revista Eletrônica de Enfermagem.** v. 8.n.3, p. 326-35, 2006.

PAYNE, S.; SMITH, P.; DEAN, S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. **Palliative Medicine**. v. 13, n. 1 p. 37-44, 1999.

PAZIN, A.C.; MARTINS, M.R.I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Neurociências**. v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PEDREIRA, L.C.; OLIVEIRA, A.M.S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v.65, n.5, p. 730-736, 2012.

PESSINI, L. "A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica". In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos,** Ed. Loyola, p.181-208. 2006.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade**. O mundo da saúde — São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4, 2005.

PROOT, I.M. et al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. **Scandinavian Journal of Caring Sciences.** v. 17, n. 2, p. 113-121, 2003.

RABELLO, C.A.F.G.; RODRIGUES, P.H.A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. v. 15 (supl.2), p. 3157-3166, 2010.

RABOW, M.W; HAUSER, J.M; ADAMS, J. Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know". **JAMA: The Journal of The American Medical Association.** 291, p.483-491. 2004.

REZENDE, V.L. et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**. v.27, n.12, p.737-43, 2005.

RIGO, J.C.; SANTOS, E. Contextualizando os cuidados paliativos em Geriatria e Gerontologia. In: DALACORTE, R.R.; RIGO, J.C.; SCHNEIDER, R.H.; SCHWANKE, C.H.A. **Cuidados paliativos em Geriatria e Gerontologia.** São Paulo: Ateneu, cap 1, p. 3-7, 2012.

RITCHIE, C.S.; ZULMAN, D.M. Research priorities in geriatric palliative care: multimorbidity. **Journal of palliative medicine**. v. 16, n. 8, p. 843-7, 2013.

ROCHA, M.P.F; VIEIRA, M.A.V; SENA, R.R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 61, n. 6, p. 801-808, 2008.

ROSCOE, L. A. et al. Well-being of family caregivers of persons with late-stage Huntington's disease: lessons in stress and coping. **Health Communication**. v. 24, p.239–248, 2009.

ROSSI FERRARIO, S. et al. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. **Palliative Medicine**. v. 18, n. 2, p. 129-136, 2004.

SALMON, J.R. et al. Transformative aspects of caregiving at life's end. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 29, n. 2, p. 121-129, 2005.

SAUTTER. J. M. et al. Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. **Journal of the American Geriatrics Society**v. 62, n.6, p. 1082–1090, 2014.

SCHAG, C.; HEINRICH, R.; GANZ, P. Karnofsky performance status revisited: reability, validity, and guidelines. **Journal of Clinical Oncology**. v. 2, n. 3, p. 187-93, 1984.

SCHRANK, B. et al. Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. **Psychooncology.** 2015.

SCHULZ, R. Research priorities in geriatric palliative care: informal caregiving. **Journal of palliative medicine.** v. 16, n. 9, p. 1008-12, 2013.

SCHULZ, R.; BEACH, S.R. Caregiver as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. **JAMA: The Journal of The American Medical Association.** v.282, p.2215-9, 1999.

SEYMOUR, J. et al. Specialist palliative care: patients experiences. **Journal of Advanced Nursing**. v. 44, n. 1, p. 24-33, 2003.

SHANLEY, C. et al. Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. **Dementia.** v. 10, n. 3, p. 325–340, 2011.

SHERWOOD, P.R. et al. Forgotten voices: lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumor. **International Journal of Palliative Nursing**. v. 10, n. 2, p. 67-75, 2004.

SILVA, L.B.L. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de pacientes com anemia falciforme.** 2011. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2011.

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, CP.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependents na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiars principais. **Caderno de Sáude Pública, Rio de Janeiro.** v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

SINGER, P. A.; BOWMAN, K. W. Quality care at the end of life. **BMJ.** 324, p. 1291-1292. 2003.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar.** 2001. 86 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas. 2001.

SONG, J.I. et al. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal câncer. **Psycho-Oncology**. v. 21, p. 1158–1166, 2012.

SOUZA, R.M; TURRINI, R.N.T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. **Enfermería Global.** v.10 n.2, 2011.

ST. ONGE, M.; LAVOIE, F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. **American Journal of Community Psychology.** v.25, n.1, p.73-94, 1997.

STORTI, L.B. **Relação entre sobrecarga do cuidador familiar e alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer.** 2014. 190 F. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

TANG, S.T. et al. Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. **Psycho-Oncology.** v. 22, p. 1312–1318, 2013.

TANG, S.T.; LI, C.Y.; CHEN, C.C. Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. **Quality of Life Research.** v. 17, p. 387–395, 2008.

TAYLOR, E.J. Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. **Cancer Nursing**. v. 26, n.4, p. 260-6, 2003.

UNROE, K.T.; MEIER, D.E. Research priorities in geriatric palliative care: policy initiatives. **Journal of palliative medicine**. v. 16, n. 12, p. 1503–1508, 2013.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de Saúde Pública da USP.** v. 43, n. 3, p. 548-54, 2009.

VOLPATO, F.S.; SANTOS, G.R.S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginario**. v.13 n.14, p. 511-544 2007.

WALDROP, D.P. et al. Final transitions: family caregiving at the end of life. **Journal of Palliative Medicine**. v. 8, n. 3, p. 623-38, 2005.

WASNER, M.; PAAL, P.; BORASIO, G.D. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients**. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care**. v. 9, n. 1, p. 74-95, 2013.

WONG, R.K. et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – a needs assessment. **Support Care Cancer.** v.10, n.5, p.408-15, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer.** 2015. Disponível em: http://www.who.int. Acesso em: 15 out. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National câncer control programmers:** polices and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The World Health Report** – changing history, 2004**.** Disponível em: <http:// http://www.who.int/whr/2004/en/>. Acesso em: 10 Junho. 2014.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupo de Estudo)

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução Nº 466/12 - CNS)

Título da Pesquisa: "Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos".
Pesquisadora responsável: Gabriela Rezende
Orientadora: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como objetivo avaliar a sobrecarga vivida pelos familiares/cuidadores de idosos em cuidados paliativos. Para isso, nós precisaremos de sua participação através de uma entrevista, em que você será questionado a respeito de questões referentes à tarefa de cuidar. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final. Serão entregues os questionários: de caracterização clínica e sociodemográfica com uma pergunta aberta qualitativa, o Critério de Classificação Econômica Brasil e o *Caregiver Burden Scale* com o objetivo de avaliar a sobrecarga do cuidador para você preencher. A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. Sua participação é importante para entendermos a natureza das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores durante as tarefas do cuidar. Sua participação é voluntária e não haverá custo e nem ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa.
Esclarecemos que:

1.Sua participação é voluntária, podendo deixar de participar da pesquisa no momento que quiser, sem que seja prejudicado (a) por isso.
2. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
3.Caso aceite participar, os questionários lhe serão apresentados e as questões serão lidas para que possa respondê-las;
4.A coleta de dados ocorrerá durante o tratamento de seu familiar, no HCFMRP-USP, na Central de Quimioterapia ou enquanto aguarda o atendimento ambulatorial em uma das salas dos ambulatórios, ou na sala do Grupo de Cuidados Paliativos (sala 29 do corredor 9 – 2ºandar), ou no ambulatório de Geriatria, ou na Enfermaria de Geriatria (5º andar) onde será preservado o sigilo e privacidade e oferecer maior conforto a você, com a duração de aproximadamente 20 minutos.
5. Você deixará de participar da pesquisa caso não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
6.Por se tratar de uma pesquisa com aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou em seu tratamento no Hospital ou de seus familiares. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

7.Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra algum dano decorrente da participação nessa pesquisa.
8. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
9. Esta Pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP e CEP/HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.
10.Você receberá uma via assinada deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

_____

Pesquisadora Responsável

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: "Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos" sob a responsabilidade da pesquisadora Gabriela Rezende, eu, _____, RG n° _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma via assinada deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.
Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

_____

PARTICIPANTE

I. Dados sobre a Pesquisa Científica
Título do protocolo de pesquisa: " **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos".**
2. Pesquisadora: Gabriela Rezende

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.
1. Gabriela Rezende
Endereço Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902 – **tel**: (16) 996140809. **e-mail**: gabriela.rezende@usp.br
2.Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)
Endereço EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902
Tel: (16) 3602.3386 **Fax:** (16) 3602.0518
E-mail: cep@eerp.usp.br. Horário de funcionamento: dias úteis, das 8h às 17h.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupo Controle)

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução Nº 466/12 - CNS)

Título da Pesquisa: "Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos".
Pesquisadora responsável: Gabriela Rezende
Orientadora: Prof ª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como objetivo avaliar a sobrecarga vivida pelos familiares/cuidadores de idosos em cuidados paliativos. Para isso, nós precisaremos de sua participação através de uma entrevista, em que você será questionado a respeito de questões referentes à tarefa de cuidar. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final. Serão entregues os questionários: de caracterização clínica e sociodemográfica com uma pergunta aberta qualitativa, o Critério de Classificação Econômica Brasil e o *Caregiver Burden Scale* com o objetivo de avaliar a sobrecarga do cuidador para você preencher. A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. Sua participação é importante para entendermos a natureza das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores durante as tarefas do cuidar. Sua participação é voluntária e não haverá custo e nem ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa.
Esclarecemos que:

1.Sua participação é voluntária, podendo deixar de participar da pesquisa no momento que quiser, sem que seja prejudicado (a) por isso.
2. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
3.Caso aceite participar, os questionários lhe serão apresentados e as questões serão lidas para que possa respondê-las;
4. A coleta de dados ocorrerá durante o tratamento de seu familiar, no HCFMRP-USP, na Central de Quimioterapia ou enquanto aguarda o atendimento ambulatorial em uma das salas dos ambulatórios, ou na sala do Grupo de Cuidados Paliativos (sala 29 do corredor 9 – 2ºandar), ou no ambulatório de Geriatria, ou na Enfermaria de Geriatria (5º andar) onde será preservado o sigilo e privacidade e oferecer maior conforto a você, com a duração de aproximadamente 20 minutos;
5. Você deixará de participar da pesquisa caso não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
6.Por se tratar de uma pesquisa com aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou de seus familiares. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

7.Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra algum dano decorrente da participação nessa pesquisa.
8. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
9. Esta Pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP e CEP/HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.
10.Você receberá uma via assinada deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

_____

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: "Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos" sob a responsabilidade da pesquisadora Gabriela Rezende, eu, _____, RG n° _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma via assinada deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.
Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

_____

PARTICIPANTE

I. Dados sobre a Pesquisa Científica
Título do protocolo de pesquisa: " **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos".**
2. Pesquisadora: Gabriela Rezende

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.
1. Gabriela Rezende
Endereço Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902 – **tel**: (16) 996140809. **e-mail**: gabriela.rezende@usp.br
2.Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)
Endereço EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902
Tel: (16) 3602.3386 **Fax:** (16) 3602.0518
E-mail: cep@eerp.usp.br. Horário de funcionamento: dias úteis, das 8h às 17h.

APÊNDICE B – Questionário de caracterização clínica e sociodemográfica

1 – Idade _____(**d.n.: ___/___/___**)

2- Sexo: ①Masculino ②Feminino

3 - Cor ou raça (IBGE): ① Branca ② Negra ③ Parda. ④ Amarela ⑤ Índio

4 – Escolaridade:

① s/estudos ②EF incompleto ③EF completo ④EM incompleto ⑤EM completo ⑥ E. Superior

5 - Situação laboral:

① Autônomo ④ Cuidando do lar ⑦Aposentado tempo serviço

② Desempregado ⑤ Empregado informalmente ⑧ Empregado formalmente

③ Afastado ⑥Aposentado por Invalidez ⑨ Outros

6 – Estado Civil:

① Solteiro ② Casado/ amasiado ③ Desquitado/ divorciado ④ Viúvo

7 – Religião _____

8- Naturalidade _____ **9- Procedência** _____

10– Renda (individual)_____ **11- Renda total** (família) _____
N° de pessoas da família _____

11 – Vínculo com a pessoa sob seus cuidados_____

12 – Diagnóstico do familiar sob seus cuidados _____

13- Quantas horas por dia você cuida de seu familiar:_____

QUESTÃO ABERTA (para ser respondida após o preenchimento dos dados dos protocolos)

- O que mudou em sua vida familiar, profissional e social, após se tornar cuidador familiar de um idoso?

ANEXO A – Critério de Classificação Econômica Brasil - 2015

CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

ABEP associação brasileira de empresas de pesquisa

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI 1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de *freezers* independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D-E	0 - 16

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

ANEXO B – KARNOFSKY PERFORMANCE SCALE – KPS

Atividade normal	100	Nenhuma queixa; ausência de incidência de doença
	90	Capaz de levar sua vida normal; sinais menores ou sintomas da doença
Sintomas de doença, mas deambulante e capaz de levar seu dia a dia habitual	80	Alguns sinais ou sintomas de doença com o esforço
	70	Capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou de exercer um trabalho ativo
Necessita de assistência ocasional	60	Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas necessidades
	50	requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes
Carente de cuidados contínuos	40	Incapaz, requer cuidados especiais e assistência
	30	Muito incapaz, indicado hospitalização, apesar de a morte não ser iminente
Preso ao leito, pode necessitar de internação	20	Muito debilitado, hospitalização necessária, necessitando de tratamento de apoio ativamente
	10	Moribundo, processos letais progredindo rapidamente
Morte	0	Morto

ANEXO- C: *CAREGIVER BURDEN SCALE* – CBScale

(CBS, 1998; adaptação ao contexto brasileiro e validação: Marta Maria das Chagas Medeiros, Marcos Bosi Ferraz, Marina Rodrigues Quaresma e Ana Paula de Menezes)

INSTRUÇÃO: Para cada uma das questões abaixo, você deve dar uma única resposta, dependendo da frequência com que as situações citadas ocorrem. Escolha entre *"de modo algum"*, *"raramente"*, *"algumas vezes"* e *"frequentemente"*.

	de modo algum (1)	rara mente (2)	algumas vezes (3)	freqüen temente (4)
TENSÃO GERAL				
1. Cuidando do seu parente, você acha que está enfrentando problemas difíceis de resolver?				
2.Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?				
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?				
4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?				
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?				
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?				
7. Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?				
8. Você acha que passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?				
ISOLAMENTO				
9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?				
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?				
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?				
DECEPÇÃO				
12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?				
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?				
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?				
15. Você acha cansativo cuidar de seu parente?				
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?				
ENVOLVIMENTO EMOCIONAL				
17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?				
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?				
19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?				
AMBIENTE				
20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?				
21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?				
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele? (por exemplo: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança).				

ANEXO D- Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315-3382 - 55 16 3315-3381 - Fax: 55 16 3315-0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 009/2015

Ribeirão Preto, 11 de fevereiro de 2015.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 11 de fevereiro de 2015.

Protocolo CAAE: 39104314.5.0000.5393

Projeto: Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Idosos em Cuidados Paliativos.

Pesquisadores: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Gabriela Rezende

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Angelita Maria Stabile
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Idosos em Cuidados Paliativos
Pesquisador: GABRIELA REZENDE
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 39104314.5.0000.5393
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 950.840
Data da Relatoria: 10/02/2015

Apresentação do Projeto:
Trata-se de análise de pendência de análise anterior.

Objetivo da Pesquisa:
Não se aplica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Não se aplica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Não se aplica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Não se aplica.

Recomendações:
Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
As Pendências e as Recomendações foram realizadas adequadamente.

Situação do Parecer:
Aprovado

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-3386 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado ad referendum.

RIBEIRÃO PRETO, 11 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
p/ **Claudia Benedita dos Santos**
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-3386 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

ANEXO E - Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FMRP-USP
RIBEIRÃO PRETO

Ribeirão Preto, 11 de março de 2015

Projeto de pesquisa: "SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS"

Pesquisador responsável: Gabriela Rezende e Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Ciente e de acordo:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho
Coordenador Técnico Científico da Unidade de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733; IRB-00002186 e
Registro Plataforma Brasil/CONEP nº 5440
(016) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br