



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

WILLIAM TIAGO DE OLIVEIRA

**ANÁLISE DO BEM-ESTAR DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS
COM NEOPLASIA MALIGNA NO ÂMBITO DOMICILIAR**

**MARINGÁ
2012**

WILLIAM TIAGO DE OLIVEIRA

**ANÁLISE DO BEM-ESTAR DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS
COM NEOPLASIA MALIGNA NO ÂMBITO DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: O cuidado nos diferentes ciclos de vida

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ
2012**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

O48a Oliveira, William Tiago de
Análise do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar / William Tiago de Oliveira. -- Maringá, 2012.
97 f.

Orientador: Profa. Dra. Catarina Aparecida Sales.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2012.

1. Enfermagem. 2. Neoplasia - Adulto - Enfermagem oncológica. 3. Cuidadores. 4. Qualidade de vida. 5. Bem-estar social. 6. Neoplasia - Adulto - Cuidado domiciliar. I. Sales, Catarina Aparecida, orient. II. Universidade Estadual de Maringá. Programa de Pós Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD 22. ed. 610.73698

WILLIAM TIAGO DE OLIVEIRA

**ANÁLISE DO BEM-ESTAR DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS
COM NEOPLASIA MALIGNA NO ÂMBITO DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Prof^ª. Dr^ª. Maria do Carmo Lourenço Haddad
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Prof^ª. Dr^ª. Laura Misue Matsuda
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Prof^ª. Dr^ª. Angélica Gonçalves Silva Belasco
Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá – UEM

DEDICO

A Deus,
porque Dele e por Ele, e para Ele, são todas as coisas.

Aos meus pais,
que deram tudo de si, para que eu buscasse o aprimoramento profissional através dos estudos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por estar sempre comigo. Pelas pessoas especiais que colocou no meu caminho, e por permitir que esse sonho se concretizasse.

Aos meus pais Moacir e Ivone, pois são os grandes responsáveis por minha formação pessoal e profissional. Eles foram os primeiros e mais importantes professores que tive na vida. Ensinarão-me valores e princípios, e proporcionaram todas as condições para o alcance dos objetivos traçado.

A minha namorada, Tatiana Delamura, pela paciência, apoio e compreensão. Te amo.

Aos meus familiares, pela torcida e carinho de sempre.

A minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Catarina Aparecida Sales, por ter contribuído para o meu crescimento profissional desde a graduação. Sua trajetória de vida tem sido uma inspiração para mim. Obrigado por compartilhar seus conhecimentos comigo, por ser exigente e ter confiado em mim. **A você sempre serei grato.**

A Prof^ª. Dr^ª. Maria do Carmo Haddad, pelos sábios conselhos durante a residência: “faça leitura de cenário, use linguagem gerencial, ocupe seu espaço, faça um bom arremate...”(com certeza levarei estes ensinamentos sempre comigo). Mas, principalmente, por ter inserido em mim o desejo de fazer o mestrado.

Ao Prof Dr. Carlos Alexandre Molena Fernandes, pela atenção e ajuda nas horas de sufoco com a estatística.

Às Professoras da banca examinadora, pelas valiosas sugestões que, com certeza, serão importantes para a minha pesquisa.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer, por fornecer o cadastro dos pacientes.

Aos pacientes e cuidadores, que permitiram que eu conhecesse e compartilhasse suas vivências. Sem eles este trabalho não seria possível.

Aos amigos do mestrado, que fizeram parte dessa caminhada, sempre me ajudando e incentivando.

A amiga Gabriella Michelle Benedetti dos Santos, que cumpriu muito bem o papel de “irmã mais velha” durante o mestrado.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, pelo conhecimento compartilhado.

À Fundação Araucária, pelo financiamento da pesquisa.

A todos que de alguma forma colaboraram direta ou indiretamente para a consolidação deste trabalho, muito obrigado.

**As vitórias que eu alcançar aqui
Vão me lembrar quem Tu és
Pois vitórias sem Ti não existirão
És o Deus que jamais perderá**
Grupo: Nova Voz
Música: Enquanto eu viver

**Todo mundo pode ser grande, porque todo mundo pode servir.
Você não precisa ter diploma universitário para servir. Só
precisa de um coração cheio de graça. De uma alma gerada
pelo amor.**
Martin Luther King

OLIVEIRA, W. T. **Análise do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar.** 97 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Orientador: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2012.

RESUMO

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de abordagem quantitativa, que objetivou analisar o Bem-Estar Global de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar e sugerir medidas de promoção do bem-estar global a esses cuidadores. O estudo foi desenvolvido no município de Maringá-PR. O contato com esses cuidadores deu-se por meio da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) – regional de Maringá, que atende pacientes oncológicos, usuários do Sistema Único de Saúde, com poucas condições financeiras, residentes nas cidades pertencentes a 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná. No período da coleta de dados, a RFCC continha o cadastro de 273 pacientes com neoplasias malignas. Destes, 170 foram selecionados por residirem no município de Maringá. Dos 170 contatos, 74 foram excluídos. Portanto, a população final deste estudo foi constituída por 96 cuidadores. Para a descrição do perfil sociodemográfico foi elaborado um questionário contendo 12 questões. Para avaliar a parte específica, foi utilizado o Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG). A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho de 2011 a fevereiro de 2012. Os resultados foram organizados e analisados a partir de bancos de dados nos softwares Excel 2012 e pacote estatístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versão 18.0)*, seguida da análise descritiva (média, desvio-padrão, frequência e percentual). Para verificar a associação entre as variáveis categóricas (dados sociodemográficos) e as variáveis métricas (escores do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global) foi efetuada análise inferencial de comparação de médias, utilizando o teste ‘t’ de Student para comparar duas médias e Análise de Variância (Anova) para múltiplas comparações, com nível de significância estabelecido em $p < 0,05$. Evidenciou-se que os maiores escores estão relacionados às crenças espirituais e religiosas e, portanto, são os fatores que mais contribuem para a elevação do bem-estar dos cuidadores; as preocupações com a família e com o desconforto físico e emocional da pessoa com câncer foram os itens que mais tiveram impacto negativo no bem-estar global dos cuidadores. O cuidado realizado no domicílio foi considerado como fator que possibilita maior calma e privacidade para o cuidador familiar, de modo a potencializar seu bem-estar. As características sociodemográficas que estiveram relacionadas à diminuição do bem-estar foram: mulheres desquitada/separada, mães, nível superior de escolaridade, realizar atividades profissionais, ser o único cuidador, possuir renda familiar menor que um salário mínimo e ter problemas de saúde. Concluiu-se que as equipes de saúde precisam estar atentas às tensões vivenciadas pelos cuidadores de pacientes com câncer no domicílio para desta forma planejar estratégias de intervenção de acordo com sua realidade, valorizando as instâncias físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas. Essas informações são relevantes para a prestação de um cuidado mais sistematizado e efetivo que possibilite transformar a realidade vivenciada por esses indivíduos, promovendo o seu bem-estar.

Palavras-chave: Enfermagem. Neoplasia. Cuidadores. Qualidade de Vida. Bem-Estar Social. Família.

OLIVEIRA, W. T. **Analysis of the well-being of family caregivers of adults with cancer, within the home milieu.** 97 f. Dissertation (Masters in Nursing) – State University of Maringá. Supervisor: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2012.

ABSTRACT

Current descriptive and cross-sectional investigation, featuring a quantitative approach, analyzes total well-being of family caretakers of adults suffering from cancer within the home milieu, and suggests measures to promote the caregivers' overall well-being. Caregivers were contacted through the Maringá regional section of Women's Network against Cancer (RFCC), which attends to cancer patients. Patients were clients of the Brazilian Unified Health System (SUS), with scanty financial resources, and resident in towns served by the 15th Health Region of the state of Paraná, Brazil. During the period of data collection, the RFCC had 273 patients with malignant cancer on its records. Owing to their domicile in Maringá PR Brazil, 170 patients were selected. However, 74 were excluded and the final population under analysis was kept to 96 caregivers. A 12-question questionnaire was prepared to describe their social and demographic profile, whereas a questionnaire on Total Well-being Assessment (TWA) was employed for the survey's specific aims. Data collection occurred between July 2011 and February 2012 and results were organized and analyzed from databases by Excel 2012 and by Statistical Package for Social Sciences, SPSS 18.0, followed by a descriptive analysis (mean, standard deviation, frequency and percentage). Whereas Student's *t* test was employed for comparison of two means, Analysis of Variance (ANOVA) compared multiple comparisons, at a significance level $p < 0.05$, so that the association between categorical variables (social and demographic data) and the metric variables (scores for questionnaire on Total Well-being Assessment) could be evaluated. Highest scores were appraised for spiritual and religious beliefs and, therefore, the factors that most contributed towards the raising of caregivers' well-being. Concern with the family and with the physical and emotional discomfort of the patient with cancer affected negatively the caregivers' overall well-being. Home care was considered a factor that provided greater calmness and privacy for the family caregivers with the enhancement of their welfare. The socio-demographic characteristics related to a decrease in well-being comprised separated spouse, mothers, high schooling level, performance of professional activities, sole caregiver condition, family income lower than minimum wage, and health problems. It may be concluded that health teams should be sensitive to tensions experienced by caregivers dealing with patients with cancer at home and thus may plan interventions according to circumstances enhancing the physical, emotional, social, cultural, spiritual and ethical topics involved. Above information is highly relevant for more effective systematic care that would transform the experienced reality for the individuals by promoting the caregivers' well-being.

Keywords: Nursing. Neoplasms. Caregivers. Life Quality. Social Welfare. Family.

OLIVEIRA, W. T. **Análisis del bienestar de cuidadores familiares de adultos con neoplasia maligna en el ámbito domiciliario.** 97 f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Universidad Estadual de Maringá. Líder: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2012.

RESUMEN

Se trata de un estudio descriptivo, transversal, de abordaje cuantitativo, que tuvo por objetivo analizar el Bienestar Global de cuidadores familiares de adultos con neoplasia maligna en el ámbito domiciliario y sugerir medidas de promoción del bien-estar global a esos cuidadores. El estudio se desarrolló en el municipio de Maringá-PR. El contacto con esos cuidadores se dio por intermedio de la Red Femenina de Combate al Cáncer (RFCC) – regional de Maringá, que acoge pacientes oncológicos, usuarios del Sistema Único de Salud, con pocas condiciones financieras, residentes en las ciudades pertenecientes a 15ª Regional de Salud del Estado de Paraná. En el período de la recolecta de datos, la RFCC tenía el catastro de 273 pacientes con neoplasias malignas. De estos, 170 fueron seleccionados por residir en el municipio de Maringá. De los 170 contactos, 74 fueron excluidos. Por lo tanto, la población final de este estudio fue constituida por 96 cuidadores. Para la descripción del perfil socio-demográfico fue elaborado un cuestionario que contenía 12 cuestiones. Para evaluar la parte específica, se utilizó el Cuestionario de Evaluación del Bienestar Global (BEG). La recolecta de datos se realizó entre los meses de julio de 2011 a febrero de 2012. Los resultados fueron organizados y analizados a partir de bancos de datos en los softwares Excel 2012 el paquete estadístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versión 18.0)*, seguida del análisis descriptivo (media, desvío-patrón, frecuencia y porcentual). Para verificar la asociación entre las variables categóricas (datos socio-demográficos) y las variables métricas (escores del Cuestionario de Evaluación de Bienestar Global) se efectuó análisis inferencial de comparación de promedios, utilizando el test ‘t’ de Student para comparar dos medias y Análisis de Variancia (Anova) para múltiples comparaciones, con nivel de significancia establecido en $p < 0,05$. Se evidenció que los mayores escores están relacionados a las creencias espirituales y religiosas y, por lo tanto, son los factores que más contribuyen para la alza del bienestar de los cuidadores; las preocupaciones con la familia y con el comodidad física y emocional de la persona con cáncer fueron los ítems que más tuvieron impacto negativo en el bienestar global de los cuidadores. El cuidado realizado en el domicilio fue considerado como factor que posibilita más tranquilidad y privacidad para el cuidador familiar, de modo a potencializar su bienestar. Las características socio-demográficas que estuvieron relacionadas a la disminución del bien-estar fueron: mujeres divorciadas/separada, madres, nivel superior de escolaridad, realizar actividades profesionales, ser el único cuidador, poseer renta familiar inferior a un sueldo mínimo y tener problemas de salud. Se concluye que los equipos de salud necesitan poner atención a las tensiones vivenciadas por los cuidadores de pacientes con cáncer en el domicilio para de esta forma planear estrategias de intervención de acuerdo con su realidad, valorando las instancias físicas, emocionales, sociales, culturales, espirituales y éticas. Esas informaciones son relevantes para la promoción de un cuidado más sistematizado y efectivo que posibilite transformar la realidad vivenciada por esos individuos, promoviendo su bienestar.

Palabras-clave: Enfermería. Neoplasia. Cuidadores. Calidad de Vida. Bien-Estar Social. Familia.

LISTA DE SIGLAS

ABS	Atenção Básica de Saúde
ACS	American Cancer Society
Anova	Análise de Variância
BEG	Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CNS	Conselho Nacional da Saúde
COPEP	Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
GCQ	General Comfort Questionnaire
IARC	International Agency for Research on Cancer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações Não-Governamentais
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PNAO	Política Nacional da Atenção Oncológica
RFCC	Rede Feminina de Combate ao Câncer
SID	Sistema de Internação Domiciliar
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UICC	International Union Against Câncer

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Estrutura taxonômica do conceito de conforto	39
Mapa 1	Mapa da localização geográfica do município de Maringá-PR	43
Mapa 2	Mapa da 15 ^a Regional de Saúde do Estado do Paraná	44
Quadro 1	Leitos hospitalares do município de Maringá-PR, 2010	45

LISTA DE TABELA

ARTIGO 1

Tabela 1	Distribuição dos maiores escores médios obtidos com o Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global, Maringá, PR, 2012	56
Tabela 2	Distribuição dos menores escores médios obtidos com o Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global, Maringá, PR, 2012	57
Tabela 3	Itens do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global que apresentaram maiores e menores escores médios na atual pesquisa e no estudo de Rezende et al. ⁽⁶⁾	57
Tabela 4	Itens do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global que apresentaram maiores e menores escores médios em apenas um dos estudos. Maringá, PR, 2012.....	58

ARTIGO 2

Tabela 1	Características sociodemográficos dos cuidadores de pessoas com câncer. Maringá (PR), 2012	72
----------	--	----

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	Estimativas do câncer: um breve relato	16
2	CONSTRUÇÃO E JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	19
3	REVISÃO DA LITERATURA	21
3.1	A família junto ao paciente oncológico no domicílio	21
3.2	Cuidador familiar: um paciente oculto	26
3.3	O bem-estar do cuidador	33
4	REFERENCIAL TEÓRICO	37
4.1	Teoria do Conforto	37
5	OBJETIVOS	41
5.1	Objetivo geral	41
5.2	Objetivos específicos	41
6	MATERIAIS E MÉTODO	42
6.1	Delineamento do estudo	42
6.2	Local de estudo	43
6.3	População do estudo	45
6.4	Crítérios de inclusão/exclusão	47
6.5	Instrumentos de coleta de dados	47
6.6	Coleta de dados	48
6.7	Tratamento, análise e apresentação dos dados	48
6.8	Aspectos éticos	49
7	RESULTADOS	51
7.1	Artigo 1: Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar	51
7.2	Artigo 2: Relação entre bem-estar e as características sociodemográficas de cuidadores de pessoas com câncer	67
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
9	IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM	84

REFERÊNCIAS	85
APÊNDICES	92

1 INTRODUÇÃO

1.1 Estimativas do câncer: um breve relato

De acordo com recente relatório da *International Agency for Research on Cancer* (IARC), publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008). Esta doença é responsável por aproximadamente 13% de todas as causas de óbito no mundo, sendo que mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) assinalou que todos os anos cerca de 140 mil pessoas morrem vítimas do câncer que é a segunda maior causa de morte, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares (BRASIL, 2006). Acerca do assunto, a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) aponta que em breve o câncer substituirá as doenças cardiovasculares como causa mais frequente de morte, em países em desenvolvimento (OPAS, 2006).

A explicação desse percentual tão alto de óbitos por câncer está diretamente relacionada à maior exposição a fatores cancerígenos. Os atuais padrões de vida adotados em relação ao trabalho, nutrição e consumo em geral têm exposto os indivíduos a fatores ambientais mais agressivos (BRASIL, 2008a). É também conhecido que pelo menos um terço dos casos novos de câncer que ocorrem anualmente no mundo, aproximadamente 80% a 90%, está relacionado à exposição aos fatores ambientais (BRASIL, 2011). O uso do tabaco, o consumo de álcool, os maus hábitos alimentares, a falta de atividade física e o índice de massa corporal elevado são os principais fatores de risco para o desenvolvimento do câncer (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Estudo divulgado pela *American Cancer Society* (ACS) relata que metade dos casos de câncer poderia ser evitada se a população adotasse um estilo de vida mais saudável (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2011). Neste sentido, a *International Union Against Cancer* (UICC) corrobora que cerca de 40% das mortes por câncer poderiam ser evitadas se houvessem mudanças nos hábitos de vida das pessoas (INTERNATIONAL UNION AGAINST CÂNCER, 2006).

Outro fator que de acordo com os estudos têm contribuído para a ampliação da incidência do câncer, se refere ao aumento da expectativa de vida da população. O envelhecimento traz mudanças nas células que elevam a sua suscetibilidade à transformação maligna. Isso, somado ao fato de as células das pessoas idosas terem sido expostas por mais tempo aos diferentes fatores de risco, explica em parte o porquê de o câncer ser mais frequente nesses indivíduos (BRASIL, 2009).

Pesquisa apontou que de cada cinco indivíduos diagnosticados com a doença, mais de três são pessoas com 65 anos ou mais (CÂNCER RESEARCH UK, 2007). Assim, os pesquisadores concluíram que o câncer pode afetar pessoas de todas as idades, mas o risco para a maioria dos tipos de câncer aumenta com o acréscimo da idade.

Diante do exposto, evidencia-se que a propagação de fatores de risco associados à globalização e à urbanização, bem como o recente envelhecimento da população que projeta o crescimento exponencial de idosos, farão com que o número de casos de câncer continue a aumentar nos próximos anos. Estima-se que, no ano 2030 existam, aproximadamente, 27 milhões de casos incidentes, 17 milhões de mortes e que 75 milhões de pessoas vivas manifestem, anualmente, a doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

No Brasil, as estimativas para incidência do câncer nos anos de 2012 e 2013 assinalam para a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos. Os tipos mais incidentes para o sexo masculino serão os cânceres de pele não-melanoma (63 mil casos novos), próstata (60 mil), pulmão (17 mil), cólon e reto (14 mil) e estômago (13 mil). Para o sexo feminino destacam-se os cânceres de pele não-melanoma (71 mil casos novos), mama (53 mil), colo do útero (18 mil), cólon e reto (16 mil) e pulmão (10 mil). Desta porcentagem são esperados 257.870 casos novos para o sexo masculino e 260.640 para o sexo feminino (BRASIL, 2011).

Sabe-se, ainda, que quanto antes o câncer for detectado e tratado, mais efetivo o tratamento tende a ser, pois há maior possibilidade de cura e melhor qualidade de vida para o paciente. Portanto, a prevenção e a detecção precoce são as melhores armas para o seu controle (BRASIL, 2004).

O INCA declara que o câncer pode se tornar um grande obstáculo para o desenvolvimento socioeconômico do nosso país, pois se o número de casos novos continuar a aumentar, não haverá recursos suficientes para subsidiar as necessidades de diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Assim, as consequências poderão ser devastadoras nos aspectos social e econômico (BRASIL, 2011).

Diante desse cenário, é evidente a necessidade de continuidade em investimentos no desenvolvimento de ações abrangentes para o controle do câncer, nos diferentes níveis de atuação, como na promoção da saúde, na detecção precoce, na assistência aos pacientes, na vigilância, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, na pesquisa e na gestão do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2009).

No Brasil, em 2005, foi estabelecida a Política Nacional da Atenção Oncológica (PNAO), sob a coordenação do INCA, por meio da Portaria GM/MS nº 2.439/2005 (BRASIL, 2005). Essa Portaria prevê um conjunto de ações necessárias para a atenção integral ao câncer: “Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios” (BRASIL, 2005, p. 1). No entanto, estudos brasileiros salientam algumas dificuldades e desafios postos para a atenção de usuários portadores de câncer, na Atenção Básica de Saúde (ABS) que estão relacionados à falta de capacitação dos profissionais por meio da formação contínua, escassez de recursos materiais, desarticulação dos serviços da rede e ações limitadas aos programas da ABS do Ministério da Saúde do Brasil (SIMINO; SANTOS; MISHIMA, 2010).

Face à gravidade da situação do câncer como problema de saúde que atinge toda a população, todos os profissionais de saúde, em maior ou menor grau, são responsáveis pelo sucesso das ações de controle da doença. Nenhum plano, programa ou serviço de saúde, por mais bem planejado e organizado que seja, consegue atingir seus objetivos e metas se os profissionais de saúde não assumirem seu papel no seu âmbito de atuação (BRASIL, 2011).

Observa-se que o diagnóstico do câncer em um membro da família altera o seu cotidiano, principalmente daquele que centraliza os cuidados, pois abdica de suas atividades para se dedicar à tarefa de cuidar.

Mediante a problemática apresentada, este estudo se pauta nas seguintes questões: Como se apresenta o bem-estar dos cuidadores familiares de adultos com neoplasias malignas no âmbito domiciliar? Existe associação entre as características sociodemográficas e o bem-estar de cuidadores de indivíduos com câncer?

Espera-se que a resposta a esses questionamentos possam contribuir com as equipes, instituições e os profissionais de saúde de modo a orientar suas ações no cuidado a esses familiares cuidadores.

2 CONSTRUÇÃO E JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Minha aproximação com os portadores de neoplasias malignas e seus familiares aconteceu durante a graduação, por meio da participação em projetos de Iniciação Científica e de Extensão na linha de cuidados paliativos.

Nas visitas domiciliares, percebi que o diagnóstico do câncer acarreta interferências não só na vida do indivíduo enfermo, mas em toda a estrutura familiar. Nestes encontros, evidenciei que a família suscita-lhes grande desgaste emocional. O medo de perder o ente querido, as inúmeras alterações na estrutura familiar, o presenciar os desconfortos físicos e emocionais vivenciados pelo ente doente são situações de estresse que afetam o bem-estar de seus membros.

Além dos aspectos emocionais, observei que grande parte destas famílias passa por dificuldades financeiras, já que o indivíduo doente é obrigado a deixar seu trabalho pela sua má condição de saúde, e em muitos casos, um membro da família também abandona sua ocupação para auxiliar no cuidado da pessoa com a saúde debilitada.

Comumente, o familiar que é designado para assumir o cuidado do ente com câncer passa a ter restrições em relação a sua vida pessoal e a viver prioritariamente em função do seu familiar doente. É ele quem está presente diariamente com o paciente, conhece toda sua história clínica, seus aspectos psicológicos e emocionais, e sofre ao acompanhá-lo em sua longa e difícil trajetória de luta pela vida. Não raras vezes, a relação entre o cuidador principal e o doente com câncer é muito intensa e, por repetidas ocasiões, esse cuidador adoce junto com o doente, tornando-se, desta forma, um paciente oculto que, infelizmente, acaba sendo esquecido como indivíduo que também está passando por um processo sofrido e que precisa de ajuda, apoio e orientação.

Observei, ainda, que de modo geral, os cuidadores familiares precisam adquirir competências e conhecimentos específicos para a execução dos cuidados no domicílio, pois estes não encontram-se preparados para responder às demandas assistenciais que a situação exige e carecem do apoio de profissionais da área da saúde.

Apreendi que o cuidador familiar desempenha importante papel na vigilância do estado de saúde do doente, pois ele é o principal responsável pela manutenção, bem-estar e qualidade de vida da pessoa com câncer no domicílio, e com isso, a sua dedicação e

cuidado tem proporcionado ao doente oncológico maior disposição para o enfrentamento da doença.

As experiências vivenciadas durante a graduação nos projetos “Cuidados Paliativos a Pessoas com Câncer e suas Famílias” e “Os Cuidados Paliativos na Promoção do Bem-Estar Bio-Psico-Social do Doente, Família e Comunidade” trouxeram-me profundas reflexões sobre a importância de oferecer uma assistência humanizada não só ao paciente portador de neoplasia maligna, mas também para a sua família, de forma especial ao cuidador principal. Igualmente, observei que a promoção do bem-estar dos cuidadores de pacientes oncológicos repercute de forma positiva na saúde do indivíduo enfermo. Por essa razão, considero de suma importância a inclusão desses cuidadores como elementos que também necessitam dos suportes oferecidos pela equipe de saúde, promovendo apoio, orientações e minimizando as dificuldades enfrentadas no cuidado ao doente com câncer no domicílio.

Minha motivação para a realização deste estudo surgiu diante da possibilidade de identificar os fatores que diminuem ou elevem o bem-estar dos cuidadores de pacientes com câncer. Tal possibilidade despertou meu interesse em avaliar o Bem-Estar Global de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar.

Acredito que os conhecimentos adquiridos por meio da avaliação do bem-estar de familiares cuidadores de pacientes com câncer permitam que medidas preventivas sejam tomadas, a fim de minimizar o sofrimento destes familiares, favorecendo o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador.

A seguir, será apresentada a revisão de literatura sobre os temas: a família junto ao paciente oncológico; cuidador familiar: um paciente oculto e o bem-estar do cuidador.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A família junto ao paciente oncológico no domicílio

As vicissitudes causadas pelo câncer ao paciente e a sua família estão presentes na literatura há várias décadas, contudo, surge na atualidade, uma tendência para que a responsabilidade com os cuidados do paciente seja transferida para a família, mesmo diante do aumento da sobrecarga de cuidados (ARAUJO et al., 2009).

De acordo com Sanchez et al. (2010), essas mudanças no sistema de cuidado à saúde têm ocorrido com o objetivo de transferir os indivíduos com doenças crônicas avançadas do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar. Para esses autores, isso se deve à preocupação com a redução dos custos decorrentes da assistência hospitalar, bem como a importância atribuída à estimulação de vínculos entre doente e família no ambiente domiciliar.

Segundo Melo, Rodrigues e Schmidt (2009), a assistência domiciliar é uma realidade capaz de auxiliar na transformação da assistência à saúde no país, tornando-a mais eficaz, pois nesse ambiente, considera-se a realidade em que vivem os clientes e suas famílias e, assim, suas reais necessidades.

Cuidar no domicílio permite ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo, não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa da vida (o que pode produzir dor e sofrimento), manter a sua intimidade e atividades bem como permanecer junto dos seus objetos e recordações (MOREIRA, 2001, p. 37).

De acordo com o autor citado acima, o regresso ao domicílio poderá em algumas situações aumentar a autonomia da pessoa doente, permitindo-lhe maior controle da situação e participação nas decisões. Entretanto, cuidar do paciente oncológico no domicílio implica que a família tenha de assumir parte crucial dos cuidados de saúde ao indivíduo doente, o que a torna um elemento integrante e ativo da equipe terapêutica.

Rodrigues e Ferreira (2011) destacam que os cuidados domiciliários realizados por familiares sofrem influências oriundas das experiências de vida da família, o que reforça a necessidade de supervisão por uma equipe qualificada na área da saúde. Além deste fato,

esses autores argumentam que a necessidade de prestar cuidados domiciliários gera na família uma gama de emoções: sofrimento, medo, sentimentos de culpa, desesperança, angústia, tristeza e insegurança.

Compartilhar seu lar com o câncer provoca no seio familiar uma série de reveses relacionados ao medo da perda do ente querido. Nesses momentos, a família vivencia situações que afetam profundamente os aspectos psicológicos e emocionais, talvez por ser a primeira vez que enfrentam uma ocorrência de morte em seu lar (SALES et al., 2010).

Os familiares são significativamente impactados frente à possibilidade de perder seu ente querido, pois a presença do câncer em seus lares é compreendida como uma predestinação à morte (FARIA; CARDOSO, 2010; BECK; LOPES, 2007). Esse temor de que o familiar doente morra faz com que os parentes fiquem apreensivos e emocionalmente desestruturados, uma vez que a morte representa não tê-lo mais em seu convívio.

Para Sales et al. (2010), quando há no âmbito familiar um ente que sofre de câncer, todos os outros integrantes da família estão sujeitos a sofrer estresse e ansiedade. Neste pensar, Souza e Santo (2008) mencionam que o câncer abala o emocional das pessoas, seu enfrentamento é difícil tanto para o paciente como para a família, pois o doente passa a ser alvo de atenção daqueles que o cercam e seus familiares acabam sendo acometidos por sentimentos e reações estressantes.

A família se percebe sofrendo com os sintomas que trazem desconforto e mal estar ao seu familiar, levando a instabilidades e debilidades e a quadros álgidos que alteram a qualidade de vida, uma vez que atrapalham o sono, o repouso e o apetite. As limitações trazidas pela doença e pelo tratamento também atingem a família, que se angustia por ver a qualidade de vida do seu familiar se deteriorar e sofre com ele os desconfortos (FERREIRA et al., 2010, p. 272).

O câncer desencadeia mudanças na família como um todo, de forma que os familiares, em maior ou menor grau, são afetados pelas situações decorrentes da doença (SALCI; MARCON, 2011). Assim, o fato de ter um de seus membros com câncer no domicílio exige uma reorganização na dinâmica da família, incorporando às atividades cotidianas os cuidados exigidos pela doença e pelo tratamento do ente querido, bem como a necessidade de suprir o papel até então desempenhado por esse indivíduo (CARVALHO, 2008).

Silva e Acker (2007) reforçam que para acomodar adequadamente a pessoa com câncer no domicílio ocorrem transformações no ambiente. Neste aspecto, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) corroboram que alguns ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa e compras. Destarte, Ferreira et al., (2010) argumentam que cada membro deve adaptar-se ao aumento das responsabilidades e menor flexibilidade.

O câncer é também responsável pelo declive financeiro de muitas famílias. Isso decorre do fato de que muitos pacientes contribuem para a renda familiar e deixam de trabalhar, assim como o cuidador, que muitas vezes cessa de trabalhar ou diminui a jornada de trabalho, o que, conseqüentemente, afeta seu ganho (ARAÚJO et al., 2009).

Outro fator é que os custos com esses pacientes são altos. O câncer é uma doença cujo tratamento é imensamente dispendioso e, mesmo com a cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS), sempre há despesas extras para a família. Em pesquisa realizada junto às famílias de pacientes oncológicos, constatou-se, que a falta de recursos financeiros foi mencionado como o maior problema, principalmente quando a doença afeta o membro responsável pelo seu sustento, levando-o ao afastamento do trabalho (FERREIRA et al., 2010).

De acordo com o autor acima mencionado, os problemas financeiros podem fragilizar as relações familiares e gerar conflitos que também podem ocorrer por vários outros motivos, entre eles o fato de sobrecarregar parte da família ou gerar indignações por haver outras pessoas que são capazes de cuidar do indivíduo com câncer e não o fazem, ou ainda pelo fato de ver essa pessoa em uma situação mais crítica, precisando de cuidados por tempo prolongado.

Ribeiro e Souza (2010) afirmam que após o aparecimento do câncer, as relações familiares podem ficar abaladas. Diante das dificuldades suscitadas pela doença, observam-se famílias que renovam seus valores e tendem a ficar mais unidas, enquanto que as mais vulneráveis podem se fragmentar e se desfazer (BOSSONI et al., 2009).

Apesar das inúmeras modificações na rotina familiar, em decorrência do câncer, estudo realizado por Araujo et al. (2009) identificou que a maioria dos familiares de doentes com câncer prefere cuidar de seu ente querido em casa do que no hospital, provavelmente por acreditar que o lar traria mais conforto ao paciente. Fernandes (2009) corrobora que as famílias preferem cuidar dos seus familiares doentes, que também escolhem serem cuidados pela família.

É necessário, portanto, aprofundar nosso entendimento do que é família, pois nem sempre um cuidador familiar é a pessoa que possui laços consanguíneos, mas vínculos emocionais (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Assim, dentre as publicações consultadas, o conceito que mais se aproxima do que entendemos por família, é:

Unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem, convivem como família, em um espaço de tempo, unidos por laços consanguíneos, de afetividade, interesse e/ou doação, estruturada e organizada, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente, influenciada sócio-econômico-culturalmente (FARO, 2000, p. 25).

Para Biffi e Mamede (2009), a família tem se mostrado importante na configuração da rede de suporte social, principalmente porque a doença não é problema apenas do indivíduo, mas também dos seus familiares, amigos, enfim das pessoas do seu convívio.

Sanchez et al. (2010), em seu estudo de revisão bibliográfica, também descrevem a família do indivíduo com câncer como a principal fonte de apoio, em que o câncer deve ser tratado como problema de questão familiar.

A família une-se em torno de um objetivo comum: ajudar o familiar com câncer em tudo que for possível e estiver ao seu alcance. Para o ente doente, receber este apoio emocional e contar com a participação direta dos familiares é de grande importância para o enfrentamento da doença. Quando a família se reconhece como elemento de apoio, responsável pela manutenção de uma estrutura de suporte adequado, que oferece afeto e estímulo ao autocuidado e nos afazeres domésticos, e auxilia na tomada de decisões, influencia o modo como o doente enfrenta a doença (FERREIRA et al., 2010, p. 272).

Vasconcelos, Costa e Barbosa (2008) mencionam que o fato da família estar presente durante o processo de adoecimento é sinônimo de melhora da qualidade de vida dos pacientes, que fragilizados encontram em seus familiares sustentáculo para enfrentar a doença e seu tratamento. De acordo com estes autores, as pessoas com câncer que têm apoio familiar apresentam-se em melhores condições quando comparados aos que não têm. Destarte, a família representa mais do que a simples presença de alguém promovendo cuidados ao indivíduo, mas representa alguém que, independente das possibilidades terapêuticas, pode compreender e realizar com carinho as difíceis tarefas a cumprir (VASCONCELOS; COSTA; BARBOSA, 2008).

Segundo Silva e Acker (2007), em caso de enfermidades graves, como o câncer, a família age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive para ajudar e apoiar o membro doente.

De modo geral, espera-se que a família desempenhe diferentes papéis e execute tarefas complexas que envolvem prover suporte emocional, compartilhar responsabilidades de tomada de decisão e comunicação com profissionais de saúde, principalmente quando o doente está debilitado. Além disso, devem prestar cuidados de saúde, arcar com altos custos financeiros e sociais e ainda preencher o papel e a contribuição do membro enfermo para restabelecer a estabilidade do grupo (TAVARES; TRAD, 2010, p. 1350).

Pela sua importância no cuidado ao paciente oncológico, a família deve estar preparada para compreender e oferecer apoio emocional ao ser com câncer frente aos conflitos e dificuldades, enfim, às necessidades de cuidado (SENA et al., 2011).

Monteiro et al. (2008) afirmam que a família da pessoa com câncer também necessita de acompanhamento e da assistência dos profissionais de saúde, principalmente, ouvir seus anseios, seus sentimentos e suas necessidades para detectar as situações de crise e ajudá-los a enfrentar de forma adequada. Assim, é de fundamental importância que esses profissionais mantenham-se atentos às necessidades dos familiares, para que estes não sejam sobrecarregados e possam manter uma vida de qualidade e proporcionar cuidados oportunos a seu ente (SALES et al., 2010).

Segundo Martins et al. (2007), cuidar no domicílio é uma tarefa cheia de desafios, porém a educação em saúde pode contribuir para a realização segura deste procedimento, pois permite que os envolvidos neste processo manifestem suas reais necessidades e dialoguem com os profissionais de saúde, possibilitando ações condizentes para ambos. De tal modo, a família terá também de acolher em sua casa a equipe de cuidados domiciliários que a ajudará dando o suporte informativo, social e emocional que esta precisar (FERNANDES, 2009).

Em estudo cujo objetivo foi compreender os sentimentos das famílias dos clientes com câncer, desde a revelação do diagnóstico até a realização do tratamento, evidenciou-se a importância da equipe de saúde em todo o processo de aceitação da doença e do tratamento (BARRETO; AMORIM, 2010). Ainda no referido estudo, a equipe de saúde foi reconhecida pelos familiares como uma espécie de *porto seguro*, buscada nos momentos de dúvida e de fraqueza, o que, de acordo com os autores, aponta para a necessidade de

investimentos na capacitação dos profissionais para cuidar da pessoa doente e dos seus familiares.

Pelas complicações da doença e a intensidade do tratamento serem raramente modificáveis, a família deve tornar-se um potencial alvo de intervenção que promova seu bem-estar físico, social e emocional, para possível redução da sobrecarga de cuidado por ela vivenciada e manutenção de sua qualidade de vida (SANTO et al., 2011; BARAKAT; MARMER; SCHWARTZ, 2010). Deste modo, conhecer como a família experiencia o cuidado domiciliário dispensado à pessoa com câncer e as concepções frente a essa assistência, traz esclarecimentos para implementar uma assistência adequada às reais necessidades do binômio pessoa com câncer-família (RODRIGUES; FERREIRA, 2011), o que pode contribuir para o bem-estar de vida de ambos.

3.2 Cuidador familiar: um paciente oculto

A debilidade causada pelo câncer implica em uma condição de dependência que, por sua vez, necessita de maiores cuidados, seja de um familiar ou de outro cuidador, enfim, alguém que possa intervir junto à pessoa doente (SENA et al., 2011).

No Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde (2008, p. 8) “cuidador é a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração”.

Segundo a classificação de Wanderley (1998), há vários tipos de cuidadores:

- **Cuidador remunerado:** recebe um rendimento pelo exercício da atividade de cuidar;
- **Cuidador voluntário:** não é remunerado;
- **Cuidador principal:** tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado;
- **Cuidador secundário:** de alguma forma, divide a responsabilidade do cuidado com um cuidador principal, auxiliando-o, substituindo-o;
- **Cuidador leigo:** não recebeu qualificação para o exercício profissional da atividade de cuidar;

- **Cuidador profissional:** possui qualificação específica para o exercício da atividade (enfermeiro, terapeuta etc.);
- **Cuidador familiar:** tem algum parentesco com a pessoa cuidada;
- **Cuidador terceiro:** não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada.

Wanderley (1998) ressalta que estas categorias não são excludentes, mas complementares, de modo que o cuidador pode apresentar mais de uma classificação.

Em pesquisa cujo objetivo foi identificar o perfil social dos cuidadores de pacientes oncológicos, observou-se que o cuidador era predominantemente do sexo feminino e com algum laço familiar com o doente (MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009). O estudo de Azevedo e Pinto (2010) corrobora com estes resultados, e constatou que os cuidados à pessoa com câncer geralmente são assumidos por mulheres adultas e idosas e que a proximidade, seja parental, física ou afetiva, influencia na escolha em ser cuidador.

De acordo com a definição de Cattani e Girardon-Perlini (2004), entende-se por cuidador familiar a pessoa que, por vínculos parentais, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente. No entanto, segundo Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), nem sempre um cuidador familiar é a pessoa que possui laços consanguíneos, mas vínculos emocionais. Neste sentido, a pessoa de referência ou cuidador principal nem sempre faz parte dos laços de consanguinidade (FERNADES, 2009), “ele pode ser o cônjuge e/ou amigos próximos que, participando ativamente, dão forma à experiência com a doença” (SANCHEZ et al., 2010, p. 291).

Santos (2005) reforça este pensar e afirma que não são apenas os laços parentais que definem o conceito de rede familiar, mas também os laços sentimentais entre as pessoas, a proximidade geográfica, a coabitação na mesma residência ou mesmo a utilização de redes de apoio de que se serve.

Para Araújo et al. (2009), os familiares de pacientes oncológicos são os responsáveis pelos cuidados com essa pessoa pelo fato de serem os entes mais próximos, aqueles em quem os pacientes têm mais confiança e porque nesta relação existe afeto, compaixão e amor, elementos desejáveis no cuidado. Outro fator que segundo este autor pode justificar esse resultado, provavelmente se refere aos custos, pois, neste caso, não haverá dispêndios com o cuidador.

De acordo com Silva e Acker (2007), a motivação para cuidar pode ser desencadeada pela obrigação familiar, independente do desejo de ser cuidador. Segundo esses autores, esta obrigação pode estar associada ao recebimento de bens materiais, gratidão ou mesmo falta de outra opção, o que acarreta mudanças pessoais e familiares, como, por exemplo, mudar de casa ou parar de trabalhar.

Ribeiro e Souza (2010) afirmam que a escolha deste indivíduo nem sempre é dialogada, podendo se fazer de maneira espontânea ou por indicação dos membros da família, considerando-se os quesitos de laços afetivos, proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo. Porém, muitas vezes ocorre de não haver uma única pessoa disponível para assumir tal papel, já que todos os elementos da família precisam trabalhar. Nestes casos, o revezamento torna-se a opção. Em outras situações, o cuidador não tem opção, pois é o único familiar disponível para realizar o acompanhamento do paciente em domicílio, assumindo totalmente a responsabilidade sem ter com quem dividi-la (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

O cuidador familiar é o indivíduo que se recolhe a uma vida voltada para o ser doente, muitas vezes vivenciando conflitos internos em virtude da grande responsabilidade que assume. Para Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), mesmo que exista o amparo de outros familiares, a sobrecarga maior acaba sendo sempre de um só membro da família na maioria das situações. Porém, o amor do cuidador pela pessoa que está sendo cuidada pode ajudar a amenizar seu sofrimento.

Uma pesquisa apontou o cuidador familiar de pessoa com câncer como sendo figura ativa em todos os momentos da doença, desde o diagnóstico até os cuidados no domicílio, visto que ele participa acompanhando esse indivíduo “o tempo todo” buscando alternativas para melhor cuidar (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Ao assumir o papel de tutor ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar, o cuidador fica sujeito à tensão e a agentes estressores, mas também a ganhos, tais como proximidade, solidariedade, intimidade, satisfação, gratificação pessoal e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar (FERNANDES, 2009).

A tarefa de cuidar de um familiar com câncer tem sido referida pelos cuidadores familiares como exaustiva e estressante, pelo envolvimento afetivo e por ocorrer transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma relação de dependência, onde o cuidador passa a ter restrições em relação a sua própria vida (FERNANDES; GARCIA, 2009). Deste modo, ansiedade e conflitos podem facilmente surgir, uma vez que

estes indivíduos sentem-se angustiados ao testemunhar a aflição de alguém tão querido, como também em decorrência da necessidade de adequar sua rotina às exigências de cuidado da pessoa com câncer.

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) mencionam que as funções do cuidador domiciliar se refere, principalmente, à ajuda nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal e nos passeios, entre outros. Segundo esses autores, o cuidador passa a prestar cuidados semelhantes aos que seriam direcionados a uma criança, como banho, troca de fraldas, higiene oral e alimentação, pois: “trata-se da pessoa que chama para si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente afetado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de realizar” (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008, p. 120).

A literatura tem abordado sobre a sobrecarga que o cuidador tem com sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos. Há, nesta área de estudos, um número significativo de trabalhos que relacionam a deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico quanto psíquico, com maior carga de estresse; menor satisfação com a vida; perda do emprego, rupturas de vínculos, isolamento e diminuição da participação social e perda do poder aquisitivo para a família, com o passar do tempo (ARAÚJO et al., 2009).

Ferreira et al. (2010) referem que os cuidadores de pessoas com câncer descompensam com o tempo, pois se esforçam para cuidar, assumem as tarefas domésticas, a família, as responsabilidades financeiras e suportam os danos enquanto tentam suprir suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar normal. Tais indivíduos sentem-se carentes de informação, possuem diferentes necessidades de acordo com a fase da doença, com as expectativas futuras e quanto ao cuidado.

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) corroboram que a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e estresse.

O estudo realizado por Vanderwerker et al. (2005) apontou alteração na saúde mental em 32% dos cuidadores de indivíduos com câncer. Destes, 13% apresentaram sinais para uma condição psiquiátrica importante e/ou procuraram por serviços de saúde mental pela preocupação com o familiar (25%). Outro estudo mostrou que esposas de doentes com

câncer apresentaram alto risco para distúrbios psiquiátricos, especialmente durante a fase terminal da doença (AKECHI et al., 2006).

Segundo Fernandes (2009), o cuidador apresenta necessidade de informação, apoio emocional, espiritual, social e econômico. Estudo internacional apontou que, em sua maioria, esses cuidadores não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função, colocando em risco o seu estado de saúde e o bem-estar do doente (TEMMINK et al., 2000).

Em sua pesquisa, Fernandes (2009) menciona que um número considerável de cuidadores relatou não estar informado sobre o diagnóstico e evolução da doença, nem sobre orientações técnicas a ter no acompanhamento dos doentes, o que certamente impediu a melhor qualidade na prestação dos cuidados. Destarte, ao se darem conta de que para cuidar de um paciente oncológico faz-se necessário ter determinadas habilidades específicas e alguma noção no que se refere à doença, os cuidadores passam a manifestar sentimentos como ansiedade, temor, desesperança, falta de entusiasmo, entre outros aspectos desmotivadores (SENA et al., 2011).

Há, portanto, a necessidade de esclarecimento deste familiar que antes era apenas um membro da família e, após o diagnóstico da doença, passa a ser o responsável pela manutenção do estado do paciente. Este fato induz à reflexão sobre a importância da orientação aos familiares por parte da equipe de saúde em relação à continuidade dos cuidados no domicílio (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Em geral, o indivíduo doente é o foco de atenção dos diversos profissionais, enquanto o cuidador familiar é visto como aquele que ajuda no processo de cuidar, sem ser reconhecido como pessoa que está passando por processo doloroso e que necessita de auxílio e apoio (SANTO et al., 2011). Estes são percebidos unicamente como recurso em benefício da pessoa enferma, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde, já que: “o cuidador é um indivíduo rotulado para ajudar neste processo de cuidar, espera-se que ele cuide naturalmente, mas o cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio” (BECK; LOPES, 2007, p. 671).

De acordo com Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), o cuidador familiar possui necessidades próprias muitas vezes não atendidas. Ele também necessita de cuidados, como a pessoa com câncer, mas por assumir a condição de cuidador acaba não sendo reconhecido como ser humano digno de respeito, carinho, atenção, lazer, férias e cuidados.

O Cuidador Familiar é o ‘personagem invisível’ responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio econômico e falta de suporte emocional (FERNANDES, 2009, p. 50).

O grande desafio para o cuidador familiar, que quase sempre não possui suporte profissional, é estar preparado para realizar o cuidado que vai além da simples disponibilidade (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Neste aspecto, Fernandes (2009) menciona que o Sistema de Saúde pouco tem feito para tentar minimizar o sofrimento dos cuidadores de pessoas com câncer no domicílio, isto porque esse sistema assume automaticamente que estes cuidadores são capazes de assegurar cuidados de saúde complexos e especializados no domicílio. Essa concepção é certamente equivocada, uma vez que esses cuidadores são, geralmente, pessoas leigas, que desempenham funções para as quais não estão preparados. Por isso, é importante que as atividades dos cuidadores sejam planejadas junto aos profissionais de saúde.

De acordo com o Guia Prático do Cuidador, publicado pelo Ministério da Saúde, a equipe de saúde deve deixar claro ao cuidador que procedimentos ele não pode e não deve fazer, tais como: aplicações de injeção no músculo ou na veia, curativos complexos, instalação de soro e colocação de sondas etc; e deve instruí-lo quando chamar os profissionais de saúde e como reconhecer sinais e sintomas de perigo (BRASIL, 2008b).

Essa parceria entre os profissionais de saúde e os cuidadores deverá possibilitar a sistematização das tarefas a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e do seu cuidador, evitando-se assim, na medida do possível, hospitalização, asilamentos e outras formas de segregação e isolamento (BRASIL, 2008b).

Devinsky e Penry (1993) enfatizam a necessidade de desenvolver uma assistência científica e humanística, que permita às equipes, instituições e profissionais de saúde uma resposta eficiente aos problemas dos familiares que vivenciam o câncer em seus lares, pois a qualidade de vida dos indivíduos que cuidam de pessoas com neoplasias pode ser prejudicada não somente pelas adversidades da doença e efeitos adversos das drogas antineoplásicas, mas também por vários problemas psicossociais, como o medo de perder

seu ente querido, diminuição da autoconfiança e da autoestima, modificações nas atividades cotidianas, dependência, estigma, discriminação, dificuldades de interação social, desemprego e subemprego que são algumas das vivências diárias desses indivíduos.

Segundo Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), o cuidador familiar deve receber orientações acerca do auxílio ao doente para os hábitos de vida diária, exercícios físicos que não comprometam as condições clínicas da pessoa que ele cuida, o uso de medicação, higiene pessoal, passeios, entre outros. É necessário que estes indivíduos tenham um treinamento voltado à realidade de cada caso, ou pelo menos passem por uma orientação fornecida pela equipe de saúde.

Estudo referente à cuidadores familiares de doentes com câncer, em domicílio, apontou que a maioria dos cuidadores apresenta sobrecarga no cuidar (FERNANDES, 2009). Isso nos leva a refletir sobre a necessidade da implementação e manutenção de equipes de saúde treinadas, de forma a minimizar a sobrecarga inerente ao cuidar.

Outra pesquisa realizada junto à cuidadores destes seres assistidos pela equipe de Cuidados Paliativos de um Sistema de Internação Domiciliar (SID) mostrou que com o acompanhamento da equipe de saúde, o cuidador, em sua maioria, sentiu-se preparado para o cuidado no domicílio, mesmo assumindo essa função por não ter outra opção e/ou por realizar cuidados pesados e específicos (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Conhecer os cuidadores domiciliares é fundamental para a garantia de uma assistência de qualidade ao indivíduo em cuidados na residência, pois são estes os responsáveis por colocar em prática todo o plano assistencial elaborado pela equipe (MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009). Destarte, o enfermeiro deve inteirar-se das vivências não só do paciente, mas também do cuidador e compreender os problemas enfrentados por ele, de modo que possa elaborar intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias: físicas emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas (INOCENTI, RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Para Melo, Rodrigues e Schmidt (2009), o cuidador é um importante personagem para a garantia do sucesso do atendimento domiciliar e tem papel fundamental na provisão de cuidados, pois é quem assume e garante a manutenção da assistência necessária ao indivíduo em seu domicílio.

De acordo com Fernandes (2009), o cuidador apresenta um conjunto de necessidades de ordem física, social, emocional, econômica, espiritual que se tiver resposta

adequada para as mesmas, poderá assim diminuir o nível de sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida.

Santo et al. (2011) corroboram com este pensar e afirmam que o cuidador necessita de intervenções que promovam seu bem-estar físico, social e emocional, para possível redução da sobrecarga de cuidado por ele vivenciada e manutenção de sua qualidade de vida.

É válido ressaltar que estudos chamam a atenção para a carência de pesquisas que visam o planejamento, desenvolvimento e avaliação de intervenções voltadas às necessidades de cuidadores de pessoas com câncer (FERREIRA et al., 2010), apontando a necessidade de investigação acerca do tema.

Diante do impacto causado pelo câncer na saúde do cuidador, torna-se importante conhecer as medidas de suporte que protegem esses indivíduos, a fim de amenizar os fatores de risco a que estes estão expostos (SANCHEZ et al., 2010). Destarte, é com a intenção de promover o bem-estar desses sujeitos que se justifica identificar os principais problemas e necessidades dos cuidadores que vivenciam o câncer em seus lares, bem como os eventos que facilitam seu enfrentamento.

3.3 O bem-estar do cuidador

Os dicionários (FERREIRA, 2009; MICHAELIS, 1998) referem-se ao bem-estar como: situação agradável do corpo e do espírito, felicidade, alegria, tranquilidade, conforto, satisfação, otimismo, vitalidade, energia, interesse, prosperidade, saúde. No entanto, não existe um consenso sobre bem-estar.

O termo bem-estar esteve, inicialmente, associado aos estudos da economia e tinha outro significado, o de bem-estar material (NOVO, 2003). Segundo esse autor, por volta de 1960, o conceito transcendeu a dimensão de bem-estar econômico e assumiu uma dimensão global, de bem-estar na vida como um todo, valorizando outras dimensões da vida dos indivíduos.

Diener, Fujita e Suh (1996) afirmam que definir bem-estar é difícil, porque este pode ser influenciado por variáveis tais como idade, gênero, nível socioeconômico e cultura. Para Albuquerque e Tróccoli (2004), o bem-estar é um conceito de prática que

engloba todos os aspectos do indivíduo. Assim, envolve a manutenção de uma boa nutrição, exercício, boas relações pessoais, familiares e sociais, e o controle do estresse. Este pode ser considerado um tipo de medicina preventiva associada ao estilo de vida de cada um, podendo contemplar programas ou benefícios que são introduzidos para encorajar a aptidão física, a prevenção e a detecção precoce de doenças para ajudar a reduzir a utilização e os custos de futuros cuidados de saúde (ALBUQUERQUE; TRÓCCOLI, 2004).

Para a medicina tradicional, que visa apenas a cura e o tratamento para as várias patologias baseando-se em comprovações científicas, o bem-estar dos indivíduos doentes e suas famílias não é tida como importante. Contudo, Singh (2010), refere que o grande desafio da medicina moderna é a promoção da longevidade aliada ao bem-estar.

De acordo com Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), há uma necessidade urgente em identificar não somente as causas de doenças crônicas degenerativas, como também, após sua instalação determinar como se desenvolve o processo de cuidado em domicílio, com vista a contribuir para a qualidade de vida do cuidador e da pessoa que é cuidada.

Para Fernandes (2009), a promoção do bem-estar do familiar que exerce os cuidados no domicílio é prioritária e deve merecer por parte dos serviços oficiais, das instituições e dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois esse indivíduo é um elemento imprescindível para a prestação da assistência no domicílio. Considerando que o cuidado domiciliário é capaz de promover a qualidade de vida do paciente, reduzir custo para os serviços de saúde, e conseqüentemente, a liberação de leitos em unidades ou serviços especializados, é necessário maior investimento por parte das políticas públicas para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

Melo, Rodrigues e Schmidt (2009) afirmam que conhecer as questões relacionadas ao cuidador e aos cuidados no domicílio possibilita às Equipes Domiciliares de Saúde planejar estratégias que venham facilitar o dia a dia desses sujeitos e, conseqüentemente, melhorar sua qualidade de vida. De tal modo, a avaliação do impacto da doença na saúde e qualidade de vida dos familiares próximos, torna-se progressivamente mais importante, no sentido de serem implementadas intervenções direcionadas e que envolvam esses indivíduos (SANTOS; RIBEIRO; LOPES, 2003).

Neste âmbito de estudar e identificar os principais problemas ou necessidades dos familiares de pessoas com neoplasias, Rezende et al. (2005) indicam um caminho alternativo que consiste na utilização de instrumentos já testados.

Com relação ao tipo de abordagem, Santo et al. (2011) referem que estudos quantitativos que se utilizam de escalas de medida de qualidade de vida, sobrecarga de cuidado, fadiga, depressão, ansiedade, humor, imagem corporal, inclusão social, entre outras, têm sido cada vez mais realizados junto aos cuidadores de pessoas com patologias crônicas.

Ribeiro e Souza (2010) mencionam que a enfermagem tem se preocupado com a família no sentido de assisti-la, e tem se utilizado de instrumentos que valorizam as pesquisas nas situações concretas vivenciadas pela família em seu cotidiano, de modo a compreender as suas relações com o meio em que vivem e como elas ocorrem na realidade. Entretanto, de acordo com Rezende et al. (2005), no Brasil, estudos que utilizaram instrumentos de avaliação padronizados para identificar os principais problemas e necessidades da família ou dos cuidadores de pacientes com câncer ainda são escassos.

Em um estudo de revisão crítica, foram analisados alguns dos principais instrumentos padronizados e disponíveis na literatura utilizados para avaliar a qualidade de vida desses cuidadores (REZENDE et al., 2005). De acordo com os autores, a maioria dos instrumentos não é completo em relação a todas as dimensões (sintomas físicos, sintomas psicológicos, suporte social, ambiental, necessidades econômicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais) e não possibilita a avaliação multidimensional dos cuidadores.

O estudo antes citado apontou que dentre os instrumentos analisados, o *General Comfort Questionnaire* (GCQ) é o que possibilita a avaliação multidimensional dos cuidadores de pessoas com câncer. Tal instrumento oferece uma oportunidade de ampliar o campo de pesquisa na área de cuidados paliativos, pois abrange várias dimensões, tais como o apoio social, a resolução de conflitos, o meio ambiente, as crenças espirituais e as expectativas. O mesmo acontece com outros fatores mais relacionados aos cuidadores, como o encorajamento, a necessidade de descanso, a socialização e a nutrição. Neste sentido, o uso dessa ferramenta permite avaliar o estado global de quem cuida e daquele que é cuidado, e pode ser útil à prática clínica ao identificar problemas e indicar a necessidade de mudanças para melhorar o bem-estar dos indivíduos citados (REZENDE et al., 2005).

O GCQ foi testado, primeiramente, por Kolcaba e Fox (1999), nos Estados Unidos, em 51 pacientes e em seus cuidadores e apresentou forte fidedignidade e segurança, com índice Alpha de Cronbach igual a 0,97, o que evidencia ótima propriedade psicométrica.

O instrumento foi traduzido para o Brasil por Rezende et al. (2005) e recebeu dos autores o seguinte título: Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG). A análise da versão em português do GCQ teve como objetivo medir o bem-estar de 133 cuidadores informais brasileiros de mulheres com câncer. O Alpha de Cronbach, encontrado no referido estudo foi de 0,83, o que indica a adequação da escala e excelente consistência interna entre seus itens.

Os resultados encontrados no estudo de Rezende et al. (2010) mostram que quanto maior a idade do cuidador melhor o seu bem-estar; cuidadores do sexo masculino apresentaram grau de bem-estar significativamente maior do que cuidadores do sexo feminino; maridos apresentaram grau de bem-estar significativamente maior do que todos os outros cuidadores. Ansiedade, depressão e ser mulher foram fortemente relacionados com menor bem-estar.

Para Rezende et al. (2010), a utilização do GCQ permitiu quantificar sintomas psicológicos e identificar, além dos aspectos negativos, os aspectos positivos e subjetivos que favorecem o bem-estar do cuidador. Assim, esse instrumento se apresenta válido ao fim que se destina.

Em outro estudo, cujo objetivo foi avaliar o Bem-Estar Global de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, atendidos em um ambulatório de cuidados paliativos, os dados apontados pelo GCQ mostraram que a crença na ajuda de Deus, a constatação de tranquilidade no quarto da criança ou adolescente e a percepção de que sua vida valia a pena naquele momento são os fatores que mais afetam positivamente o bem-estar dos cuidadores, enquanto a preocupação com a família, os pensamentos em relação ao desconforto do paciente e seu futuro incerto o afetam negativamente (FERREIRA, 2011).

Considera-se que, a realização de estudos com a utilização de instrumentos que permitem identificar os diversos fatores que diminuem ou elevam o bem-estar do cuidador tornam-se importante, uma vez que, esses conhecimentos permitem que medidas preventivas e ajustes pontuais possam ser introduzidos (REZENDE et al., 2005), para minimizar o sofrimento decorrente da tarefa de ser cuidador de pessoas com câncer.

A seguir, serão apresentadas as considerações sobre a construção do referencial teórico deste estudo.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Teoria do Conforto

Para melhor compreensão dos aspectos medidos pelo *General Comfort Questionnaire* (GCQ) faz-se necessária a descrição do referencial teórico que norteou a elaboração desse instrumento e também será utilizada neste estudo. Tal referencial envolve a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, enfermeira e professora emérita associada da Faculdade de Enfermagem da Universidade de Akron (EUA).

A Teoria do Conforto teve início na década de 1980, quando Kolcaba realizou uma revisão extensiva da literatura sobre o conforto.

Kolcaba (2001) sustenta que em situações de cuidados de saúde estressantes, as necessidades de conforto são satisfeitas pelos enfermeiros. Assim, as necessidades de conforto devem ser identificadas e as intervenções de enfermagem têm como objetivo deslocar as tensões para um sentido positivo, por meio de forças facilitadoras ou estratégias. O aumento do conforto indica que as tensões negativas diminuíram, conduzindo a uma mudança de atitude por meio das intervenções de enfermagem. Portanto, os profissionais devem avaliar se o conforto (resultado) foi atingido, contribuindo assim para uma boa percepção física, ambiental, “psicoespiritual” e social do conforto por parte do doente (KOLCABA, 2003).

O termo conforto é frequentemente usado no contexto dos cuidados e, tem sido desenvolvido em inúmeros estudos e obras na área da Enfermagem. No entanto, apesar de ser alvo de interesse por parte de um conjunto de autores que reconhecem o conforto como central para a enfermagem, até 1991 a sua operacionalização não tinha ainda sido desenvolvida. Assim, Kolcaba (1991, p. 240) apresentou, pela primeira vez, a estrutura taxonômica do conforto, definindo-o teoricamente como “a experiência de ter alcançado as necessidades humanas básicas de tranquilidade, alívio e transcendência” e, mais tarde, como “a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência que emergem de situações causadoras de estresse, em cuidados de saúde nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental” (KOLCABA, 1994, p. 1178).

A autora identificou três classes de necessidades de conforto que são relevantes para a enfermagem, sendo que cada uma delas está associada a um sentido específico para o conforto. Cada um destes sentidos constitui também um sentido técnico prospectivo para a enfermagem. As três categorias de sentidos de conforto que emergiram foram o estado de tranquilidade, o estado de alívio e o estado de transcendência. A tranquilidade é considerada como – um estado de calma e ou de contentamento; alívio – a condição de uma pessoa que viu satisfeita uma necessidade específica; transcendência – a condição na qual o indivíduo supera os seus problemas ou sofrimento (KOLCABA, 1991; KOLCABA; KOLCABA, 1991).

Três teorias de Enfermagem contribuíram para sintetizar os tipos de conforto. O alívio foi avaliado por Orlando (1961), a qual assinalou que as enfermeiras aliviam as necessidades expressas do doente. A tranquilidade foi sintetizada por Henderson e a transcendência foi extraída da teoria de Patterson e Zderad (1988).

A teoria do conforto é caracterizada também por quatro contextos gerais que abrangem todos os aspectos do conceito: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, onde cada contexto é fundamental para o conforto completo do paciente.

[...] *físico* (relacionado às sensações corporais e mecanismos homeostáticos – do equilíbrio do corpo); *psicoespiritual* (ligado à consciência interna de si, incluindo estima, conceito, sexualidade, significado na vida de alguém de uma ordem superior de existência e sua relação com ela); *sociocultural* (pertencendo a relações interpessoais, familiares e sociais, e também a tradições familiares, rituais e práticas religiosas); e *ambiental* (pertencendo à base externa da experiência humana – temperatura, luz, som, odor, cor, mobiliário, paisagem, etc.) (KOLCABA; WILSON, 2002 apud SCHMID, 2005, p. 23).

Os aspectos em que se baseia o conforto holístico foram cruzados numa tabela de duas dimensões; uma delas é constituída pelos estados de satisfação das necessidades (alívio, tranquilidade e transcendência), e a outra pelos contextos nos quais o conforto ocorre (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental); constituindo-se assim a estrutura taxonômica do conforto composta por 12 facetas, como se pode verificar na Figura 1 e que permite organizar e facilmente interpretar os vários componentes do conforto para cada indivíduo, bem como o grau de “satisfação-insatisfação” dessa necessidade.

Contexto em que o conforto ocorre	Tipos de Conforto (Estado)		
	Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Físico	Alívio Físico	Tranquilidade Físico	Transcendência Físico
Psicoespiritual	Alívio Psicoespiritual	Tranquilidade Psicoespiritual	Transcendência Psicoespiritual
Sociocultural	Alívio Sociocultural	Tranquilidade Sociocultural	Transcendência Sociocultural
Ambiental	Alívio Ambiental	Tranquilidade Ambiental	Transcendência Ambiental

Figura 1 – Estrutura taxonômica do conceito de conforto.

Fonte: Adaptado de Kolcaba (1991).

O conjunto das 12 células representa a forma total do conforto holístico e cada célula reflete a síntese dos significados das duas dimensões (estados e contextos) representando uma faceta diferente do conforto. Todos os aspectos são interdependentes, ou seja, a mudança em um deles provoca uma mudança nos outros (KOLCABA, 1992).

A partir da estrutura taxonômica do conceito de conforto, Kolcaba desenvolveu o *General Comfort Questionnaire (GCQ)*, com itens que englobavam todas as combinações possíveis entre os três tipos de necessidades de conforto e os quatro contextos da experiência humana nos quais a satisfação dessas necessidades devem se manifestar.

A teoria do conforto de Kolcaba foi aplicada por Novak et al. (2001) em um estudo com pessoas em cuidados paliativos e seus cuidadores, e teve como objetivo testar formatos de escala para medir níveis de conforto e estabelecer propriedades psicométricas para essas medidas.

Os dados obtidos por Novak et al. (2001) sugerem outras questões que afetam os cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, além da própria preocupação com o conforto da pessoa da qual cuidam. Para esses autores, as necessidades de conforto dessa população são múltiplas, complexas e incluem necessidades de informação, encorajamento, reforço positivo, descanso, socialização e nutrição.

A Teoria do Conforto tem um potencial real para direcionar o trabalho e pensamento de todos os prestadores de cuidados de saúde dentro de uma instituição, pois parece que o conceito de conforto é universalmente presente na maioria das culturas e objetivo universal apropriado para a saúde.

Há uma série de benefícios que podemos obter em aprender e aplicar a Teoria do Conforto de Kolcaba, uma vez que promove maior compreensão e colaboração entre os

membros da equipe de saúde. Além disso, melhora a aceitação social, a valorização da instituição de saúde e aumenta a satisfação do paciente.

Nos dois próximos capítulos, será exposto o objetivo da pesquisa e o percurso metodológico do estudo.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

Analisar o Bem-Estar Global de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar.

5.2 Objetivos específicos

- Identificar fatores que causam maior impacto no bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna.
- Identificar os itens que causam menor impacto no bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna.
- Comparar os resultados com o estudo de Rezende et al. (2010).
- Verificar se existe associação entre o bem-estar e as variáveis sociodemográfica dos cuidadores de adultos com neoplasias no âmbito familiar.

6 MATERIAIS E MÉTODO

6.1 Delineamento do estudo

A presente pesquisa se caracteriza como um estudo descritivo, de corte transversal com abordagem quantitativa.

Segundo Pina (2006), um estudo descritivo é aquele que ambiciona apenas estimar parâmetros de uma população, buscando descrever os fatos e fenômenos de uma determinada realidade, nomeadamente proporções, médias etc. Não necessita de elaboração de hipóteses de estudo, pois se trata apenas de uma "fotografia" da situação. Tais estudos têm a importância fundamental de ser sempre o primeiro passo da investigação, pois deles nascem as hipóteses que poderão ser estudadas em estudos mais sofisticados.

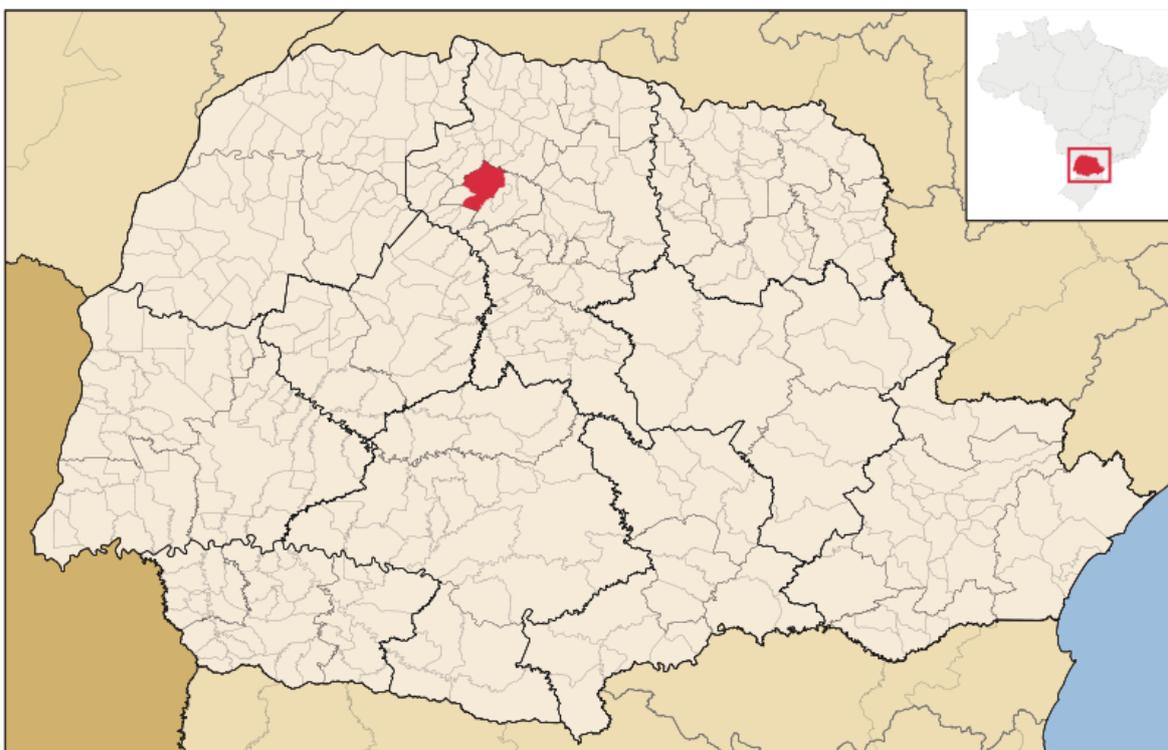
Já os estudos transversais coletam simultaneamente, de um grupo ou população de indivíduos, informações sobre uma variedade de características que são posteriormente cruzadas em tabelas de contingência. Esta coleta é realizada em um único ponto no tempo e, frequentemente, o pesquisador não sabe o que ocorreu antes desse ponto. Os estudos transversais podem ser vistos como avaliações fotográficas de grupos ou populações de indivíduos, visto que o termo transversal é usado para indicar que os indivíduos estão sendo estudados em um ponto no tempo (corte transversal). O interesse desta modalidade de estudo é avaliar a associação entre as respostas obtidas. Em situações deste tipo, é comum considerar algumas das variáveis como fatores (GORDIS, 2004).

No que se refere à abordagem quantitativa, Minayo (2007) afirma ser uma estratégia de pesquisa que verifica resultados por meio de objetivos previamente definidos. Para a autora, estudos com abordagem quantitativa estão sendo cada vez mais utilizados, tendo em vista que a maior parte dos estudos avaliativos preocupa-se em mensurar o impacto ou efeito da intervenção.

6.2 Local de estudo

O presente estudo foi desenvolvido no município de Maringá, junto aos cuidadores familiares de adultos com neoplasias malignas.

Maringá é um município brasileiro, localizado na região Noroeste do Estado do Paraná, a 434 km de Curitiba. É uma cidade média-grande, planejada e de urbanização recente, sendo a terceira maior do Estado e a sétima mais populosa da região Sul do Brasil. Destaca-se pela qualidade de vida e por ser um importante entroncamento rodoviário regional (CONTEÚDO..., 2012).



Mapa 1 – Mapa da localização geográfica do município de Maringá-PR.

De acordo com o censo demográfico realizado, em 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a cidade de Maringá possui uma população de 357.117 habitantes, sendo 48,1% da população do sexo masculino e 1,8% do total de habitantes moravam na zona rural. A densidade demográfica era de 732,12 hab/km², e o índice de desenvolvimento humano (IDH) de 0,84 (IBGE, 2010).

Maringá é sede da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná. Esta Regional é composta por 30 municípios da região Noroeste do Estado, possui uma área total de 6.973.399 km² e uma população estimada em 712.626 habitantes (IBGE, 2010).



Mapa 2 – Mapa da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná.

Ainda em relação à saúde, Maringá conta com 1.306 leitos hospitalares, conforme demonstrado no Quadro 1. Destes, 767 (58,72%) são destinados ao SUS. Dos 767 leitos SUS, 252 (32,85%) são de psiquiatria, restando apenas 515 leitos gerais e de UTI para atender a Maringá, outros municípios da 15ª Regional de Saúde e macrorregião Noroeste (IBGE, 2010).

Hospitais	Leitos totais		Leitos SUS	
	Gerais	UTI	Gerais	UTI
Sanatório Maringá	284	-	252	-
Hospital Universitário (HUM)	97	26	97	26
Hospital do Câncer	96	6	63	4
Hospital Santa Rita	164	35	50	14
Hospital Santa Casa	166	35	102	20
Hospital Municipal de Maringá (HMM)	90	-	90	-
Hospital e Maternidade Maringá	68	6	-	-
Hospital Santa Lúcia	49	-	46	-
Hospital São Marcos	65	7	1	-
Hospital de Olhos de Maringá	8	-	2	-
Hospital Paraná	94	10	-	-
TOTAL	1.181	125	703	64
TOTAL GERAL	1.306		767	

Quadro 1 – Leitos hospitalares do município de Maringá-PR, 2010.

Fonte: Datasus (2010).

A rede básica de saúde de Maringá conta hoje com 27 Unidades Básicas de Saúde, organizadas em cinco regionais. Todas as unidades possuem equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF), embora nem todas deem cobertura a 100% de sua população.

Maringá é referência para o atendimento a pessoas com câncer. A cidade dispõe de recursos humanos e tecnológicos necessários para prestar assistência médico-hospitalar integral aos indivíduos com neoplasias malignas. Conta com hospitais e clínicas especializadas que são responsáveis pela confirmação do diagnóstico de câncer, avaliação de extensão do tumor, tratamento e reabilitação desses seres.

Grande parte dos indivíduos com câncer que realiza tratamento em Maringá é oriunda de outras cidades da região. Normalmente, tais pessoas procuram os serviços da rede básica ou da rede hospitalar em suas cidades de origem, e nos casos de confirmação do diagnóstico de câncer ou que tenham uma forte suspeita da doença, são encaminhados para os hospitais e clínicas especializadas no tratamento oncológico que ficam localizados na cidade de Maringá.

6.3 População do estudo

A população final deste estudo foi constituída por 96 cuidadores familiares de adultos com neoplasias malignas. O contato com esses indivíduos foi realizado por meio da Rede Feminina de Combate ao Câncer - Regional de Maringá.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) é uma organização filantrópica de âmbito nacional, que existe desde 1946, constituindo-se em uma associação com prazo indeterminado, sem fins lucrativos, de assistência social e caráter beneficente, sem distinção política, racial, religiosa ou de sexo. Em seu conjunto, as Redes Femininas de Combate ao Câncer, subordinadas à coordenação da RFCC Nacional, são consideradas uma das maiores ONGs (Organizações Não-Governamentais) do país.

A RFCC - Regional de Maringá foi constituída em 12 de dezembro de 1983, e atua por meio da promoção de projetos nas áreas da assistência social, saúde e valorização humana. Sua missão consiste em: "Prover qualidade de vida, enquanto houver vida".

A RFCC de Maringá atende pessoas com câncer, em qualquer faixa etária, comprovadamente sem condições financeiras, residentes nas cidades pertencentes a 15ª Regional de Saúde, disponibilizando os serviços de enfermagem, fisioterapia, psicologia, farmácia, assistência social e assessoria jurídica.

A Rede acolhe adultos de ambos os gêneros, que realizam tratamento fora do domicílio (TFD), ou seja, indivíduos vindos de outros municípios e que fazem quimioterapia e/ou radioterapia em Maringá, oferecendo os serviços de hotelaria (pouso, banho e alimentação) e transporte gratuitos para as clínicas e/ou hospitais. Os usuários cadastrados na RFCC recebem mensalmente cestas básicas, leite, fraldas descartáveis e medicamentos de acordo com suas necessidades, bem como visitas domiciliares para o acompanhamento da evolução de seu tratamento, realizadas pelo serviço de voluntariado.

No período da coleta de dados, a RFCC de Maringá continha o cadastro de 273 indivíduos com neoplasias malignas. Destes, 170 residem no município de Maringá e os demais eram de outras cidades pertencentes a 15ª Regional de Saúde do Paraná.

Dos 170 contatos selecionados inicialmente por residirem em Maringá, 74 foram excluídos devido a: impossibilidade de contato telefônico, número incorreto ou desativado (47); óbito (09); mudança para outras cidades (05); não identificação do cuidador principal (03); cuidadores de crianças com câncer (02); recusa em participar da pesquisa (08).

6.4 Critérios de inclusão/exclusão

Os critérios de inclusão para seleção dos participantes foram: ter algum vínculo familiar (laços consanguíneos ou vínculos emocionais) com a pessoa com câncer; ser identificado, como cuidador, pelo próprio paciente ou com a ajuda de um familiar nos casos em que este se encontra em condições de saúde que o impeça de fornecer a informação; ter idade maior ou igual a 18 anos; não receber remuneração salarial para cuidar; conviver diariamente com o indivíduo com câncer; prestar cuidados ao familiar com câncer há mais de dois meses.

Optou-se por excluir os casos dos usuários com câncer, cadastrados na RFCC, que residiam em outras cidades pelas dificuldades para o transporte, bem como as famílias de crianças com câncer e aquelas na qual não foi possível identificar o cuidador principal.

6.5 Instrumentos de coleta de dados

Para a caracterização dos participantes da pesquisa, foi elaborado um questionário (APÊNDICE A), contendo 12 questões objetivas referentes às características pessoais dos familiares cuidadores.

Para avaliar o bem-estar dos familiares cuidadores de pessoas com câncer, foi utilizado o **Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG)** (APÊNDICE B), publicado por Novak et al. (2001) e traduzido para o Brasil (REZENDE et al., 2005). O referido instrumento foi utilizado neste estudo por permitir uma avaliação global do bem-estar dos cuidadores pelos múltiplos indicadores (físico, ambiental, social, psicológico e espiritual).

O BEG é um instrumento de autopreenchimento, mas pode também ser aplicado pelo pesquisador. Contém 49 perguntas que são respondidas por meio de uma escala Likert, com variação numérica de 1 a 6, sendo que 1 corresponde a discordo fortemente e 6, concordo fortemente. Os números entre os dois extremos devem ser assinalados de acordo com o quão forte é a sensação/impressão sobre a disponibilidade ou não do recurso/condição. Vinte e seis itens foram redigidos de forma negativa para evitar vieses da resposta. Os itens elaborados de forma negativa têm seus valores invertidos, na fase de

tratamento dos dados, ou seja, a pontuação 6 é convertida em 1, e assim por diante. O escore final do BEG é construído como uma escala começando com 49 pontos, péssimo bem-estar, e finalizando com 294 pontos, excelente bem-estar. Ao final da escala, há uma questão complementar, discursiva e de resposta opcional: “Existe alguma outra pergunta que você gostaria que nós fizéssemos?” (NOVAK et al., 2001).

6.6 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho de 2011 a fevereiro de 2012. Inicialmente, foi realizado contato, via telefone, com o paciente e/ou familiar a fim de identificar o cuidador principal. Após sua identificação, foi realizado contato com este cuidador e lançado o convite para participar da pesquisa. Em caso de afirmação, foi agendada uma visita no domicílio do cuidador para a aplicação dos questionários que foram aplicados por meio de entrevistas realizadas de forma individual, em que para cada respondente, as questões dos instrumentos foram lidas em voz alta e as respostas anotadas pelo entrevistador, a fim de contornar problemas de analfabetismo e baixa escolaridade. Vale ressaltar que os dados foram coletados unicamente pelo pesquisador.

Para o preenchimento do questionário de Avaliação do BEG, os participantes inicialmente foram orientados a responderem primeiro se concordavam ou não com o item, para depois avaliar o grau de concordância ou discordância. Posteriormente, cada item desse questionário foi lido em voz alta pelo pesquisador e aguardada a manifestação de resposta do participante. Por fim, o pesquisador assinalava a resposta referida pelo cuidador e esclarecia as eventuais dúvidas.

A aplicação dos instrumentos de coleta de dados teve duração aproximada de 25 min.

6.7 Tratamento, análise e apresentação dos dados

Os dados obtidos por meio do questionário de caracterização sociodemográfica e do questionário de Avaliação do BEG foram digitados em um banco de dados no pacote

estatístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)* 18.0 e analisados descritivamente, com cálculo dos resultados em valores mínimos, médios e máximos, desvio-padrão e mediana.

Para evitar variáveis interferentes, visando garantir a validade interna da pesquisa, foi verificada a equivalência dos grupos de familiares cuidadores quanto às características sociodemográficas dos cuidadores e das pessoas com câncer, por meio da análise de variância (Anova) para variáveis contínuas e o teste qui-quadrado para variáveis categóricas. O nível de significância foi fixado em $p \leq 0,05$, considerando o intervalo de confiança de 95% para todos os testes.

Os resultados desta pesquisa serão apresentados na forma de dois artigos:

- **Artigo 1:** *Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar*
- **Artigo 2:** *Relação entre bem-estar e características sociodemográficas de cuidadores de pessoas com câncer*

Vale ressaltar que a análise e a discussão do Artigo 1 foram realizadas, principalmente, por meio de comparação com os resultados de Rezende et al. (2010).

6.8 Aspectos éticos

Essa pesquisa respeitou os princípios éticos da investigação com seres humanos, conforme os preceitos da Resolução 196/96, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Conselho Nacional da Saúde (CONSELHO REGIONAL DE SAÚDE, 1996). A coleta de dados teve início após a autorização da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Maringá e pela aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, tendo obtido parecer favorável com o nº423/2010 e mediante registro no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa com CAAE nº 0171.0.093.000-10.

No momento da entrevista, os participantes foram informados sobre a justificativa e dos objetivos da pesquisa, da liberdade de se recusar em participar ou da retirada da mesma durante qualquer momento, e da garantia do sigilo e anonimato aos sujeitos. Após esses

esclarecimentos, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) que foi lido e assinado pelo(a) entrevistado(a), em duas vias. Destas, uma via foi entregue ao entrevistado e a outra permaneceu com o pesquisador.

7 RESULTADOS

7.1 Artigo 1

AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS COM NEOPLASIA MALIGNA NO ÂMBITO DOMICILIAR*

EVALUATION OF THE WELL-BEING OF FAMILY CAREGIVERS OF ADULTS WITH CANCER, WITHIN THE HOME MILIEU

EVALUACIÓN DE BIENESTAR DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS DEL HOGAR CON BAJO MALIGNIDADE

William Tiago de Oliveira¹
Catarina Aparecida Sales²

RESUMO

O objetivo deste estudo foi analisar o bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasias malignas no âmbito domiciliar pelo Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global. Trata-se de um estudo transversal, desenvolvido no município de Maringá-PR, com 96 cuidadores. A coleta de dados foi realizada entre julho de 2011 a fevereiro de 2012. Os resultados foram analisados por meio de estatística descritiva. Evidenciou-se que os maiores escores se relacionaram com as crenças espirituais e, portanto, são os fatores que mais contribuem para a elevação do bem-estar; as preocupações com a família e o desconforto físico e emocional do doente foram os itens que tiveram os menores escores. Concluiu-se que estimular a prática religiosa, buscar alternativas para a construção de uma rede de apoio e auxiliar o cuidador durante o planejamento das tarefas de cuidado no domicílio, são importantes estratégias de promoção do bem-estar.

Descritores: Enfermagem. Neoplasias. Família. Cuidadores. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Current analysis assessed the well-being of family caretakers of adults suffering from cancer, within the home milieu, by a questionnaire on Total Well-being Assessment. The cross-sectional study was conducted with 96 caregivers in Maringa PR Brazil. Data collection occurred between July 2011 and February 2012 and results were analyzed by

* Artigo extraído da Dissertação de Mestrado "Análise do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar " apresentada em 2012 ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PSE) da Universidade Estadual de Maringá-PR, Brasil.

¹ Enfermeiro. Docente do Departamento de Enfermagem da Faculdade Ingá (Uningá). Mestrando do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PSE) da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Travessa Mandaguari, 106, centro, 86.990-000, Marialva-Pr. Tel.:(44)9951-8015. Email: oliveirawt@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem (DEN) da Universidade Estadual de Maringá (UEM) – Maringá – Paraná – Brasil. catasales@hotmail.com

simple descriptive statistics. Since highest scores were related to spiritual beliefs, they were the factors that most contributed towards the raising of the caregivers' well-being. Concerns on the family and the patient's physical and emotional discomfort were the items with the lowest scores. It may be concluded that the enhancement of religious practice, the seeking of alternatives for the construction of a support network and help given to the caregiver during the planning of home tasks are relevant strategies for the promotion of well-being.

Descriptors: Nursing. Neoplasms. Family. Caregivers. Life Quality.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue analizar el bienestar de cuidadores familiares de adultos con neoplasias malignas en el ámbito domiciliario por el Cuestionario de Evaluación del Bienestar Global. Se trata de un estudio transversal, desarrollado en el municipio de Maringá-PR, con 96 cuidadores. La recolección de datos se realizó entre julio de 2011 a febrero de 2012. Los resultados se analizaron por intermedio de estadística descriptiva. Se evidenció que los más altos scores se relacionaron con las creencias espirituales y, por lo tanto, son los factores que más contribuyen para la alza del bienestar; las preocupaciones con la familia y el incómodo físico y emocional del enfermo fueron los ítems que tuvieron los scores más bajos. Se concluye que estimular la práctica religiosa, buscar alternativas para la construcción de una red de apoyo y auxiliar el cuidador durante la planificación de las tareas de cuidado en el domicilio, son importantes estrategias de promoción del bienestar.

Descriptorios: Enfermería. Neoplasias. Familia. Cuidadores. Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

As vicissitudes causadas pelo câncer ao paciente e a sua família estão presentes na literatura há várias décadas, contudo, surge na atualidade uma tendência para que a responsabilidade com os cuidados do paciente seja transferida para a família⁽¹⁾. Destarte, o fato de ter um membro familiar com câncer no domicílio exige reorganização na dinâmica da família, incorporando às atividades cotidianas, os cuidados exigidos pela doença⁽²⁾.

Pelo processo natural da doença, a pessoa com câncer torna-se gradativamente mais dependente de cuidados. Essa necessidade culmina no surgimento de um cuidador, que é a pessoa responsável por prover os cuidados ao doente⁽³⁾.

A literatura tem abordado a respeito da sobrecarga do cuidador e sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos. Há, nesta área de estudos, um número significativo de trabalhos que se relacionam à deterioração de sua saúde e adoecimento, tanto físico quanto psíquico⁽¹⁾. Portanto, o cuidador necessita de intervenções que promovam seu bem-estar físico, social e emocional, para uma possível redução da sobrecarga de cuidado por ele vivenciada e manutenção de sua qualidade de vida⁽⁴⁾.

Um caminho alternativo para estudar e identificar os principais problemas ou necessidades dos cuidadores de pessoas com neoplasias é a utilização de instrumentos já testados. Há muitos instrumentos padronizados disponíveis na literatura nesta linha, porém a maioria não é completa em relação a todas as dimensões dos cuidados (sintomas físicos, sintomas psicológicos, suporte social, necessidades econômicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais)⁽⁵⁾.

Em um estudo de revisão crítica foram analisados alguns dos principais instrumentos padronizados e disponíveis na literatura utilizados para avaliar a qualidade de vida do cuidador de pacientes com câncer e apontou o Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG) como um instrumento útil à prática clínica, pois possibilita uma avaliação das múltiplas dimensões do cuidar e permite identificar os diversos fatores que diminuem ou elevam o bem-estar do cuidador⁽⁵⁾. A versão do referido questionário foi utilizada, no Brasil, pela primeira vez, junto a 133 cuidadores de pacientes internados na enfermaria oncológica de um hospital público, e mostrou-se eficiente para realizar uma avaliação abrangente e multidimensional do cuidador⁽⁶⁾.

Olhar para os aspectos sociais, como as condições habitacionais, a renda familiar, o impacto das atividades de trabalho, os valores, as crenças e os hábitos que a família possui, é um fator importante que os profissionais de saúde poderiam considerar⁽⁷⁾. Destarte, torna-se importante a realização de estudos que permitem identificar os diversos fatores que reduzem ou intensificam o bem-estar do cuidador, uma vez que esses conhecimentos permitem que medidas preventivas e ajustes pontuais possam ser introduzidos, para minimizar o sofrimento decorrente da tarefa de ser cuidador de pessoas com câncer.

Mediante a importância de identificar os fatores que diminuem ou elevam o bem-estar dos cuidadores de pacientes com câncer por meio do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global, e na busca de informações que possam contribuir com as equipes, instituições e profissionais de saúde para a prestação de um cuidado mais sistematizado e efetivo, faz-se o seguinte questionamento: Quais os fatores que causam maior e menor impacto no bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna? Para responder à questão enunciada propõe-se a realização deste estudo que tem como objetivo avaliar o bem-estar global de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, desenvolvido no município de Maringá-PR, junto a familiares que cuidam de pessoas adultas com neoplasias malignas. O contato com esses cuidadores deu-se por meio da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) – regional de Maringá, que atende pacientes oncológicos, usuário do Sistema Único de Saúde (SUS), com poucas condições financeiras, residentes nas cidades pertencentes a 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná.

Os critérios de inclusão para seleção dos cuidadores foram: ter algum vínculo familiar (laços consanguíneos ou vínculos emocionais) com a pessoa com câncer; ser identificado, como cuidador, pelo próprio paciente ou com a ajuda de um familiar nos casos em que este se encontrava em condições de saúde que o impedia de fornecer a informação; ter idade maior ou igual a 18 anos; não receber remuneração salarial para cuidar; conviver diariamente com o indivíduo com câncer; prestar cuidados ao familiar com câncer há mais de dois meses; cuidador e familiar com câncer devem residir em Maringá (optou-se por excluir os casos de pessoas com câncer, cadastrados na RFCC que residiam em outras cidades, devido a dificuldade de transporte para a realização das entrevistas). Foram excluídas, as famílias na qual não foi possível identificar o cuidador principal, bem como cuidadores de crianças com câncer.

No período da coleta de dados, a RFCC continha o cadastro de 273 pacientes com neoplasias malignas. Destes, 170 residiam no município de Maringá e os demais eram de outras cidades pertencentes a 15ª regional de saúde do Paraná.

Dos 170 contatos selecionados, 74 foram excluídos devido a: impossibilidade de contato telefônico - número incorreto ou desativado (47); óbito (09); mudança para outras cidades (05); não identificação do cuidador principal (03); cuidadores de crianças com câncer (02); recusa em participar da pesquisa (08). Portanto, a população final deste estudo constituiu-se de 96 cuidadores.

Para avaliar o bem-estar dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos, foi utilizado o **Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG)**, que consiste em um instrumento de autopreenchimento, mas que pode também ser aplicado pelo pesquisador. Contém 49 perguntas que são respondidas por meio de uma escala tipo Likert, com variação numérica de 1 a 6, sendo que 1 se refere a discordo fortemente e 6 concordo fortemente. Os números entre os dois extremos devem ser assinalados de acordo com o

quão forte é a sensação/impressão sobre a disponibilidade ou não do recurso/condição. Vinte e seis itens são redigidos de forma negativa para evitar vieses da resposta. Os itens redigidos na forma negativa foram invertidos durante a fase de tratamento dos dados, ou seja, quando apresentava a pontuação 6 era convertida para 1, e assim por diante⁽⁵⁾.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho de 2011 a fevereiro de 2012. Inicialmente, foi realizado contato, via telefone, com o paciente e/ou familiar a fim de identificar o cuidador principal. Após sua identificação, foi realizado contato com este cuidador e lançado o convite para participar da pesquisa. Em caso de afirmação, foi agendada uma visita no domicílio do cuidador para a aplicação do questionário. As entrevistas foram realizadas de forma individual, em que para cada respondente, as questões do instrumento foram lidas e as respostas, anotadas pelo entrevistador, a fim de contornar problemas de analfabetismo e baixa escolaridade.

Os dados obtidos por meio dos questionários foram digitados em um banco de dados no pacote estatístico *Statistical Package for Social Sciences* 18.0 e analisados descritivamente, com cálculo dos resultados em valores mínimos, médios e máximos, e desvio-padrão. Vale ressaltar que a análise e discussão desse estudo foram realizadas, principalmente, por meio de comparação com os resultados encontrados no estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾.

A realização deste estudo foi precedida pelo encaminhamento do projeto de pesquisa ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, tendo obtido parecer favorável com o nº423/2010 e mediante registro no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa com CAAE nº 0171.0.093.000-10, conforme Resolução 196/1996 do Conselho Nacional da Saúde.

RESULTADOS

Caracterização dos cuidadores

Da totalidade dos 96 cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna que participaram do estudo, 77 eram do sexo feminino, o que correspondeu a pouco mais de 80%. Em relação à distribuição das idades, verificou-se que a idade média é de 54,9 anos (dp=15,80), sendo a idade mínima de 18 anos e a máxima de 85 anos.

Avaliação do Bem-Estar Global

Os dados obtidos a partir da aplicação do Questionário de Avaliação do BEG foram organizados de modo a destacar os maiores e menores valores médios das questões da escala, sugerindo quais fatores estão mais e menos relacionados ao bem-estar dos cuidadores familiares.

O valor médio das questões variou de 1,00 a 5,96. Na Tabela 1 são apresentados, em ordem decrescente, os valores médios mais altos das questões do BEG (situados entre 6,0 e 5,0), bem como o desvio-padrão (DP) e as variações individuais de cada resposta, a partir dos valores mínimos e máximos atribuídos a cada questão.

Tabela 1 – Distribuição dos maiores escores médios obtidos com o Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global, Maringá, PR, 2012.

Nº	Questões	Média(M)	Σ(DP)	Menor	Maior
5.	Minhas crenças me trazem paz de espírito	5,96	0,287	4	6
49.	Deus está me ajudando	5,95	0,510	1	6
38.	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,93	0,417	3	6
8.	Eu sei que sou amado	5,89	0,456	4	6
47.	Ela(e) está limpa(o) e seca(o) tanto em casa quanto no hospital	5,79	0,724	1	6
18.	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,77	0,672	2	6
21.	Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiada(o)	5,73	0,774	3	6
2.	Nós não temos privacidade o suficiente*	5,71	0,972	1	6
23.	Eu gosto que o quarto dela(e) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital	5,71	0,845	1	6
44.	Os amigos se lembram de nós por meio de recados e telefonemas	5,67	0,902	1	6
35.	Eu me sinto confiante espiritualmente	5,63	1,098	1	6
15.	Eu me sinto culpado*	5,48	1,289	1	6
31.	Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,47	1,289	1	6
1.	Meu corpo está relaxado neste momento	5,41	1,302	1	6
14.	Eu tenho medo de dormir*	5,34	1,493	1	6
19.	Esse quarto me dá medo*	5,33	1,499	1	6
33.	Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ela(e)	5,23	1,318	1	6
42.	Eu estou deprimido*	5,23	1,546	1	6
3.	Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,20	1,374	1	6
41.	Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso	5,09	1,473	1	6
7.	Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,06	1,634	1	6
27.	Eu posso crescer com essa situação	5,01	1,657	1	6

Nota: *Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Os fatores que mais contribuíram para diminuir o bem-estar dos cuidadores familiares podem ser observados na Tabela 2, que apresenta, em ordem crescente, os valores médios mais baixos (situados entre 1,0 e 2,0) obtidos nos itens 04, 45, 34, 48 e 46, bem como os respectivos desvios-padrão e valores mínimos e máximos.

Tabela 2 – Distribuição dos menores escores médios obtidos com o Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global, Maringá, PR, 2012.

Nº	Questões	Média(M)	Σ(DP)	Menor	Maior
4.	Eu me preocupo com minha família*	1,00	0,00	1	1
45.	O estado emocional dela(e) me deixa triste*	1,10	0,624	1	6
34.	Eu penso no desconforto dela(e) constantemente*	1,55	1,213	1	6
48.	Tenho preocupações com a parte financeira*	1,64	1,400	1	6
46.	Eu penso muito no futuro*	1,66	1,413	1	6

Nota: *Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Ao comparar os resultados da atual pesquisa com estudo semelhante, realizado com cuidadores de pacientes com câncer internados em um hospital⁽⁶⁾, percebeu-se a presença de 13 itens em comum entre aqueles que obtiveram as médias mais altas (situados entre 6,0 e 5,0) nos dois estudos e três itens entre os menores valores médios (situados entre 1,0 e 2,0), conforme pode ser observado na Tabela 3.

Tabela 3 – Itens do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global que apresentaram maiores e menores escores médios na atual pesquisa e no estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾.

Questões	Médias(M)	
	Atual	Rezende
Menores escores		
Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,9	5,8
Eu sei que sou amado	5,8	5,8
Ela(e) está limpa(o) e seca(o) tanto em casa quanto no hospital	5,7	5,7
Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,7	5,5
Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiada(o)	5,7	5,5
Eu gosto que o quarto dela(e) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital	5,7	5,8
Os amigos se lembram de nós por meio de recados e telefonemas	5,6	5,0
Eu me sinto confiante espiritualmente	5,6	5,5
Eu me sinto culpado(a)*	5,4	5,2
Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,4	5,6
Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ela(e)	5,2	5,6
Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,2	5,0
Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,0	5,1
Menores escores		
Eu me preocupo com minha família*	1,0	1,1
O estado emocional dela(e) me deixa triste*	1,1	1,6
Eu penso no desconforto dela(e) constantemente*	1,5	1,5

Nota: * Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Na Tabela 4 são apresentados os itens do BEG que estiveram presentes entre os maiores e menores escores em apenas um dos estudos (a atual pesquisa e o de Rezende et al., 2010)⁽⁶⁾ e suas respectivas médias finais (M).

Tabela 4 – Itens do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global que apresentaram maiores e menores escores médios em apenas um dos estudos. Maringá, PR, 2012.

	Atual (Média)	Rezende (Média)
Maiores escores	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nós não temos privacidade o suficiente* (M=5,71) ✓ Meu corpo está relaxado neste momento (M=5,41) ✓ Eu tenho medo de dormir* (M=5,34) ✓ Esse quarto me dá medo* (M=5,33) ✓ Eu estou deprimido* (M=5,23) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ As enfermeiras me trazem esperança (M=5,0) ✓ A temperatura deste quarto é agradável (M=5,0) ✓ Essa situação me inspira (M=5,2)
Menores escores	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tenho preocupações com a parte financeira* (M=1,64) ✓ Eu penso muito no futuro* (M=1,66) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gostaria de ter mais contato com o médico* (M=2,0) ✓ Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele(a)* (M=2,0)

Nota: * Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

DISCUSSÃO

Itens que causam maior impacto no bem-estar dos cuidadores familiares

Na presente pesquisa, evidenciou-se pelos resultados obtidos pelo BEG que os maiores escores encontrados - minhas crenças me trazem paz de espírito (M=5,96), Deus está me ajudando (M=5,95) e, eu me sinto confiante espiritualmente (M=5,63) - estão relacionados aos itens que correspondem às crenças espirituais e concepções religiosas e, portanto, esses são os fatores que mais contribuem para a elevação do bem-estar dos cuidadores. Essas questões também apresentaram elevados escores no estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾, o que corrobora para a presença da espiritualidade como um evento que auxilia na promoção do bem-estar dos cuidadores.

Uma pesquisa de revisão integrativa revelou que são muitos os estudos que apontam para a espiritualidade e religiosidade como sendo uma influência potencial no bem-estar dos cuidadores de pessoas com câncer, por aliviar a pressão, eliminar os temores e possibilitar recursos psicológicos para afrontar e superar tal situação⁽⁸⁾. Outro estudo assinalou que muitos são aqueles que, independentemente de sua religião, buscam a cura do câncer na fé, na crença em Deus e na esperança de um milagre⁽⁹⁾.

Estes achados podem estar relacionados ao fato de que a espiritualidade e a religião proporcionam aos cuidadores a possibilidade de significação e resposta perante as instabilidades ocasionadas pelo câncer. Desta forma, estes recursos funcionam como um importante aliado no processo de aceitação e enfrentamento da doença, pois conforta, dá

esperança e suprem as necessidades emocionais de ter uma expectativa para o futuro, o que contribui para o bem-estar dos cuidadores.

A religião ainda pode apresentar-se como importante fonte de apoio social aos cuidadores e pessoa com câncer, pois provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência voltadas ao cuidado espiritual (preces, conforto de alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja)⁽⁸⁾.

Considerando que a espiritualidade faz parte da natureza humana e que o enfoque da enfermagem é, justamente, o ser humano, intervenções espirituais devem ser executadas pelos enfermeiros a fim de promover o bem-estar dos pacientes oncológicos adultos e seus cuidadores. Assim, é fundamental que o enfermeiro saiba prover uma assistência no domínio espiritual, ouvindo, oferecendo esperança e direção a esses indivíduos.

O terceiro fator que mais contribuiu para a elevação do bem-estar dos participantes da pesquisa se refere à relação entre cuidador e paciente (“Nós estamos bem em nosso relacionamento”), tendo esse item obtido escores médio igual a 5,93.

Um estudo realizado junto a 53 cuidadores de pacientes com câncer apontou que mesmo diante dos problemas enfrentados, para 44 dos cuidadores (83%) a relação afetiva com o paciente melhorou, estreitando os vínculos após a doença⁽¹⁾. No entanto, outro trabalho afirmou que a convivência entre o cuidador e o paciente oncológico é cheia de sentimentos opostos, ora de amor, compreensão e solidariedade, ora de raiva, mágoa e frustração, uma vez que o cuidador passa a viver prioritariamente em função do doente⁽¹⁰⁾. Essa exigência reforça a necessidade de uma rede de apoio que auxilie os cuidadores familiares nesta difícil missão.

Estabelecer uma rede de suporte aos cuidadores pode minimizar o sofrimento experienciado por estes e facilitar nos cuidados ao paciente oncológico. Tal suporte pode advir de outros integrantes da família, bem como das relações de amizade na comunidade, e dos serviços de assistência social e de saúde.

No presente estudo, evidenciou-se que alguns dos itens encontrados entre os maiores escores do BEG indicavam a presença de pessoas próximas do convívio do cuidador familiar dando-lhe apoio e suporte na prestação dos cuidados - eu tenho pessoas especiais que fazem me sentir apoiada (M=5,73); quando preciso de ajuda tenho a quem recorrer (M=5,20).

Observaram-se, ainda, os benefícios da rede de apoio por meio dos seguintes itens que apontam um impacto positivo no bem-estar do cuidador: eu sei que sou amado

(M=5,89); os amigos se lembram de nós por meio de recados e telefonemas (M=5,67); eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo (M=5,77); eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que preciso (M= 5,09).

A rede de apoio funciona como importante fonte de recurso na promoção do bem-estar dos cuidadores familiares, diminuindo a sobrecarga física e emocional e conferindo maior satisfação com a vida. No entanto, quando essa rede se dá de maneira precária, o cuidador vivencia uma intensificação do seu desgaste pessoal⁽⁸⁾. Por isso, os profissionais que atuam na Estratégia Saúde da Família (ESF), em especial, devem estar atentos para as necessidades enfrentadas pelos cuidadores, capacitando-os para assistir a pessoa com câncer no domicílio e orientando-os de acordo com sua realidade.

Em geral, na grande maioria dos casos, os cuidadores são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir os encargos desta função. No entanto, o convívio diário com o familiar doente permite-lhes adquirir certas competências e conhecimentos específicos possibilitando a prestação dos cuidados à pessoa com câncer.

Sentir-se seguro na prestação de cuidados é um evento que eleva o bem-estar do cuidador. Dessa forma, é essencial informá-los sobre a doença e o tratamento, além de instruí-los sobre habilidades técnicas utilizadas na assistência ao ente com câncer e que auxiliam na tomada de decisão, pois essas orientações podem amenizar sentimentos de insegurança que levam à tensão pelo papel de cuidador.

O ato de cuidar da higiene corporal do familiar com câncer - Ele(a) está limpo(a) e seco(a) tanto em casa quanto no hospital (M=5,79) - sugere que manter o doente asseado constitui-se em um fator importante para o bem-estar do cuidador, assim como a constatação de tranquilidade no quarto do paciente - Eu gosto que o quarto dele(a) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital (M=5,71). Esses dados sugerem a importância dos efeitos do ambiente para o bem-estar dos cuidadores e reforça a relevância de investimentos em espaço e arquitetura hospitalar e, também, nos próprios domicílios dos pacientes⁽¹¹⁾. Muitas vezes são medidas simples, concretas e rápidas que tornam um ambiente mais tranquilo e acolhedor: o respeito ao silêncio, uma iluminação indireta, uma adequada escolha de cores, boa ventilação, limpeza, dentre outras⁽⁶⁾.

A questão “Eu me sinto culpado”* era uma das quais possuía redação negativa, e teve o valor de média final invertido, com escore de 5,48. Assim, evidenciou-se que a sensação de não se sentir culpado está associada ao bem-estar do cuidador. Corroborando

com este pensar, um estudo afirmou que o fato de sentir-se responsável pelo adoecimento do seu familiar, influencia negativamente os cuidadores podendo atuar como um elemento estressor e desencadear maiores índices de estresse⁽¹²⁾.

Outro item que foi apontado no presente estudo como favorável ao bem-estar dos cuidadores se refere às lembranças positivas do passado - Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida (M=5,47). Esse dado indica que ao contemplar o passado e lembrar-se do familiar enfermo com saúde, da antiga rotina familiar e dos momentos felizes que passaram, faz com que os cuidadores tenham a sensação de bem-estar. Logo, a lembrança do passado é um assunto que traz satisfação ao cuidador e pode ser introduzido pela equipe de saúde durante a visita domiciliar, uma vez que o diálogo com o cuidador não deve ser pautado apenas na doença do familiar com câncer, mas em assuntos que lhe tragam alegria.

A elevação do bem-estar também esteve relacionada à afirmação: “Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ela(e)” (M=5,23), o que sugere que a percepção de poder ajudar seu familiar que está com a saúde debilitada promove o bem-estar dos cuidadores. Daí a importância de valorizar a participação dos cuidadores no processo de cuidar, incluindo-os durante as tarefas de cuidado no domicílio.

Evidenciou-se, ainda, que a tarefa de cuidador inclui, também, aspectos positivos ou de aprendizagem - Eu posso crescer com essa situação (M=5,01) e apesar de todo estresse vivenciado, estes não acreditam que suas vidas não estejam valendo a pena - Minha vida não vale a pena nesse momento* (M=5,06). Tais constatações favorecem o bem-estar dos cuidadores e podem ser inspiradas pela satisfação de cuidar de seu familiar doente.

Cinco itens presentes no estudo atual entre os maiores escores não estiveram entre os maiores escores no estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾ - meu corpo está relaxado neste momento (M=5,41), nós não temos privacidade o suficiente* (M=5,71), esse quarto me dá medo* (M=5,33), eu estou deprimido* (M=5,23) e eu tenho medo de dormir* (M=5,34) - e sugerem que o cuidado realizado no lar possibilita maior calma e privacidade para o cuidador familiar, diminuindo os sintomas de estresse (ansiedade, medo, depressão e dificuldade para dormir), o que potencializa o seu bem-estar. Essa percepção corrobora com uma pesquisa realizada junto à cuidadores de paciente com câncer, o qual apontou que mesmo diante de todas as dificuldades enfrentadas no domicílio, a maioria deles preferiu cuidar do familiar doente em casa do que no hospital⁽¹⁾.

Três itens presentes entre os maiores escores no estudo de Rezende et al. (2010)⁽⁶⁾ - essa situação me inspira (M=5,2), as enfermeiras me trazem esperança (M=5,0), a temperatura deste quarto é agradável (M=5,0) - não estiveram presentes entre os maiores escores desta pesquisa. Deduz-se que o fato de estar acompanhando o familiar com câncer no hospital, possa ser a fonte de inspiração para os cuidadores, pois ali estão em contato com outros pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, o que pode influenciar positivamente no modo de ver os acontecimentos cotidianos.

Infere-se que o fato de os cuidadores do estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾ reconhecerem as enfermeiras como fonte de esperança, pode estar relacionado à presença constante deste profissional dentro do hospital, ou ainda, pela ausência do enfermeiro da Atenção Básica no cuidado ao paciente oncológico e seus familiares.

Nota-se a existência de uma grande lacuna quando se fala em acompanhamento dos serviços de saúde à pessoa com câncer no domicílio. Há, portanto, a necessidade de ampliação dos serviços de atenção domiciliária nas suas diversas modalidades, uma vez que o apoio representado pelos serviços de saúde tem sido insuficiente e não oferece suporte e ajuda efetiva aos cuidadores. Assim, surge à necessidade de implementação de políticas públicas que ajudem a manter o indivíduo com câncer no domicílio.

Cabe ao enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF) assistir às necessidades do doente com câncer e sua família em seus domicílios, uma vez que este acompanhamento mostrar-se eficaz na minimização de problemas, como dificuldade do doente em abarcar o sofrimento imposto pela doença, ansiedade da família ante o padecimento de seu ente amado e, também, a dificuldade dos cuidadores envolvidos em trabalhar a realidade da morte⁽¹³⁾. Destarte, a presença do enfermeiro no domicílio torna-se indispensável, ouvindo, olhando e interpretando queixas e sinais que porventura surjam durante este encontro e tomando decisões pertinentes, pois sem este valioso instrumento, que é a visita domiciliar, o enfermeiro não poderá realizar uma assistência integral ao paciente oncológico e sua família.

Itens que causam menor impacto no bem-estar dos cuidadores familiares

A preocupação com a família explicitada no item: “eu me preocupo com minha família”*, foi o fator que mais teve impacto negativo no bem-estar global dos cuidadores, pois apresentou um escore médio de 1,00. Tal resultado levanta a hipótese de que os

cuidadores de pessoas com câncer também se inquietam com outras questões relacionadas às suas famílias, o que pode gerar sobrecarga emocional nos mesmos⁽¹¹⁾.

O segundo item que mais contribuiu para a diminuição do bem-estar do cuidador familiar, foi “O estado emocional dela(e) me deixa triste*” (M=1,10). Esse dado aponta que ao presenciar os desconfortos físicos e emocionais do ente com câncer os familiares se enternecem diante do sofrimento de alguém tão querido, pois vivenciar a experiência de estar com essa doença traz dor e sofrimento, principalmente quando se trata de alguém muito próximo⁽¹⁴⁾.

O pensamento constante no desconforto do indivíduo com câncer - Eu penso no desconforto dela(e) constantemente* (M=1,55) - também foi um dos aspectos que se opõe ao bem-estar dos cuidadores participantes do estudo. Ao vivenciar o sofrimento do ser com câncer, o cuidador passa a compartilhar da dor física do outro⁽¹⁵⁾. Esse dado evidencia o grau de afetividade entre o familiar doente e o cuidador, que sofre constantemente ao ver o desconforto do ente querido.

Os itens que estiveram presentes na atual pesquisa entre os menores escores médios e não permaneceram entre os menores escores no estudo realizado por Rezende et al. (2010)⁽⁶⁾, foram: “Tenho preocupações com a parte financeira”* (M=1,64) e “Eu penso muito no futuro”* (M=1,66). Estes dados indicam a incerteza em relação à parte financeira o que pode originar implicações adversas sobre o bem-estar do cuidador. Estudo aponta que o câncer é responsável pelo declive financeiro de muitas famílias que enfrentam a doença. Isso decorre do fato de que muitos pacientes que contribuem para a renda familiar, com a doença deixam de trabalhar. De igual modo, muitas vezes o cuidador também para de trabalhar ou diminui sua jornada de trabalho, a fim de assistir o familiar doente. Outro fator é que os custos com esses pacientes são altos⁽¹⁾.

Por fim, dois itens estiveram presentes entre os menores escores do estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾ e não apareceram entre os menores escores deste estudo: Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele(a)* (M=2,0) e gostaria de ter mais contato com o médico* (M=2,0).

Uma possível explicação para tal resultado é que apesar da presença constante dos profissionais de saúde dentro do hospital, nem sempre esses estão dispostos a esclarecer as dúvidas suscitados pelos cuidadores. O que se vê, muitas vezes, é que essas informações são transmitidas de forma insuficientes e não são compreendidas pelos acompanhantes, resultando em diminuição do bem-estar dos cuidadores.

CONCLUSÃO

A utilização do questionário do BEG, junto à cuidadores familiares de adultos com neoplasias malignas no domicílio, permitiu identificar os itens que causam maior e menor impacto no bem-estar desses indivíduos. Os resultados apontam algumas informações relevantes que podem ser incorporadas para planejar intervenções que promovam o bem-estar dos cuidadores. Destacam-se a presença da espiritualidade e os benefícios quando se tem a presença da rede de apoio oferecendo suporte na prestação dos cuidados. As preocupações com a família e o desconforto físico e emocional do doente, foram os itens que tiveram os menores escores.

Para a enfermagem, o presente estudo é uma oportunidade para refletir sobre a importância de se incluir o cuidador como participante do processo de cuidar. Estes profissionais devem compreender e estimular as práticas religiosas e espirituais da família, uma vez que a avaliação e a intervenção espiritual devem ser parte do cuidado holístico; devem buscar alternativas para a construção de uma rede de apoio ao cuidador, de modo que esses indivíduos possam conciliar as atividades relativas ao cuidado e a outras atividades, e ainda; auxiliar os cuidadores de forma efetiva durante o planejamento das tarefas de cuidado no domicílio, com sugestões que facilitem o seu cotidiano, bem como na organização do ambiente de cuidado.

Observou-se, que apesar de ser realizada em local diferente e utilizar amostra sociodemográfica diferente, o estudo de Rezende et al.⁽⁶⁾ apontou semelhanças nos resultados obtidos neste estudo. Contudo, alguns itens presentes no estudo atual, podem sugerir que cuidar no domicílio tem impacto maior no bem-estar dos cuidadores familiares, em comparação a cuidar no hospital.

Como limitações deste estudo, consideram-se as dificuldades na realização da coleta dos dados, pela impossibilidade de contato telefônico - número incorreto ou desativado; poucas publicações relacionadas ao bem-estar de cuidadores familiares, e a possibilidade do viés de seleção, pois apesar dos cuidados para se evitar que tivéssemos uma amostra tendenciosa, trata-se de um grupo não-representativo, por estarem inseridos em uma organização destinada a atender pacientes oncológicos com poucas condições financeiras.

Estudos futuros relacionados com o Bem-Estar Global de cuidadores de adultos com neoplasias malignas no domicílio ainda são necessários, visando maior compreensão

da problemática em questão e à melhoria do atendimento a esses indivíduos. Sugerem-se, então, estudos com aplicação de análises estatísticas correlacionais e multivariadas, com objetivo de analisar a relação entre o Bem-Estar Global e as características pessoais dos cuidadores e dos indivíduos com neoplasias malignas.

REFERÊNCIAS

1. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):32-7.
2. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol.* 2008;54(1):87-96.
3. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Bras Cancerol.* 2009; 55(4):365-74.
4. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2011;19(3):515-22.
5. Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev Bras Cancerol.* 2005;51(1):79-87.
6. Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS, Perdicaris AAM. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia.* 2010;20(46):229-37.
7. Zillmer JGV, Schwartz E, Muniz RM. Nursing's view of the care practices of rural families and the person with cancer. *Rev Esc Enferm. USP.* 2012;46(6):1371-78.
8. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(2):290-99.
9. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto, MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(1):53-9.
10. Fernandes JJBR. Cuidar no domicílio e a sobrecarga do cuidador familiar [Dissertação de mestrado]. Lisboa (Portugal): Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2009. 155 p.

11. Ferreira RA. Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. [Dissertação de mestrado]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2011. 143 p.
12. Faria AMDB, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estud Psicol.* 2010;27(1):13-20.
13. Sales CA, Violin MR, Santos EM, Salci MA, D'Artibale EF, Decesaro MN. Cuidados paliativos: relato de experiência de sua aplicabilidade em um projeto de extensão. *Cienc Cuid Saude.* 2009;8(supl.):125-129.
14. Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev Bras Cancerol.* 2008;53(1):31-41.
15. Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & Contexto Enferm.* 2011;20(4):774-81.

7.2 Artigo 2

**RELAÇÃO ENTRE BEM-ESTAR E CARACTERÍSTICAS
SOCIODEMOGRÁFICAS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM CÂNCER***

**RELATIONSHIP BETWEEN WELL-BEING AND SOCIAL AND
DEMOGRAPHICAL CHARACTERISTICS OF CAREGIVERS OF PEOPLE
WITH CANCER**

**RELACION DE BIENESTAR Y LAS CARACTERÍSTICAS DE SOCIO-
DEMOGRÁFICAS CUIDADORES DE PERSONAS CON CÁNCER**

William Tiago de Oliveira¹
Catarina Aparecida Sales²

RESUMO

O objetivo do estudo foi verificar se existe associação entre bem-estar e as características sociodemográficas de cuidadores de pessoas com câncer. Trata-se de um estudo transversal, desenvolvido no município de Maringá-PR, com 96 cuidadores. A coleta de dados foi realizada entre julho de 2011 a fevereiro de 2012. O bem-estar foi mensurado por meio do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG) e as características sociodemográficas foram obtidas por um questionário complementar. Para verificar a associação foi efetuada análise inferencial de comparação de médias, utilizando o teste 't' de Student e Análise de Variância (Anova), com nível de significância de $p < 0,05$. As características que se relacionaram à diminuição do bem-estar foram: ser desquitada/separada, mães, nível superior de escolaridade, empregados, cuidador único, renda familiar menor que um salário mínimo e possuir problemas de saúde. Concluiu-se que os cuidadores que apresentam essas características necessitam de maior atenção, visando melhorar seu bem-estar.

Descritores: Enfermagem. Neoplasia. Cuidadores. Qualidade de vida. Bem-Estar Social.

ABSTRACT

Current analysis investigated the relationship between well-being and social and demographic characteristics of caregivers of people with cancer. The cross-sectional study with 96 caregivers was conducted in Maringa PR Brazil between July 2011 and February 2012. Well-being was measured by a questionnaire on Total Well-being Assessment,

* Artigo extraído da Dissertação de Mestrado "Análise do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar" apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PSE) da Universidade Estadual de Maringá-PR, Brasil.

¹ Enfermeiro. Docente do Departamento de Enfermagem da Faculdade Ingá (Uningá). Mestrando do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PSE) da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Travessa Mandaguari, 106, centro, 86.990-000, Marialva-Pr. Tel.:(44)9951-8015. Email: oliveirawt@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós Graduação do Departamento de Enfermagem (DEN) da Universidade Estadual de Maringá (UEM) – Maringá – Paraná – Brasil. catasales@hotmail.com

whereas social and demographic characteristics were obtained by supplementary questionnaire. Inferential analysis was performed to verify the relationship, or rather, Student's *t* test and Analysis of Variance (ANOVA) were employed at significance level of $p < 0.05$. Features related to well-being decrease comprised separated spouses, mothers, high schooling level, employees, sole caregivers, family income less than minimum wage and health problems. It was concluded that caregivers with the above characteristics require greater attention so that their well-being could be improved.

Descriptors: Nursing. Neoplasm. Caregivers. Quality of Life. Well-being.

RESUMEN

El objetivo del estudio fue verificar si existe relación entre bienestar y las características socio-demográficas de cuidadores de personas con cáncer. Se trata de un estudio transversal, desarrollado en el municipio de Maringá-PR, con 96 cuidadores. La recolección de datos se realizó entre julio de 2011 a febrero de 2012. El bienestar fue medido por intermedio del Cuestionario de Evaluación del Bienestar Global (BEG) y las características socio-demográficas se obtuvieron por un cuestionario complementario. Para verificar la asociación se efectuó análisis inferencial de comparación de promedios, utilizando el test 't' de Student y Análisis de Variancia (Anova), con nivel de significancia de $p < 0,05$. Las características que se relacionaron a la disminución del bienestar fueron: ser divorciada/separada, madres, nivel superior de escolaridad, empleados, cuidador único, renta familiar inferior a un sueldo mínimo y poseer problemas de salud. Se concluye que los cuidadores que presentan esas características necesitan de más atención, visando mejorar su bienestar.

Descriptorios: Enfermería. Neoplasia. Cuidadores. Calidad de Vida. Bienestar Social.

INTRODUÇÃO

O câncer é considerado uma das piores doenças. É extremamente temida e sempre agregada a idéia de risco eminente de morte, tratamentos agressivos e mutilantes. Essa enfermidade provoca uma série de debilidades na vida da pessoa doente, o que implica em uma condição de dependência e necessidade de alguém que possa intervir junto a esse indivíduo⁽¹⁾.

O cuidador é, portanto, quem assume e garante a manutenção da assistência necessária à pessoa com câncer. Comumente, ele é proveniente do próprio núcleo familiar, pelo fato de ser o ente mais próximo, aquele em que o familiar doente tem mais confiança e porque nesta relação, existe afeto, compaixão e amor⁽²⁾. O cuidador é descrito como indivíduo que se recolhe a uma vida voltada para o indivíduo doente, que vivencia conflitos internos em virtude da grande responsabilidade que assume⁽³⁾.

A literatura afirma que cuidadores de pacientes oncológicos descompensam com o tempo, pois se esforçam para cuidar, assumem as tarefas domésticas, a família, as

responsabilidades financeiras e suportam os danos, enquanto tentam suprir suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar normal⁽⁴⁾. Não obstante, estes são vistos pelos profissionais da saúde como aqueles que ajudam no processo de cuidar, sem serem reconhecidos como alguém que está passando por um processo doloroso e que necessitam de auxílio e apoio⁽⁵⁾.

Face à gravidade da situação do câncer como problema de saúde que atinge não somente o familiar doente, mas também o seu cuidador, é necessário que as equipes de saúde estejam atentas às dificuldades vivenciadas por esses indivíduos a fim de promover adaptação às condições geradas pela doença, e juntamente com eles, buscar formas de enfrentá-la. Destarte, é com a intenção de identificar as necessidades dos cuidadores de pessoas com câncer e planejar estratégias que facilitam seu dia-a-dia e, conseqüentemente, promovam o seu bem-estar que se justifica identificar as características sociodemográficas desses sujeitos.

Mediante a problemática apresentada, este estudo se pauta no seguinte questionamento: Existe associação entre as características sociodemográficas e o bem-estar de cuidadores de indivíduos com câncer? Para responder à questão enunciada, este estudo que tem como objetivo verificar se existe associação entre as características sociodemográficas e o bem-estar de cuidadores de pessoas com câncer e identificar quais delas se relacionam com a diminuição do bem-estar.

Espera-se que a resposta a esses questionamentos possam contribuir com as equipes, instituições e os profissionais de saúde de modo a orientar suas ações no cuidado a esses cuidadores.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, desenvolvido no município de Maringá-PR, junto a familiares que cuidam de pessoas adultas com neoplasias malignas. O contato com esses cuidadores deu-se por meio da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) – Regional de Maringá, que atende pacientes oncológicos, usuário do Sistema Único de Saúde (SUS), com poucas condições financeiras, residentes nas cidades pertencentes a 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná.

Os critérios de inclusão para seleção dos cuidadores foram: ter algum vínculo familiar (laços consanguíneos ou vínculos emocionais) com a pessoa com câncer; ser

identificado, como cuidador, pelo próprio paciente ou com a ajuda de um familiar nos casos em que este se encontrava em condições de saúde que o impedia de fornecer a informação; ter idade maior ou igual a 18 anos; não receber remuneração salarial para cuidar; conviver diariamente com o indivíduo com câncer; prestar cuidados ao familiar com câncer há mais de dois meses; cuidador e familiar com câncer devem residir em Maringá (optou-se por excluir os casos de pessoas com câncer, cadastrados na RFCC que residiam em outras cidades, devido a dificuldade de transporte para a realização das entrevistas). Foram excluídas, as famílias na qual não foi possível identificar o cuidador principal, bem como cuidadores de crianças com câncer.

No período da coleta de dados, a RFCC continha o cadastro de 273 pacientes com neoplasias malignas. Destes, 170 residiam no município de Maringá e os demais eram de outras cidades pertencentes a 15ª Regional de Saúde do Paraná.

Dos 170 contatos selecionados, 74 foram excluídos devido a: impossibilidade de contato telefônico - número incorreto ou desativado (47); óbito (09); mudança para outras cidades (05); não identificação do cuidador principal (03); cuidadores de crianças com câncer (02); recusa em participar da pesquisa (08). Portanto, a população final deste estudo constituiu-se de 96 cuidadores.

Para a descrição do perfil sociodemográfico dos cuidadores foi elaborado um questionário contendo 12 questões. Para avaliar o bem-estar dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos, foi utilizado o **Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG)**, que consiste em um instrumento de autopreenchimento, mas que pode também ser aplicado pelo pesquisador, contém 49 perguntas que são respondidas por meio de uma escala, tipo Likert, cujas respostas têm variação numérica de 1 a 6, sendo 1 discordo fortemente e 6 concordo fortemente. Os números entre os dois extremos devem ser assinalados de acordo com o quão forte é a sensação/impressão sobre a disponibilidade ou não do recurso/condição. Vinte e seis itens são redigidos de forma negativa para evitar vieses da resposta. Os itens redigidos na forma negativa foram invertidos durante a fase de tratamento dos dados, ou seja, quando apresentava a pontuação 6 era convertida para 1, e assim por diante⁽⁶⁾.

O questionário de avaliação do BEG foi testado, primeiramente, nos Estados Unidos⁽⁷⁾ e, recentemente, traduzido para o Brasil⁽⁷⁾. A análise da versão em português avaliou o bem-estar de 133 cuidadores de mulheres com câncer, cujo Alpha de Cronbach

foi de 0,83, o que indica a adequação da escala e uma excelente consistência interna entre seus itens.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho de 2011 a fevereiro de 2012. Inicialmente, foi realizado contato, via telefone, com o paciente e/ou familiar a fim de identificar o cuidador principal. Após sua identificação, foi realizado contato com este cuidador e lançado o convite para participar da pesquisa. Em caso de afirmação, foi agendada uma visita no domicílio do cuidador para a aplicação do questionário. A coleta dos dados foi realizada de forma individual, em que para cada respondente, as questões do instrumento foram lidas e as respostas, anotadas pelo entrevistador.

Os dados foram organizados e analisados a partir de bancos de dados nos softwares Excel 2012 e pacote estatístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versão 18.0)*. A seguir, foi realizada análise descritiva por meio da obtenção da média, desvio-padrão, frequência e percentual. Para verificar a associação entre as variáveis categóricas (dados sociodemográficos) e as variáveis métricas (escores do Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global) foi efetuada análise inferencial de comparação de médias, utilizando o teste 't' de Student para comparar duas médias e Análise de Variância (Anova) para múltiplas comparações com nível de significância estabelecido em $p < 0,05$.

A realização deste estudo foi precedida pelo encaminhamento do projeto de pesquisa ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá, tendo obtido parecer favorável com o nº423/2010 e registro no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa protocolado com CAAE nº 0171.0.093.000-10, conforme Resolução 196/1996 do Conselho Nacional da Saúde.

RESULTADOS

Conforme se pode observar na Tabela 1, houve predominância do sexo feminino, sendo 77 (80,2%) entre os sujeitos. A média de idade dos cuidadores foi de 55 anos ($dp=15,80$), com mínima de 18 anos e máxima de 85 anos. No que se refere ao estado civil, 74 (77,1%) eram casados. Com relação ao vínculo familiar com o doente (laços consanguíneos ou vínculos emocionais), 92 (95,8%) entrevistados eram membros da família, sendo 48 (50%) o cônjuge.

Tabela 1 – Características sociodemográficos dos cuidadores de pessoas com câncer. Maringá (PR), 2012.

Características dos cuidadores	Frequência	Percentual	Média e Desvio-padrão	Significância
Sexo				
Masculino	19	19,8	214,1 ± 20,6	0,986
Feminino	77	80,2	214,9 ± 21,1	
Idade				
18 a 30 anos	10	10,4	213,1 ± 14,3	0,747
31 a 60 anos	45	46,9	216,0 ± 21,9	
Mais de 60 anos	41	42,7	213,8 ± 21,2	
Estado Civil				
Solteiro	11	11,5	208,5 ± 16,2	0,021
Casado	74	77,1	217,2 ± 21,3 ¹	
Separado/desquitado	09	9,4	203,1 ± 19,8	
Viúvo	02	2,1	211,0 ± 13,0	
Vínculo com o familiar com câncer				
Cônjuge/companheiro(a)	48	50,0	218,8 ± 21,2 ²	0,011
Filho (a)	28	29,2	213,9 ± 18,6 ²	
Mãe	06	6,3	192,5 ± 19,9	
Outros parentes	10	3,1	212,5 ± 16,4 ²	
Amigo(a)/Vizinho(a)	04	4,2	210,5 ± 22,3	
Escolaridade				
Não tem estudo	05	5,2	216,2 ± 14,7	0,027
Fundamental (completo ou incompleto)	52	54,2	216,1 ± 22,4 ³	
Ensino Médio (completo ou incompleto)	22	22,9	215,9 ± 19,7 ³	
Superior (completo ou incompleto)	17	17,7	208,8 ± 19,5	
Ocupação				
Empregado	17	17,7	203,2 ± 21,8	0,022
Não empregado	38	39,6	216,9 ± 19,6 ⁴	
Aposentado ou pensionista	41	42,7	217,5 ± 20,3 ⁴	
Mora com a pessoa doente				
Sim	81	84,4	214,2 ± 21,6	0,887
Não	15	15,6	217,6 ± 17,0	
Tempo que participa no cuidado				
Menos de 1 ano	12	12,5	209,4 ± 20,5	0,072
De 1 a 2 anos	42	43,8	215 ± 20,9	
De 2 a 5 anos	36	37,5	216,3 ± 20,7	
Mais de 5 anos	06	6,3	214,1 ± 21,9	
Rodízio com outros cuidadores				
Sim	54	56,3	218,6 ± 17,2*	0,012
Não	42	43,8	209,8 ± 24,1	
Renda familiar				
Até 1 salário mínimo	04	4,2	206,5 ± 21,9	0,034
De 1 a 2 salários	50	52,0	216,5 ± 21,4	
De 2 a 5 salários	42	43,8	213,4 ± 20,1	
Possui problema de saúde				
Sim	47	49,0	210,9 ± 24,5*	0,029
Não	49	51,0	218,4 ± 16,0	
Possui religião				
Sim	94	97,9	214,9 ± 21,2	0,087
Não	02	2,1	207,5 ± 4,5	

¹ Diferença significativa em relação ao grupo separado/desquitados (Anova). ² Diferença significativa em relação à mãe como cuidadora (Anova). ³ Diferença significativa em relação ao grupo escolaridade em nível superior (Anova). ⁴ Diferença significativas em relação à renda familiar. ⁵ Diferença significativa em relação ao grupo empregado (Anova). *Teste 't' de Student para amostras independentes..

A maioria dos cuidadores possuía baixa escolaridade, sendo que 52 (54,2%) possuíam até o Ensino Fundamental completo; 81(84,4%) moravam com o doente e 84 (87,5%) realizavam o cuidado há mais de 12 meses.

Quanto à ocupação, 79 (82,3%) referiram não ter atividades extradomiciliares, dedicando-se integralmente ao doente com câncer e aos afazeres domésticos. Desta porcentagem 41 (42,7%) eram aposentados ou pensionistas.

Em relação à condição socioeconômica da família, 50 (52%) dos cuidadores referiram ter uma renda familiar de um a dois salários mínimos nacionais.

Foi observado, ainda, que 42 (43,8%) dos entrevistados mencionaram não receber a ajuda de outras pessoas para prestação de cuidado e 47 (49%) referiram apresentar algum problema de saúde. A grande maioria 94 (97,1%) relatou possuir uma religião.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos na presente pesquisa corroboram com a literatura em que mulheres adultas e/ou idosas são apontadas como a maioria dos cuidadores⁽⁸⁾. Estudo anterior⁽⁹⁾, apontou que os homens só se responsabilizam por esta tarefa quando não há uma mulher próxima e disponível para ocupar esse lugar. Tal fato pode ser embasado pela antropologia que reitera essa informação do ponto de vista social e cultural, ao mencionar o homem como provedor e a mulher como a cuidadora dos filhos, dos pais, da família⁽¹⁰⁾.

Pesquisas internacionais trazem que mulheres cuidadoras apresentam níveis mais altos de depressão do que homens que exercem o mesmo papel⁽¹¹⁻¹²⁾. Outro estudo evidenciou que cuidadores de pessoas com câncer do sexo masculino apresentaram grau de bem-estar significativamente maior do que cuidadores do sexo feminino⁽⁶⁾. No entanto, na presente pesquisa, os índices de bem-estar não apresentaram diferença estatística significativa em relação ao gênero.

Observou-se que entre os cuidadores acima de 60 anos, 39,6% eram homens, enquanto que nas demais faixas etárias esse percentual cai para 5,45%. Infere-se, portanto, que a maior porcentagem de homens idosos exercendo a tarefa de cuidador está relacionada ao fato destes indivíduos serem aposentados/pensionistas e não exercerem trabalho extradomiciliares. Destarte, concluiu-se que o tempo disponível para dedicação ao cuidado do familiar com câncer é fator determinante no momento da escolha do cuidador.

Quanto ao vínculo com a pessoa com câncer, constatou-se que a maioria dos cuidadores era cônjuge/companheiro dos pacientes. Tal achado pode ser explicado pelo progressivo envelhecimento da população e as alterações da dinâmica social, que têm determinado o aumento do cuidado entre cônjuges em consequência da diminuição significativa do número de pais que coabitam com os filhos ou vivem em locais próximos⁽¹³⁾.

Ainda em relação à variável vínculo com o familiar com câncer, houve diferença significativa ($p=0,011$). Notou-se que quando o papel de cuidador principal é exercido pela mãe, há uma associação negativa com o bem-estar. Este resultado pode ser justificado por ser ela a pessoa que apresenta maior ligação emocional com os filhos, o que faz com que o seu papel, enquanto cuidadora abranja uma postura de abnegação e dedicação plena. A fidelidade da mãe, seu envolvimento emotivo e o abandono de outras tarefas, como ser mãe, esposa, profissional e dona de casa, para se ocupar do cuidado ao filho doente pode explicar a diminuição do seu bem-estar.

Estudo evidenciou o comprometimento psicológico dos pais, sobretudo das mães de filhos com diagnóstico de câncer⁽¹⁴⁾. Tal fato justifica a importância e a necessidade dessas mães receberem adequado suporte psicossocial, a fim de amenizar o sofrimento vivenciado, para que se sintam preparadas e fortalecidas para atuar nesse processo.

No tocante ao estado civil, a maioria das cuidadoras era casada. Observou-se que no grupo separados/desquitados, composto por nove mulheres, o bem-estar foi significativamente afetado ($M=203,1$). Esta variável foi uma das que apresentou significância estatística ($p=0,021$). Uma possível explicação para esse fato, é que a diminuição do bem-estar para esses indivíduos encontra-se associada a sentimentos causados pela separação/desquite do companheiro. Neste sentido, estudo evidenciou que mulheres separadas tiveram um índice de qualidade de vida abaixo da média quando comparadas com mulheres casadas e viúvas⁽¹⁵⁾.

O desgaste psicológico das mulheres na condição referida no parágrafo acima pode ser potencializado diante do impacto provocado pelo câncer em um membro familiar, fazendo com que manifestem sua própria vulnerabilidade frente a esse momento difícil. Destarte, os profissionais de saúde e demais familiares devem estar atentos às possíveis manifestações de transtornos depressivos nesses sujeitos. Ressalta-se que indivíduos desse grupo, talvez não sejam as pessoas mais aptas para assumirem os cuidados de um familiar com câncer.

No que se refere à escolaridade, de modo geral, os cuidadores apresentaram baixo nível. Esta variável apresentou correlação estatística igual a 0,027, porém inversa, indicando que aqueles que têm maior nível de escolaridade possuem média de bem-estar inferior em relação a outros cuidadores.

Relativo a esta questão, estudo afirma que indivíduos com maior escolaridade são capazes de perceber a restrição na manutenção de sua vida social em decorrência dos cuidados prestados, e conseqüentemente, apresentam maior impacto da doença em sua qualidade de vida⁽¹⁶⁾.

Outra variável que apresentou significância estatística foi a ocupação ($p=0,022$). Os resultados de pesquisas apontam que aqueles que referiram estar empregados tiveram médias de bem-estar mais baixas ($M=203,2$). Destaca-se que, nos casos em que os cuidadores somam a tarefa de cuidar ao trabalho, tem-se o acúmulo de responsabilidades que corrobora para o comprometimento de seu bem-estar, uma vez que além da preocupação com o familiar doente, ainda absorvem-se com as obrigações do trabalho. Assim, uma possível explicação para tal resultado é que esses indivíduos sentem-se sobrecarregados, físico e emocionalmente, pois ao retornarem da jornada de trabalho, assumem um novo papel enquanto cuidador.

Pelas conversas informais com os cuidadores participantes do estudo, evidenciou-se que a opção de permanecer, concomitantemente, com as atividades profissionais e no cuidado do ente com câncer, na maioria das vezes, está associada à carência financeira da família, uma vez que este sujeito precisa ajudar no sustento do lar.

Observou-se, no atual estudo, que a maioria dos cuidadores residia com o familiar com câncer. Em muitos casos, paciente e cuidador passaram a morar juntos depois do diagnóstico de câncer para facilitar o cuidado. No entanto, as evidências que se referem à coabitação como geradora de tensão não foi expressiva no atual estudo.

Quanto ao tempo que participa no cuidado, 81,3% dos cuidadores referiram exercer os cuidados entre um a cinco anos. Contudo, evidenciou-se que, apesar de não se obter significância estatística ($p=0,072$), a menor média de bem-estar encontra-se entre aqueles que exerciam os cuidados por tempo inferior a um ano ($M=209,4$). Esse dado pode estar relacionado ao fato de que no primeiro ano, o impacto do diagnóstico de câncer em um membro familiar, ainda trata-se de um acontecimento recente, que traz modificações na rotina do cuidador, como conviver com o medo da perda do ente querido; assistir seu sofrimento físico e emocional; comprometimento da renda familiar; falta de conhecimento

técnico na prestação dos cuidados. Com o passar do tempo, é possível que haja adaptação frente à nova situação vivenciada, o que acarreta em redução dos níveis de estresse e ansiedade e elevação do bem-estar.

A existência de rodízio entre cuidadores esteve associado, no atual estudo, com o bem-estar ($p=0,012$). Dessa forma, nos casos em que apenas um indivíduo assume os cuidados diretos da pessoa com câncer sem receber apoio dos demais familiares, resulta em comprometimento no seu bem-estar. Destacam-se os benefícios quando se tem a presença de outros integrantes da família, amigos e serviços de assistência social e de saúde oferecendo ao cuidador, suporte na prestação dos cuidados.

Ressalta-se que nos casos em que apenas um membro do grupo familiar assume os cuidados diretos do paciente, sem receber apoio dos demais familiares, a sobrecarga torna-se ainda maior⁽¹⁷⁾. Portanto, é importante a participação dos profissionais de saúde, no sentido de promover a corresponsabilidade de todos os membros da família para a divisão harmônica das tarefas do cuidado⁽¹⁸⁾.

Em relação à renda familiar, evidenciou-se que receber apenas um salário mínimo ou menos ($M=206,5$), está estatisticamente relacionado com baixo bem-estar ($p=0,034$). Em pesquisa realizada junto às famílias de pessoas com câncer, constatou-se que a falta de recursos financeiros foi mencionado como o maior problema enfrentado⁽¹⁹⁾. Isso, possivelmente, ocorre porque o familiar com câncer, devido à sua má condição de saúde imposta pela doença, é compelido a deixar sua jornada de trabalho, e o cuidador na maioria dos casos, também diminui ou para de trabalhar, o que, conseqüentemente, afeta a renda familiar. Sem contar que o tratamento desta enfermidade é imensamente dispendioso e, mesmo com a cobertura do Sistema Único de Saúde sempre há despesas extras para a família.

Neste estudo, 49% dos cuidadores referiram ter algum problema de saúde. Esta variável também apresentou correlação estatística significativa no bem-estar dos cuidadores ($p=0,029$). Dentre os principais problemas de saúde citados, destaca-se a hipertensão arterial (21,8%), o diabetes mellitus (5,2%) e problemas relacionados ao sistema osteomuscular (7,3%). Percebe-se que mesmo diante de algumas limitações, os cuidadores preocupam-se mais com o cuidado que prestam ao familiar doente do que o próprio cuidado, e dedicam grande parte de seu tempo com essa atividade. Este resultado evidencia a necessidade dos profissionais de saúde voltar sua atenção também para o

cuidador, uma vez que este indivíduo negligencia seu próprio cuidado para se dedicar ao seu familiar.

Cuidadores familiares, em geral, constituem um grupo sujeito a vários problemas de saúde e, em muitos casos, sem auxílio e orientações⁽²⁰⁾. Estes problemas podem ser consequência do despreparo para prestação dos cuidados, o que predispõe a sobrecarga de músculos e articulações, além do envolvimento nos cuidados do paciente, o que os leva a não prestarem atenção às suas próprias necessidades e limitações pessoais⁽¹⁸⁾.

Da totalidade de cuidadores apenas dois referiram não ter religião e estes por sua vez apresentaram escores médios de bem-estar menor do que os demais (M=207,5). Pesquisa afirma que a participação em atividades religiosas é considerada como um suporte para grande parte dos cuidadores, pois fornece subsídios para superar os obstáculos e manter as esperanças⁽²¹⁾. Assim, a religiosidade pode auxiliar na promoção do bem-estar dos cuidadores, e funcionar como importante aliada no processo de aceitação e enfrentamento do câncer, confortando, dando esperança e fornecendo subsídios para superar esse momento tão difícil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos no presente estudo permitiram identificar as características sociodemográficas que se relacionam com a diminuição do Bem-Estar Global dos cuidadores familiares de pessoas com câncer.

Constatou-se que as variáveis categóricas que apresentaram associação com a redução do bem-estar foram: ser mãe; separado(a)/desquitado(a); nível superior de escolaridade; empregados; ausência de rodízio entre cuidadores; renda familiar menor que um salário mínimo e possuir problemas de saúde.

Os conhecimentos produzidos neste estudo reiteram a importância de desenvolver uma assistência voltada não somente ao indivíduo com câncer, mas também ao seu cuidador, valorizando a participação dos mesmos no processo de cuidar. Destacam-se, ainda, os benefícios quando os cuidadores contam com o apoio de uma equipe de saúde, oferecendo-lhes suporte na prestação dos cuidados domiciliares.

Cabe ao enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF), em especial, coordenar sua equipe para assistir às necessidades vivenciadas pelos cuidadores, identificando as condições e compreendendo seus sentimentos para, desta forma, organizar as estratégias de

intervenção de acordo com seu contexto, minimizando o sofrimento experienciado e transformando a realidade vivenciada por esses indivíduos.

Conclui-se que identificar os principais problemas e necessidades dos cuidadores que vivenciam o câncer em seus lares torna-se fundamental para que as equipes, instituições e profissionais de saúde possam incorporar essas informações e planejar intervenções que promovam o bem-estar destes indivíduos, de modo a contribuir para uma assistência de qualidade.

Por fim, salienta-se que os resultados deste estudo devem ser interpretados com cautela, pois faz referência à população de uma organização destinada a atender pacientes oncológicos de baixa renda e suas famílias. Portanto, esta amostra não é representativa, e isso deve ser considerado antes de se fazer qualquer inferência baseada nos seus resultados. Sendo assim, estudos futuros ainda são necessários, com vista a confirmar ou refutar os resultados encontrados e possibilitar maior compreensão da problemática em questão.

REFERÊNCIAS

1. Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & Contexto Enferm.* 2011;20(4):774-81.
2. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):32-7.
3. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm.* 2008;13(1):118-23.
4. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(2):290-99.
5. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2011;19(3):515-22.
6. Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS, Perdicaris AAM. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia.* 2010;20(46):229-37.

7. Kolcaba K, Fox C. The effects of guided imagery on comfort of women with early breast cancer undergoing radiation therapy. *Oncol Nurs Fórum*. 1999;26(1):67-72.
8. Azevedo FB, Pinto MH. Caracterização dos cuidadores de pacientes oncológicos. *Arq Ciênc Saúde*. 2010;17(4):174-8.
9. Wegner W, Pedro, ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev Gauch Enferm*. 2010;31(2):335-42.
10. Carvalho AMA, Cavalcanti VRS, Almeida MA, Bastos ACS. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? *Paidéia*. 2008;18(41):431-44.
11. Dempster M, McCorry NK, Brennan E, Donnelly M, Murray LJ, Johnston BT. Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. *Psycho-Oncol*. 2011;20:698-705.
12. Fitzell A, Pakenham KI. Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psycho-Oncol*. 2010;19:1171-78.
13. Melo G. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2009;12(3):319-30.
14. Rubira EA, Marcon SR; Belasco AGS; Gaíva MAM; Espinosa MM. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de vriança e adolescentes com câncer in tratamento quimioterápico. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(4):567-73.
15. Amaral AV, Melo RMM, Santos NO, Lôbo RCMM, Benute GRG, Lucia MCS. Qualidade de vida em mulheres mastectomizadas: as marcas de uma nova identidade impressa no corpo. *Psicol Hosp*. 2009;7(2):36-54.
16. Ferreira, CG, Alexandre, TSL, Naira D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. *Saude Soc*. 2011;20(2):398-409.
17. Oliveira DC, Carvalho GSF, Stella F, Higa CMH, D'Elboux MJ. Qualidade de vida e de trabalho sobrecarga los cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto & Contexto - Enferm*. 2011;20(2):234-40.
18. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gauch Enferm*. 2012;33(1):147-56.
19. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez, KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saúde*. 2010;9(2):269-77.

20. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *Mundo Saúde*. 2010;34(1):20-4. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2010.
21. Tavares JSC, Trad LAB. Families of women with breast cancer: challenges associated with care and coping resources. *Interface : Comunic.,Saude, Educ*. 2009;13(29):395-408.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa permitiu conhecer um pouco da realidade vivenciada pelos cuidadores familiares de pessoas com câncer em âmbito domiciliar. Essa experiência possibilitou refletir sobre a importância de valorizar a participação dos cuidadores, e de desenvolver uma assistência voltada a esses indivíduos, pautada no estabelecimento de relação de confiança, respeito e igualdade.

As visitas oportunizaram mais do que um momento de coleta de dados. Nelas, os cuidadores expressaram suas vivências, opiniões, sentimentos, dúvidas, angústias, esperanças e revelaram as estratégias utilizadas para vencer as dificuldades com que se depararam no desenvolvimento das atividades de cuidado em seus lares.

Evidenciou-se que, a partir do momento que a equipe de saúde vai até o domicílio a pessoa com câncer, abre espaço para o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais e o cuidador, o que possibilita a construção de novos saberes. Destarte, o cuidador passa a sentir-se seguro com a presença de um profissional da saúde na prestação de cuidados.

Uma das principais estratégias utilizadas por esses cuidadores para reduzir o estresse vivenciado no cuidado ao familiar com câncer refere-se à espiritualidade. O suporte espiritual oferece conforto e esperança para o enfrentamento das tensões e torna-se uma fonte de apoio na luta contra a doença. Desta forma, a fé e a religião foram mencionadas como forma de superar os obstáculos e de aceitar as condições inevitáveis, dando sentido e motivação, de modo a contribuir significativamente na promoção do bem-estar.

Observou-se que os suportes oferecidos pela rede de apoio também são considerados pelos cuidadores que vivenciam o câncer em seus lares como um amparo que facilita nos cuidados domiciliares e minimiza o sofrimento experienciado. Tal constatação aponta para a necessidade de estabelecer uma rede de suporte que pode advir de outros integrantes da família, da comunidade, dos serviços de saúde e de outras redes de apoio, que compartilham o cuidado com o cuidador.

Os resultados do estudo sugerem que cuidar no domicílio tem impacto positivo no bem-estar dos cuidadores. No entanto, é necessário que se tenha uma estrutura física adequada de modo a proporcionar um ambiente favorável para a prestação de cuidado, com

boa iluminação, ventilação, equipamentos e mobiliário que facilitem a realização das atividades diárias. Em muitos casos, é preciso que haja adaptação da estrutura física do domicílio para adequar e driblar as limitações do espaço físico.

Da mesma forma, os dados apontam que os cuidadores julgam importante à realização das atividades relativas à higiene corporal do familiar com câncer, como banho, eliminações, alimentação, administração de medicamentos, realização de curativos, cuidados com a pele entre outras. Esses cuidados constituem fator importante para o bem-estar do cuidador.

Observou-se que o diagnóstico de câncer em um membro familiar é uma situação que causa desgaste físico e mental a quem cuida, pois esses indivíduos passam a ser os responsáveis pela manutenção da vida e/ou recuperação do seu familiar doente. Não obstante, muitas vezes, o cuidador sabe que todo esse esforço não resultará na recuperação do seu familiar.

Destaca-se que a tarefa de cuidar da pessoa com câncer no domicílio tem sido exercida pelos cuidadores familiares com amor, dedicação e carinho. Nesta circunstância, os sentimentos suscitados na troca de interações entre cuidador e paciente permitem que ambas as partes tenham maior disposição para o enfrentamento da doença, o que contribui para qualidade de vida do binômio.

Nota-se a existência de uma grande lacuna quando se fala em acompanhamento dos serviços de saúde à pessoa com câncer no domicílio. Há, portanto, a necessidade de ampliação dos serviços de atenção domiciliar nas suas diversas modalidades, uma vez que o apoio representado pelos serviços de saúde tem sido insuficiente e não oferece suporte e ajuda efetiva aos cuidadores. Assim, surge a necessidade de implementação de políticas públicas que ajudem a manter o indivíduo com câncer no domicílio.

Pelos resultados da pesquisa, constatou-se que a diminuição do bem-estar, quando se tem um familiar com câncer, está fortemente relacionada ao medo de perder o ente querido; assistir o sofrimento físico e emocional do familiar doente; as modificações nas atividades cotidianas da família; a falta de conhecimento técnico para prestação dos cuidados; o comprometimento da renda familiar; ausência de rodízio entre cuidadores; exercer outra ocupação profissional além dos cuidados; escolaridade em nível superior; possuir problemas de saúde. Verificou-se, ainda, que nos casos em que a cuidadora principal era a própria mãe do doente oncológico, bem como as cuidadoras que referiram

ser separados/desquitada, apresentaram uma média de bem-estar inferior em relação aos outros cuidadores.

Conclui-se que identificar os principais problemas e necessidades das famílias que vivenciam o câncer em seus lares torna-se fundamental para a prestação de um cuidado mais sistematizado e efetivo. Deste modo, é imprescindível compreender as mudanças que ocorrem na vida desses indivíduos para que essas informações possam contribuir com as equipes, instituições e profissionais de saúde para a garantia de uma assistência de qualidade.

Como limitações deste estudo consideram-se as dificuldades na realização da coleta dos dados, pela impossibilidade de contato telefônico (número incorreto ou desativado) e dificuldades no agendamento prévio do dia e horário das visitas por problemas de incompatibilidade de horário entre o pesquisador e os cuidadores; poucas publicações relacionadas ao bem-estar de cuidadores familiares e a possibilidade do viés de seleção, pois apesar dos cuidados para se evitar que tivéssemos uma amostra tendenciosa, trata-se de um grupo não-representativo, por estarem inseridos em uma organização destinada a atender pacientes oncológicos de baixa renda e suas famílias. Portanto, esta amostra não é representativa, e isso deve ser considerada antes de se fazer qualquer inferência baseada nos seus resultados. Sendo assim, estudos futuros ainda são necessários, com vista a confirmar ou refutar os resultados encontrados e possibilitar maior compreensão da problemática em questão.

9 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM

Para a enfermagem, o presente estudo é uma oportunidade para refletir sobre a importância de se incluir a família como participante do processo de cuidar, em especial o cuidador familiar.

O enfermeiro precisa identificar as condições dos cuidadores familiares e compreender seus sentimentos para, desta forma, planejar as estratégias de intervenção de acordo com seu contexto, de modo a transformar a realidade vivenciada por esses indivíduos e inclui-los no plano de cuidado.

É necessário então, que os enfermeiros encontrem-se aptos a capacitar o cuidador com câncer para assistir ao doente no domicílio, seja qual for a sua necessidade.

O enfermeiro deve compreender e estimular as práticas religiosas e espirituais da família, uma vez que a avaliação e a intervenção espiritual devem ser parte do cuidado holístico. Este profissional deve auxiliar os cuidadores familiares de forma efetiva durante o planejamento das tarefas de cuidado no domicílio, com sugestões que facilitem o seu cotidiano, bem como na organização do ambiente de cuidado. Pode ainda buscar alternativas para a construção de uma rede de apoio ao cuidador, de modo que esses indivíduos possam conciliar as atividades relativas ao cuidado e a outras atividades.

Cabe ao enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF) coordenar sua equipe para assistir às necessidades vivenciadas não só pelo familiar com câncer, mas também do cuidador no âmbito domiciliar e compreender os problemas enfrentados por eles, de modo que possa organizar intervenções num contexto sistêmico, valorizando as instâncias físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas.

Acredita-se que, a partir das reflexões suscitadas com este estudo, seja possível demonstrar a importância do enfermeiro na prestação de cuidados na Atenção Básica, principalmente na Estratégia Saúde da Família, ampliando-lhes a compreensão em relação aos cuidados prestados às famílias que vivenciam o câncer no âmbito domiciliar. Espera-se que esse estudo possa viabilizar discussões acerca da prática assistencial, do ensino e da pesquisa relacionados à temática em questão, contribuindo para a prestação de um cuidado mais sistematizado e efetivo.

REFERENCIAS

- AKECHI, T. et al. Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, Tokyo, v. 36, n. 5, p. 329-332, 2006.
- ALBUQUERQUE, A. S.; TRÓCCOLI, B. T. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. **Psicologia : Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 20, n. 2, p. 153-164, 2004.
- AMARAL, A.V. et al. Qualidade de vida em mulheres mastectomizadas: as marcas de uma nova identidade impressa no corpo. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 36-54, 2009.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, 2008.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer facts & figures 2011. Atlanta, 2011.
- ARAÚJO, L. Z. S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 1, p. 32-37, 2009.
- AZEVEDO, F. B.; PINTO, M. H. Caracterização dos cuidadores de pacientes oncológicos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 17, n. 4, p. 174-178, 2010.
- BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012.
- BARAKAT, L. P.; MARMER, P. L.; SCHWARTZ, L. A. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 8, n. 63, p. 1-8, 2010.
- BARRETO, T. S.; AMORIM, R. da C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n. 3, p. 462-467, 2010.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. de M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.
- BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-123, 2008.
- BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Dinâmica familiar: percepção de famílias de sobreviventes de câncer de mama. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 131-139, 2009.

BOSSONI, R. H. C. et al. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 9 n. 17 p. 13-21, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2005**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2004. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2005>. Estimativa 2005 - Incidência de Câncer no Brasil.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Portaria nº 2.439/GM, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 80-81.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: INCA, 2008a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_enfermagem_controle_cancer.pdf>. Acesso em: 06 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar. **Estimativa 2012**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2012.

CANCER RESEARCH UK. **Lung cancer at a glance**. Disponível em: <<http://info.cancerresearchuk.org/cancerandresearch/cancers/lung/>>. Acesso em: jun. 2007.

CARVALHO, A. M. A. et al. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 431-444, 2008.

CARVALHO, C. S. U. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. O Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-71, 2004. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: 16 set. 2011.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, DF, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996. Supl.

CONTEÚDO aberto. In: WIKIPÉDIA: a enciclopédia livre. Disponível em: <<http://http://pt.wikipedia.org/wiki/Maring%C3%A1>>. Acesso em: 26 maio 2012.

DEMPSTER, M. et al. Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 20, n. 7, p. 698-705, 2011.

DEVINSKY, O.; PENRY, J. K. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. **Epilepsia**, Malden, v. 34, n. 4, p. 54-57, 1993.

DIENER, E.; FUJITA, F.; SUH, E. M. Events and subjective well-being: only recent events matter. **Journal of Personality and Social Psychology**, Arlington, v. 70, n. 5, p. 1091-1102, 1996.

FARIA, A. M. D. B.; CARDOSO, C. L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 13-20, 2010.

FARO, A. C. M. Aspectos teóricos sobre a família em um contexto histórico e social. **Revista Nursing**, Barueri, v. 22, n. 1, p. 26-28, 2000.

FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no domicílio e a sobrecarga do cuidador familiar**. 2009. 155 f. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, 2009.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 1, p. 57-63, 2009.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3. ed. rev. e atual. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos, 2009.

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S. L.; NAIRA, D. Fatores Associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011.

FERREIRA, N. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.

FERREIRA, R. A. **Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica**: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. 2011. 143 f. Dissertação (Mestrado)-Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2011.

- FITZELL, A.; PAKENHAM, K. I. Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 19, n. 11, p. 1171-1178, 2010.
- GORDIS, L. **Epidemiology**. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2004.
- GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2011.
- IBGE. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **População e desenvolvimento**. Brasília, DF, 2010.
- INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 858-865. 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>>. Acesso em: 28 dez. 2010.
- INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER. **Prevencion del cancer**: estrategias basadas en la evidencia: una guia de la UICC para America Latina. Geneva, 2006.
- KOLCABA, K. Y. A taxonomic structure for the concept comfort. **Image : The Journal of Nursing Scholarship**, Indianapolis, v. 25, n. 4, p. 237-240, 1991.
- KOLCABA, K. Y. Holistic comfort: operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. **Advances in Nursing Science**, Frederick, v. 15, n. 1, p. 1-10, 1992.
- KOLCABA, K. Y. A theory of holistic comfort for nursing. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 1178-1184, 1994.
- KOLCABA, K. Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. **Nursing Outlook**, New York, v. 49, n. 2, p. 86-92, 2001.
- KOLCABA, K. **Comfort theory and practice**: a vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company, 2003.
- KOLCABA, K.; FOX, C. The effects of guided imagery on comfort of women with early breast cancer undergoing radiation therapy. **Oncology Nursing Fórum**, Pittsburgh, v. 26 n. 1, p. 67-72, 1999.
- KOLCABA, K. Y.; KOLCABA, R. J. An analysis of the concept of comfort. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 16, n. 11, p. 1301-1310, 1991.
- MARTINS, J. de J. et al. Necessidade de educação e saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-262, 2007.
- MELO, G. A Experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 319-330, 2009.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONTEIRO, C. F. de S. et al. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 4, p. 484-489, 2008.

MOREIRA, I. **O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra: Formasau, 2001.

NOVAK, B. et al. Mesuring comfort in caregiver and patients during late end-of-live care. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, Akron, v. 18, n. 3, p. 170-180. 2001.

NOVO, R. **Para além da eudaimonia: o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada**. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003. Textos Universitários de Ciências Sociais e Humanas.

OLIVEIRA, D. C. et al. Qualidade de Vida e de Trabalho sobrecarga los cuidadores de Idosos in Seguimento ambulatorial. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 234-240, 2011.

OPAS-Organização Pan-americana de Saúde. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações**. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <<http://www.opas.org.br>>. Acesso em: 17 mar. 2008.

ORLANDO, I. J. **The dynamic nurse-patient relationship: function, process and principles**. New York: G. P. Putman's Sons, 1961.

PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. **Humanistic nursing**. 2rd ed. New York: National League for Nursing, 1988.

PINA, A. P. B. **Investigação e estatística com EpiInfo**. Lisboa: Gabinete de Investigação e Estatística. Delegação Regional do Instituto da Droga e Toxicodepência, 2006.

REZENDE, V. L. et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005.

REZENDE, V. L. et al. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 46, p. 229-237, 2010.

RIBEIRO, A.; SOUZA, C. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 17, n. 1, p. 22-27, 2010.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 13, n. 2, p. 338-346, 2011.

RUBIRA, E. A. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 567-573, 2012.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 31, n. 1, p. 18-25, 2011.

SALES, C. A. et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica Enfermagem**, Goiânia v. 12, n. 4, p. 616-621, 2010.

SANCHEZ, K. de O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.

SANTO, E. A. R. do E. et al. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 515-522, 2011.

SANTOS, C.; RIBEIRO, J.; LOPES, C. Estudo de adaptação da escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar. In: SANTOS, C. **Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família**. 2003. Tese (Doutorado)-FPCEUP, 2003.

SANTOS, P. A. L. **O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social**. 2005. Dissertação (Mestrado)-Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2005.

SCHMID, A. L. **A idéia do conforto: reflexões sobre o ambiente construído**. Curitiba: Pacto Ambiental, 2005.

SENA, E. L. da S. et al. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 774-781, 2011.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007.

SIMINO, G. P. R.; SANTOS, C. B. dos; MISHIMA, S. M. Acompanhamento de usuários, portadores de câncer, por trabalhadores da saúde da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 856-863, 2010.

- SINGH, A. Medicina moderna: rumo à prevenção, à cura, ao bem-estar e à longevidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 265-282, 2010.
- SOUZA, M. das G. G.; SANTO, F. H. do E. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 31-41, 2008.
- TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Families of women with breast cancer: challenges associated with care and coping resources. **Interface : Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 29, p. 395-408, 2009.
- TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.15, suppl.1, p. 1349-1358, 2010.
- TEMMINK, D. et al. Innovation in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. **Journal of Advance Nursing**, Oxford, v. 31, n. 6, p. 1449-1458, 2000.
- VANDERWERKER, L. et al. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 23, n. 28, p. 6899-6907, 2005.
- VASCONCELOS, A. da S.; COSTA, C.; BARBOSA, L. N. F. Do transtorno de ansiedade ao câncer. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Belo Horizonte, v.11, n.2, p. 51-71, 2008.
- WANDERLEY, M. B. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: IEE/PUC-SP; Brasília, DF: Secretaria de Assistência Social – MPAS, 1998.
- WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, 2010.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes**. Switzerland: WHO, 2007. Disponível em: <www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf>. Acesso em: 7 set. 2011.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Agency for Research on Cancer. **Globocan 2008**. Lyon, 2008. Disponível em: <<http://globocan.iarc.fr/>>. Acesso em: 10 set. 2011.
- YAMASHITA, C. H. et al. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. **Mundo Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 20-24, 2010. Disponível em: <http://www.são-camilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf>. Acesso: 28 ago. 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A



Perfil sociodemográfico dos cuidadores de adultos com neoplasias

- 1. Sexo:**
 Masc. Fem.
- 2. Idade:** _____
- 3. Vínculo com o doente:**

- 4. Estado civil:**
 Solteiro
 Casado
 Separado/desquitado
 Viúvo
 Amasiado
- 5. Escolaridade:**
 Fundamental Completo Incompleto
 Médio Completo Incompleto
 Superior Completo Incompleto
 Pós-graduação Completo Incompleto
 Nenhuma
- 6. Ocupação:**
 Empregado
 Desempregado
 Aposentado
- Se empregado, qual a sua profissão?**

- 7. Mora com o doente?**
 Sim Não
- 8. Há quanto tempo é o cuidador principal?**

- 9. Existe um rodízio com outros cuidadores?**
 Sim Não
- 10. Qual a sua religião?**
 Católico
 Evangélico
 Espírita
 Outras.
- Qual:** _____
- 11. Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram na casa, quanto é, aproximadamente, a renda familiar?**
 Até 1 salário mínimo (até R\$ 540,00 inclusive).
 De 1 a 2 salários mínimos (de R\$ 540,00 até R\$ 1.080,00).
 De 2 a 5 salários mínimos (de R\$ 1080,00 até R\$ 2.700,00).
 De 5 a 10 salários mínimos (de R\$ 2.700,00 até R\$ 5.400,00).
 Mais de 10 salários mínimos (mais de R\$ 5.400,00).
 Nenhuma renda.
- 12. Você tem algum problema de saúde?**
 Sim Não
- Se sim, qual?** _____
- Há quanto tempo?** _____

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR GLOBAL – CUIDADOR

Nome: _____

Obrigado por nos ajudar nesta pesquisa sobre o atendimento psicológico para quem cuida de pessoas com câncer. Eu vou ler para você algumas afirmações sobre o seu bem-estar e você vai me dizer se concorda ou não. Aqui está uma escala de números de 1 a 6, para você indicar o quanto você discorda ou concorda com cada afirmação. Escolha o número que mais se aproxima com o que você está sentindo neste momento. Queremos saber sobre o seu bem-estar agora que está respondendo o questionário.

	Discordo totalmente			Concordo totalmente		
	1	2	3	4	5	6
1. Meu corpo está relaxado neste momento						
2. Nós não temos privacidade o suficiente						
3. Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer						
4. Eu me preocupo com minha família						
5. Minhas crenças me trazem paz de espírito						
6. As enfermeiras me trazem esperança						
7. Minha vida não vale a pena nesse momento						
8. Eu sei que sou amado						
9. Este ambiente é gostoso						
10. Eu tenho dificuldade para descansar						
11. Ninguém me entende						
12. É difícil suportar a dor emocional que eu sinto						
13. Eu me sinto em paz						
14. Eu tenho medo de dormir						
15. Eu me sinto culpado						
16. Eu não gosto disso aqui						
17. Eu não tenho apetite						

41. Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso
42. Eu estou deprimido
43. Nós encontramos um significado em tudo isso que estamos passando
44. Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas
45. O estado emocional dela(e) me deixa triste
46. Eu penso muito no futuro
47. Ela(e) está limpa(o) e seca(o)
48. Tenho preocupações com a parte financeira
49. Deus está me ajudando

Existe alguma outra pergunta que você gostaria que nós fizéssemos?

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, William Tiago de Oliveira, enfermeiro e aluno do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá-PR, estou realizando uma pesquisa cujo tema é: **Avaliação do Bem-Estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar**. Esta pesquisa tem o objetivo de avaliar o bem-estar dos familiares que cuidam de pacientes adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar.

Assim, convido o(a) Sr.(a) a participar desta pesquisa como voluntário.

Esclareço que todos os dados obtidos serão mantidos em sigilo, assim como sua privacidade e a garantia de anonimato. O material coletado será arquivado, e ao término de cinco anos será destruído. Os resultados da pesquisa serão utilizados apenas para fins científicos, sendo que o (a) Sr.(a) não terá nenhuma despesa decorrente da sua participação na mesma e **não haverá nenhuma compensação financeira adicional**. O(a) Sr(a) tem total liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase do estudo. O(a) Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Estando ciente do que foi esclarecido, o (a) Sr.(a) _____
consente e assina o presente Termo, que também será assinado pela pesquisadora responsável.

Assinatura do sujeito da pesquisa _____

Assinatura do pesquisador responsável _____

Pesquisador: William Tiago de Oliveira, podendo ser encontrada no endereço, Rua Travessa Mandaguari, 106, Marialva-PR, CEP, 86990-000 e telefones (44)3232-6996 e (44)9951-8015.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Catarina Aparecida Sales, podendo ser encontrada no endereço, Av. Colombo, 5790, Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Maringá-PR, CEP, 87020-900 e telefones (44)3028-0949 e (44)9905-0100.

Encontramo-nos à inteira disposição para eventuais esclarecimentos bem como informar que outras dúvidas em torno da questão ética poderão ser sanadas pelo telefone (44) 3011-4444 no Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá-PR.