

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Larissa de Carli Coppetti

**HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SUA RELAÇÃO
COM A SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING***

Santa Maria, RS
2018

Larissa de Carli Coppetti

**HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA,
ESTRESSE E *COPING***

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Rafaela Andolhe

Santa Maria, RS
2018

Coppetti, Larissa de Carli Coppetti
HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SUA RELAÇÃO COM A
SOBRECARGA, ESTRESSE E COPING / Larissa de Carli
Coppetti Coppetti.- 2018.
167 p.; 30 cm

Orientadora: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Coorientadora: Rafaela Andolhe
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2018

1. Cuidadores 2. Assistência domiciliar 3. Neoplasias
4. Enfermagem I. Girardon-Perlini, Nara Marilene
Oliveira II. Andolhe, Rafaela III. Título.

Larissa de Carli Coppetti

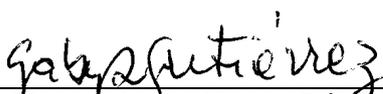
**HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA,
ESTRESSE E *COPING***

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Aprovado em 28 de fevereiro de 2018:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dr.^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Rafaela Andolhe, Dr.^a (UFSM) (Coorientadora)


Maria Gaby Rivero de Gutiérrez, Dr.^a (UNIFESP)

Laís Mara Caetano da Silva, Dr.^a (UFSM)

Santa Maria, RS
2018

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo ao meu esposo Daniel e ao meu filho Augusto, pelo apoio incondicional, companheirismo e incentivo constante ao longo desta caminhada!

Sem vocês nada disso valeria a pena! Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Cada pessoa que passa em nossa vida, passa sozinha, porque cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra! Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha e não nos deixa só porque deixa um pouco de si e leva um pouquinho de nós. Essa é a mais bela responsabilidade da vida e a prova de que as pessoas não se encontram por acaso.

(Charles Chaplin)

Ao findar esta etapa, só tenho a agradecer às pessoas que se fizeram presentes, transmitindo apoio, força e carinho. É difícil expressar sentimentos por meio de palavras, mas serei eternamente grata por todos os momentos vividos e por nunca terem permitido que eu me sentisse só!

*Assim, minha gratidão, primeiramente, e, acima de tudo, é a **Deus**, por tudo! Agradeço a Ele pelo dom da vida, pela sabedoria, por me direcionar às melhores escolhas e aos melhores caminhos! Por ser meu guia, minha força e meu amparo nos momentos de angústia e desafios impostos pela vida!*

Depois d'Ele, é a todos aos que me acompanharam e me acompanham que agradeço, igualmente em intensidade, diferentemente pelos lugares que ocuparam, tanto àqueles que estiveram – e sempre estarão – do “lado de cá”, dando o suporte necessário para o enfrentamento dos desafios todos, pessoais, quanto dos que estiveram do “lado de lá”, nos desafios do campo profissional, seja ensinando, questionando, colaborando... Enfim...

*- aos meus companheiros, **Daniel e Augusto**, obrigada por acreditarem em mim e por participarem da realização desse sonho, deixando de lado algumas prioridades e desejos próprios. A jornada não foi fácil, mas, com certeza, foi possível por sempre nos mantermos juntos! Vocês foram - e serão - meus maiores incentivos na busca pelo crescimento pessoal e profissional!*

- à minha família, pais, irmãos, primos, avós e tios, que, mesmo de longe, enviavam energias positivas e palavras de apoio e conforto!

*- à família Coppetti, em especial à **Adriane, Sandro e Liara**, vocês foram imprescindíveis nessa caminhada. Os momentos difíceis eram amenizados com o apoio e com o carinho de vocês. Obrigada por me acolherem e cuidarem tão bem do meu tesouro mais precioso nos meus momentos de ausência e, por*

inúmeras vezes, se fizerem presentes, apesar da distância física! Vocês são muito importantes para mim!

*- aos laços de amizade que criei e fortaleci no período que residi em Santa Maria. **Angélica e Murilo**, obrigada por terem sido minha família, o apoio e a referência durante esses dois anos. Tia Gê, obrigada pela companhia nos momentos difíceis, pelas noites mal dormidas me auxiliando no cuidado do Augusto, pelas jornadas por hospitais e consultas... Obrigada por tua meiguice, tua amabilidade, teu companheirismo e tua compreensão. Obrigada pelos ouvidos atentos às minhas angústias, pelas palavras amigas e pelas belas risadas que amenizavam o sofrimento! Obrigada por todos os trabalhos e crescimentos compartilhados! Vocês são amigos especiais e foram essenciais para a minha família! Levarei-os para sempre em meu coração, minha família santamariense!*

*- à colega **Joseila**, que foi companheira desde o início e com quem muitas vezes partilhei(d)as mesmas angústias, medos e incertezas! Obrigada pelos quilômetros percorridos juntas e pela ajuda mútua na construção do conhecimento!*

*- à amiga de longa data, **Fabi**, que acompanhou essa trajetória de longe, mas sempre presente quando eu precisava conversar, desabafar e ouvir palavras de apoio. Obrigada por sempre me incentivar e acreditar em mim, vibrando a cada conquista. Gratidão pela sua amizade e por saber que a distância não muda o nosso sentimento!*

*- à minha **orientadora, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**, pela amizade, companheirismo, paciência e compreensão. Obrigada por ser tão sensível, por perceber e também demonstrar sentimentos pelo olhar. Obrigada por todos os teus conselhos, conversas amigas e ensinamentos, os quais contribuíram para meu crescimento. Tenho grande admiração pela profissional e pelo ser humano que és!*

*- à minha **coorientadora, Rafaela Andolhe**, agradeço pela acolhida, amizade, paciência, compreensão, ensinamentos e contribuições. Sua experiência e conhecimento compartilhados foram fundamentais para o aprimoramento e para a concretização deste trabalho.*

A vocês duas, em especial, agradeço pela confiança a mim dispensada, pelo incentivo, conforto, apoio e acolhida as minhas dúvidas, aflições e

angústias. Terei sempre comigo o exemplo de pessoas e de profissionais que vocês são!

- a **todos os professores** do Programa Pós Graduação em Enfermagem (PPGENF), pelos ensinamentos, conhecimentos, construções e discussões empreendidas.

- à banca examinadora, **Maria Gaby Rivero de Gutiérrez, Laís Mara Caetano da Silva e Cleci Lourdes Schmidt Piovesan Rosanelli**, obrigada por terem aceitado o convite, pelas suas presenças e pela leitura cuidadosa e sensível a que se lançaram; antecipo também meu agradecimento às contribuições que virão e que, com certeza, irão qualificar o estudo que ora apresento.

- à colega mestranda **Fernanda Duarte** e às estudantes do curso de graduação, **Elissa Noro e Larissa Machado**, que me auxiliaram no período de coleta de dados! Obrigada pelo comprometimento e pelo empenho: a colaboração de vocês foi essencial para que eu chegasse até aqui! Vocês fizeram a diferença! Desejo um futuro brilhante e muito sucesso a vocês!

- aos integrantes do **NECFAM- Núcleo de estudos em cuidado e Família**, pelos conhecimentos compartilhados, discussões e construções que proporcionaram grande aprendizado!

- a toda a equipe do **Setor de Quimioterapia e Radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)**, por permitirem que esta pesquisa se realizasse e por me acolherem tão bem no longo período em que me fiz presente. O carinho e o apoio dispensado por vocês foram importantes no enfrentamento de todas os momentos difíceis que vivenciei nesse período! Serei eternamente grata por tudo!

- aos **cuidadores familiares que participaram deste estudo**, sou grata por terem aceitado dividir comigo um pouco das suas vivências, angústias e dificuldades enfrentadas no dia a dia com um familiar com câncer. Aprendi muitas coisas com as palavras e sentimentos expressados: muitos jamais sairão da minha memória! Muito obrigada!

- a **Steffani Dapper**, que auxiliou na parte de análise dos dados, obrigada pelo seu trabalho cuidadoso e prestativo, sempre disposta a acolher minhas dúvidas.

- às **demais pessoas envolvidas nesse processo**, que não foram aqui citadas, mas que, de alguma forma, me incentivaram e contribuíram para que chegasse até aqui, meu **MUITO OBRIGADA!**

As nuvens mudam sempre de posição, mas são sempre nuvens no céu. Assim devemos ser todo dia, mutantes, porém leais com o que pensamos e sonhamos; lembre-se, tudo se desmancha no ar, menos os pensamentos.

(Paulo Beleki)

RESUMO

HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING*

AUTORA: Larissa de Carli Coppetti

ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Rafaela Andolhe

Este estudo tem como objetivo avaliar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de *coping* do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. Trata-se de um estudo transversal, realizado com 132 cuidadores familiares, com a utilização de questionário demográfico e clínico para os pacientes, questionário sociodemográfico dos cuidadores e características do cuidado, da versão brasileira do Caring Ability Inventory, Escala de Sobrecarga de Zarit, Escala de Estresse Percebido e COPE Breve. As variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas e relativas, e as variáveis quantitativas, em medidas de tendência central e variabilidade. Foram realizados a Correlação de Spearman, o Teste *t de Student*, Mann-Whitney ou *Kruskal-Wallis*, conforme a distribuição dos dados, ao nível de significância $\leq 5\%$. Observou-se prevalência de pacientes homens, idade média de 66,52 anos, com câncer do aparelho digestório e dependência moderada. A maioria dos cuidadores eram mulheres, com idade média de 48,68 anos, com companheiro, baixa escolaridade, com tempo médio de cuidado de 10,18 meses, que não desempenham trabalho remunerado no momento e contam com auxílio para o cuidado. Verificou-se nível médio de habilidade total (67,42%) e nas dimensões conhecimento (65,91%), coragem (68,94%) e paciência (75,76%). Quanto à sobrecarga, 49,2% apresentaram sobrecarga leve a moderada. A maioria dos cuidadores apresentou nível médio de estresse (46,21%) e estratégias de *coping* focadas no problema. Dentre as associações estabelecidas, a habilidade de cuidado total se associou de maneira significativa com a idade do paciente, escolaridade e situação conjugal do cuidador, sobrecarga no fator relação interpessoal, estresse, *coping* focado no problema e *coping* desadaptativo focado na emoção. A dimensão conhecimento demonstrou associação com o estresse, *coping* focado no problema e adaptativo focado na emoção. Na dimensão coragem, observou-se associação significativa com a idade do paciente, escolaridade do cuidador, sobrecarga nos fatores de percepção de auto eficácia e relação interpessoal, estresse e *coping* desadaptativo focado na emoção. A dimensão paciência associou-se com a idade dos pacientes, escolaridade e situação conjugal do cuidador e tempo de cuidado. Foi observada associação significativa da sobrecarga com o grau de dependência do paciente, idade do cuidador e auxílio de terceiros para o cuidado. Conclui-se que existe associação entre a habilidade de cuidado e as características clínicas dos pacientes em tratamento oncológico, características sociodemográficas dos cuidadores, características do cuidado por eles prestado, sobrecarga, estresse e *coping* dos cuidadores familiares. Destaca-se que a promoção de apoio e orientação dispensada pelos profissionais da enfermagem, com vistas a preparar os cuidadores familiares para o cuidado no domicílio poderá contribuir para minimizar a ocorrência de sobrecarga e estresse, bem como proporcionar a adoção de estratégias de enfrentamento eficazes, de modo que esses fatores não interfiram negativamente na sua habilidade para o cuidado.

Palavras-chave: Cuidadores. Assistência Domiciliar. Neoplasias. Enfermagem.

ABSTRACT

CARE SKILL OF FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS IN ONCOLOGICAL TREATMENT AND ITS RELATION TO OVERLOADING, STRESS AND COPING

AUTORA: Larissa de Carli Coppetti

ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Rafaela Andolhe

This study aims to evaluate the relationship of care ability with stress, coping strategies and coping strategies of the family caregiver of patients on cancer treatment. This is a cross-sectional study carried out with 132 family caregivers with the use of a demographic and clinical questionnaire for the patients, a sociodemographic questionnaire of the caregivers and characteristics of the care, the Brazilian version of Caring Ability Inventory, the Zarit Overload Scale, the Perceived Stress Scale, and COPE Brief. The qualitative variables were presented by the distribution of absolute and relative frequencies and the quantitative variables in measures of central tendency and variability. Spearman's Correlation, Student's t-Test, Mann-Whitney or Kruskal-Wallis, according to the distribution of the data, were performed at significance level $\leq 5\%$. Prevalence of male patients, mean age of 66.52 years, with cancer of the digestive tract and moderate dependence was observed. The majority of the caregivers were women, with a mean age of 48.68 years, with a partner, with a low level of schooling, with an average time of care of 10.18 months, who did not perform paid work at the time and received care assistance. There was a mean level of total ability (67.42%) and knowledge (65.91%), courage (68.94%) and patience (75.76%). As for the overload, 49.2% presented mild to moderate overload. The majority of caregivers presented medium level of stress (46.21%) and *coping* strategies focused on the problem. Among established associations, total care ability was significantly associated with the patient's age, schooling and marital status of the caregiver, overload in the interpersonal relationship factor, stress, problem focused *coping*, and emotionally focused maladaptive *coping*. The knowledge dimension has demonstrated association with stress, problem-focused coping, and adaptive focused on emotion. In the courage dimension, we observed a significant association with the patient's age, caregiver education, overload on self-efficacy perception and interpersonal relationship, stress and maladaptive *coping* focused on emotion. The patience dimension was associated with the patient's age, schooling, and the caregiver's marital status and length of care. Significant association of the overload with the degree of dependence of the patient, the age of the caregiver and the assistance of third parties were observed. It was concluded that there is an association between the care ability and the clinical characteristics of the patients in oncological treatment, the sociodemographic characteristics of the caregivers, the characteristics of the care provided by them, the overload, stress and coping of the family caregivers. It should be emphasized that the promotion of support and guidance provided by nursing professionals with a view to preparing family caregivers for home care may contribute to minimize the occurrence of overload and stress, as well as the adoption of effective coping strategies, so that these factors do not negatively interfere with their ability to care.

Keywords: Caregivers. Home Nursing. Neoplasms. Nursing.

LISTA DE TABELAS

Artigo 1

| | |
|---|----|
| Tabela 1 – Classificação e escores da habilidade de cuidado total e suas dimensões (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017..... | 89 |
| Tabela 2 – Associação das variáveis demográficas e clínicas dos pacientes em tratamento oncológico e habilidade de cuidado do cuidador familiar (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017..... | 91 |
| Tabela 3 – Associação das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares, características do cuidado e habilidade de cuidado (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017 | 92 |

Artigo 2

| | |
|---|-----|
| Tabela 1 – Associação das variáveis demográficas e clínicas dos pacientes oncológicos e sobrecarga do cuidador familiar – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017 | 108 |
| Tabela 2 – Associação das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares, características do cuidado e sobrecarga – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017 | 109 |
| Tabela 3 – Escores e classificação da habilidade de cuidado total e suas dimensões – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017 | 107 |
| Tabela 4 – Análise da correlação (coef. de Spearman) dos escores obtidos na habilidade de cuidado total e suas dimensões com os escores da sobrecarga de cuidado e seus fatores – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017 | 110 |

Artigo 3

| | |
|--|-----|
| Tabela 1 – Análise descritiva dos escores obtidos nos instrumentos utilizados no estudo. Rio Grande do Sul, 2017..... | 123 |
| Tabela 2 – Análise da Correlação (Coef de Spearman) da habilidade de cuidado total e suas dimensões com a sobrecarga e seus fatores, estresse e estratégias de <i>coping</i> , Rio Grande do Sul, 2017 | 125 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 – Grau de dependência para as Atividades de Vida Diárias conforme Índice de Barthel | 65 |
| Quadro 2 – Divisão dos Itens em cada subescala do CAI-BR..... | 67 |
| Quadro 3 – Itens Negativos do CAI-BR | 68 |
| Quadro 4 – Divisão dos itens por escala do COPE Breve | 73 |
| Quadro 5 – Classificação das variáveis independentes estudadas quanto ao tipo e escala de mensuração, Santa Maria, RS, Brasil, 2017 | 78 |
| Quadro 6 – Consistência interna dos instrumentos do estudo segundo valores de Alfa de Cronbach (α), Santa Maria, RS, Brasil, 2017 ... | 83 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|--------------------------|--|
| DCNTs | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| INCA | Instituto Nacional do Câncer |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PNS | Pesquisa Nacional da Saúde |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| Iarc | International Agency for Research on Cancer |
| REBRAENSP | Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente |
| CAI | Caring Ability Inventory |
| CAI-BR | Versão brasileira do Caring Ability Inventory |
| OPAS | Organização Pan-Americana de Saúde |
| SCIELO | Scientific Electronic Library Online |
| LILACS | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| PUBMED | National Library of Medicine |
| IBECS | Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud |
| MEDILINE | Literatura Internacional em Ciências da Saúde |
| SCOPUS | Base referencial da Editora Elsevier |
| HUSM | Hospital Universitário de Santa Maria |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| AVDs | Atividades de Vida Diária |
| CBO | Classificação Brasileira de Ocupações |
| CEP | Comitê de Ética e Pesquisa |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| IC | Intervalo de confiança |
| SPSS | Statistical Package for Social Science |
| GAP | Gabinete de Projetos |
| CCS | Centro de Ciências da Saúde |
| SIE | Sistema de Informações Educacionais |
| UFSM | Universidade Federal de Santa Maria |
| PPGE_nF | Programa de Pós-Graduação em Enfermagem |
| REEUSP | Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo |

SUMÁRIO

| | | |
|---------------|---|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 25 |
| 2 | OBJETIVOS | 33 |
| 2.1 | OBJETIVO GERAL | 33 |
| 2.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 33 |
| 3 | FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 35 |
| 3.1 | DOENÇAS CRÔNICAS E O CÂNCER..... | 35 |
| 3.2 | ASSISTÊNCIA DOMICILIAR E O CUIDADOR FAMILIAR | 38 |
| 3.3 | PROCESSO DE CUIDAR E HABILIDADES PARA O CUIDADO | 45 |
| 3.4 | <i>CARING ABILITY INVENTORY (CAI)</i> COMO INSTRUMENTO PARA MENSURAR A HABILIDADE DE CUIDADO..... | 48 |
| 3.5 | SOBRECARGA, ESTRESSE E <i>COPING</i> DO CUIDADOR FAMILIAR..... | 52 |
| 4 | MATERIAL E MÉTODO | 59 |
| 4.1 | DELINEAMENTO DO ESTUDO | 59 |
| 4.2 | POPULAÇÃO E CAMPO DO ESTUDO..... | 59 |
| 4.3 | CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE | 60 |
| 4.4 | AMOSTRAGEM | 60 |
| 4.5 | ESTUDO PILOTO..... | 61 |
| 4.6 | COLETA DE DADOS | 62 |
| 4.7 | PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS..... | 62 |
| 4.8 | INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS | 63 |
| 4.8.1 | Questionário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes | 64 |
| 4.8.2 | Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e questões relacionadas aos cuidados prestados | 65 |
| 4.8.3 | Caring Ability Inventory (CAI-BR) | 66 |
| 4.8.4 | Escala de Sobrecarga de Zarit | 70 |
| 4.8.5 | Escala de Estresse Percebido | 71 |
| 4.8.6 | COPE Breve | 72 |
| 4.9 | ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS | 75 |
| 4.10 | ASPECTOS ÉTICOS | 79 |
| 4.10.1 | Riscos | 81 |
| 4.10.2 | Benefícios | 81 |
| 4.11 | DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS | 81 |
| 5 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 83 |
| 5.1 | CONSISTÊNCIA INTERNA DOS INSTRUMENTOS..... | 83 |
| 5.2 | ARTIGOS CIENTÍFICOS | 84 |
| 5.2.1 | Artigo 1: Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: fatores associados | 85 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 5.2.2 | Artigo 2: Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico | 101 |
| 5.2.3 | Artigo 3: Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e coping do cuidador familiar: fatores associados..... | 117 |
| 6 | CONCLUSÕES | 133 |
| | REFERÊNCIAS | 135 |
| | APÊNDICE A – MATERIAL DE APOIO VISUAL-LÚDICO PARA COLETA DE DADOS | 145 |
| | APÊNDICE B – TCLE: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... | 147 |
| | APÊNDICE C – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO..... | 151 |
| | APÊNDICE D – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES E DO CUIDADO PRESTADO..... | 153 |
| | APÊNDICE E - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE | 155 |
| | ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP) DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM) | 157 |
| | ANEXO B – VERSÃO BRASILEIRA DO CARING ABILITY INVENTORY (CAI-BR)..... | 161 |
| | ANEXO C – ESCALA SOBRECARGA DE ZARIT | 163 |
| | ANEXO D – ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO | 165 |
| | ANEXO E – COPE BREVE | 167 |

1 INTRODUÇÃO

No decorrer da minha trajetória acadêmica e profissional como enfermeira, presenciei situações de pacientes que recebiam alta hospitalar com algum grau de dependência e, conseqüentemente, com a necessidade de continuidade de suporte/apoio para o cuidado domiciliar. Percebi igualmente que, muitas vezes, as ações de cuidado no domicílio são dificultadas pela exiguidade de orientações realizadas pelos profissionais, sendo elas consideradas importantes para instrumentalizar os familiares e nortear o conhecimento dos aspectos básicos envolvidos no cuidar. Nesse sentido, pude entender a importância do envolvimento familiar no processo de preparação para a alta hospitalar e para a continuidade do cuidado, bem como a necessidade de preparo dos futuros cuidadores para assumir as demandas assistenciais no domicílio.

Atualmente, no Brasil, percebe-se uma importante mudança no perfil das enfermidades que acometem a população. As doenças infecciosas e parasitárias deixaram de ser a principal causa associada às mortes e às incapacidades, sendo substituídas pelas doenças do aparelho circulatório e pelas neoplasias, incluídas no grupo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) (INCA, 2015).

As DCNTs são definidas como agravos de longa duração e de progressão geralmente lenta (OMS, 2011). Assim como em outros países, no Brasil, esse grupo de doenças constituem um problema de saúde de elevada magnitude, pois são responsáveis por 72% das causas de mortes, com destaque para doenças do aparelho circulatório (31,3%), câncer (16,3%), diabetes (5,2%) e doença respiratória crônica (5,8%) (BRASIL, 2011).

Dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), confirmam que as doenças crônicas são o grande problema de saúde do país, sendo que a região Sul obteve os maiores índices, com 47,7% de casos registrados. Em números absolutos, isso significa 10,3 milhões de habitantes portadores de DCNTs (IBGE 2015). No Rio Grande do Sul, quase 50% da população adulta, o equivalente a 4,17 milhões de pessoas, possuem, pelo menos, uma DCNT, principalmente, o sexo feminino (55,4%), sendo 2,5 milhões de mulheres e, de homens, 1,6 milhão (41,7%) (IBGE, 2015).

Dentre as DCNTs, destaca-se o câncer, que, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), está em segundo lugar entre as patologias mais

prevalentes, sendo precedida apenas pelas doenças cardiovasculares (BRASIL, 2008a). Com base no documento *World cancer report 2014*, da *International Agency for Research on Cancer* (Iarc), da OMS, é inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente, entre os países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto da doença, na população, corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (INCA, 2015).

Estimativa mundial, realizada pelo projeto Globocan/Iarc, no ano de 2012, apontava 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de óbitos por câncer em todo o mundo. Desses números, mais de 60% ocorreram em países em desenvolvimento. Para a mortalidade, a situação agrava-se quando se constata que, dos oito milhões de óbitos, 70% ocorreram nesses mesmos países (INCA, 2015).

No Brasil, para os anos de 2016-2017, a estimativa era a de que iriam ocorrer 600 mil casos novos de câncer. O perfil epidemiológico observado assemelha-se ao da América Latina e do Caribe, onde os cânceres de próstata (61 mil) em homens e de mama (58 mil) em mulheres são os mais frequentes. Sem contar os casos de câncer de pele não melanoma, os tipos mais frequentes em homens são de próstata (28,6%), de pulmão (8,1%), de intestino (7,8%), de estômago (6,0%) e na cavidade oral (5,2%). Nas mulheres, os cânceres de mama (28,1%), de intestino (8,6%), de colo do útero (7,9%), de pulmão (5,3%) e de estômago (3,7%) figuraram-se entre os principais (INCA, 2015).

Além do elevado número de mortalidade decorrentes, as DCNTs se destacam pelo alto grau de sequelas e incapacidades que podem gerar na pessoa acometida. Com isso, as consequências dessas ocorrências no País e no Mundo têm gerado perda de qualidade de vida nesses indivíduos, ocasionando elevado grau de limitação nas atividades de trabalho e lazer, além de impactos econômicos para as famílias, comunidades e sociedade em geral (BRASIL, 2011).

As condições crônicas possuem características multifatoriais, as quais, juntamente com a coexistência de determinantes biológicos e socioculturais, caracterizam-se como um desafio para as equipes de saúde em todos os níveis de atenção. Nesse sentido, faz-se necessária uma abordagem integral, que não somente envolva as diferentes categorias profissionais das equipes de saúde, como também proporcione o protagonismo dos indivíduos, das suas famílias e da

comunidade (BRASIL, 2014).

Os pacientes, após um evento crônico gerador de dependência, ao retornarem para suas residências, podem se deparar com um novo desafio, pois, antes considerado um ambiente de conforto, suas casas passam então a se revelar como uma barreira à sua segurança e à sua independência. Em todos os níveis de atenção à saúde, a segurança é um requisito básico e essencial para qualidade do cuidado. A segurança do paciente, definida pela Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente (REBRAENSP), consiste na redução do risco de dano desnecessário, associado ao cuidado de saúde, sendo o dever de quem cuida garantir um cuidado seguro a pessoa atendida (REBRAENSP, 2013).

A independência da pessoa, após uma doença crônica, pode se tornar comprometida em decorrência das alterações advindas desse distúrbio. Segundo a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens da OMS (1980), uma incapacidade no contexto do adoecimento é qualquer restrição ou falta de capacidade para realizar uma atividade habitual considerada normal para o ser humano, como por exemplo, cuidados pessoais (alimentação, higiene...) e atividades de locomoção (capacidade de andar).

Essas limitações podem relacionar-se com diversas funções do corpo e gerar diferentes níveis de incapacidade, aumentando, consideravelmente, o grau de dependência de cuidados. Diante disso, a assistência ao paciente dependente deve levar em conta as necessidades e particularidades de cada indivíduo (ARAÚJO et al., 2015).

Percebe-se que, atualmente, os modelos de saúde focados no atendimento de doenças com curso e resolutividade rápidos não estão dando conta da demanda elevada das DCNTs. Nesse sentido, emerge a necessidade de modalidades alternativas, que sejam capazes de dar apoio e suporte à população que dela necessitar.

A assistência domiciliar decorre desse panorama e apresenta-se como uma alternativa para otimizar a utilização dos recursos de saúde. Essa modalidade, que vem se tornando uma tendência mundial, refere-se ao cuidado que as pessoas recebem no domicílio, sendo que os trabalhos implicados nesse envolvimento podem ser realizados por profissionais da saúde ou cuidadores (DIAS; WANDERLEY; MENDES, 2005).

O cuidado realizado no domicílio é caracterizado por um conjunto de ações

que visam a promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento de doenças e reabilitação, com a garantia da continuidade dos cuidados. O desenvolver dessas atividades demonstram que elas estão interligadas aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à assistência oferecida pelos profissionais e pelos serviços de saúde. A construção de ambientes mais saudáveis para a pessoa em tratamento envolve o reconhecimento das potencialidades terapêuticas presentes nas relações familiares (BRASIL, 2012a).

Nesse contexto, revela-se haver a necessidade de um cuidador, pessoa que presta cuidados a alguém que apresenta algum grau de dependência, de maneira integral ou parcial. Em sua maioria, eles se configuram como cuidadores informais, pessoas leigas, integrantes da família, que adotam o esse papel, assumindo a responsabilidade pela prestação de cuidados no domicílio (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008). Esse novo cenário possibilita que a família e o usuário resgatem a centralidade na produção do cuidado, anteriormente restrito às práticas dos profissionais de saúde (SILVA et al., 2010).

O cuidador familiar representa a base do cuidar no domicílio, pois é aquele que promove o cuidado dos indivíduos dependentes, de acordo com as suas necessidades, as quais advêm da incapacidade funcional (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012). As ações desempenhadas no domicílio envolvem suporte físico, suporte relacionado à alimentação, à higiene e à segurança, como também suporte psicológico, sendo que os cuidados e as responsabilidades aumentam conforme o grau de dependência apresentado (LINDOLPHO, 2014).

O cuidador geralmente é alguém ligado, de forma íntima e sentimental, à pessoa que se encontra dependente; em geral, caracteriza-se como alguém que não está preparado nem técnica, nem psicologicamente para enfrentar uma situação indesejável por todos. Esse alguém terá de mudar toda uma perspectiva de vida, sonhos e vontades para dedicar-se de modo contínuo à pessoa dependente (DIAS; WANDERLEY; MENDES, 2005).

O acontecimento inesperado de uma doença incapacitante pode constituir-se um evento estressor. Tal ocorrência, inicialmente, gera um desequilíbrio na capacidade de funcionamento normal do paciente e da sua família, ocasionando alterações que envolvem uma série de fatores, e culmina na necessidade de um processo de reorganização familiar (COSTA et al., 2015).

Mediante as situações que acarretam a dependência, em que o indivíduo faz

a passagem do tipo saúde/doença, os cuidadores também vivenciam uma transição situacional ao assumirem esse papel (LANDEIRO; PERES; MARTINS, 2015). A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos, contraditórios e, muitas vezes, é delegada a indivíduos que não se encontram preparados para isso. Normalmente, essa responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família, que, em seu cotidiano, precisa acumular mais uma função dentre as que já realiza (BRASIL, 2012a).

As mudanças ocasionadas nas atividades rotineiras do cuidador despertam diversas reações emocionais como resultado da instabilidade emocional, física e econômica, que se manifestam com o aparecimento da sobrecarga de cuidados e, conseqüentemente, do estresse (SÁNCHEZ; MOLINA; GÓMEZ-ORTEGA, 2016). Diante disso, é preciso pensar no cuidador, pois várias condições envolvidas no cuidado após uma doença crônica são consideradas determinantes de perigo para o desenvolvimento de sobrecarga e de estresse na pessoa que realiza tal função. Nesse envolvimento, destacam-se a complexidade de cuidados exigidos pela pessoa dependente, o tempo necessário de assistência, bem como as características do cuidador e do ser cuidado envolvidos nesse processo (MITCHEL et al., 2015).

Diante de uma situação estressora, a fim de amenizar ou de modificar seus impactos, inicia-se um processo de avaliação, com definição de estratégias de enfrentamento e procura por respostas ao estressor, o que é conhecido como *coping*. Destaca-se que *coping* advém da resposta aos estressores em diferentes ambientes, ou seja, está associado a um estímulo, ao qual o organismo busca se adaptar (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

No contexto da assistência domiciliar aos pacientes dependentes, a adequação do cuidador ao cuidado exigido e à escolha por estratégias de enfrentamento perante as dificuldades são determinadas pelos fatores pessoais, sociais e culturais de cada indivíduo. Ademais, requer conhecimentos específicos, considerados elementos essenciais para o cuidar (SÁNCHEZ; MOLINA; GÓMEZ-ORTEGA, 2016). Landeiro, Peres e Martins (2015) corroboram ao afirmar que a falta de conhecimento e a ausência de habilidades inerentes ao processo de cuidar da pessoa dependente que acompanham o papel do familiar cuidador, aliado à insuficiente orientação e à falta de suporte a ele interferem no processo de cuidado prestado.

Estudo realizado por Costa et al. (2015) evidenciou que o estresse pode afetar a saúde, o bem estar e a qualidade de vida do cuidador, o qual pode, ainda, associar-se ao despreparo e à falta de orientações inerentes às demandas da assistência no domicílio. Nesse sentido, manifesta-se a necessidade de atenção aos cuidadores, visando à redução dos sintomas advindos com o desenvolver das atividades de cuidado e à acessibilidade a conhecimentos básicos envolvidos nesse processo.

A sobrecarga e o estresse podem comprometer a qualidade dos cuidados prestados, bem como, prejudicar a capacidade e a habilidade do cuidador para desenvolver o processo do cuidar. Díaz, Parra e Carrilo (2015) realizaram um estudo com o objetivo de associar a sobrecarga do cuidador com a sua habilidade de cuidado e concluíram que essas questões se relacionam à medida que, quanto menor for a sobrecarga, maior será a capacidade e habilidade de cuidado do cuidador. Assim, a realização da referida tarefa sem o devido conhecimento e sem o domínio das habilidades necessárias, associada à natureza crônica dos indivíduos dependentes, trazem consequências negativas, tanto emocionais quanto físicas, as quais podem atingir a capacidade de realizar os cuidados requeridos (ORTIZ; AFANADOR; HERRERA, 2010).

Faz-se necessário aludir que, segundo o dicionário Aurélio *online* da língua portuguesa, habilidade é definida como a qualidade ou característica de quem é hábil, capacidade, inteligência, destreza, aptidão e engenho (DICIONÁRIO AURÉLIO ONLINE, 2016). Já a habilidade de cuidador para o cuidado pode ser definida como o potencial da pessoa que assume o papel de cuidador principal de um familiar ou pessoa significativa que se encontra em situação de doença incapacitante. Dentro dela, incluem-se dimensões, a saber, a dimensão cognitiva, a instrumental e a atitudinal, que podem ser identificadas e medidas segundo os indicadores de conhecimento, coragem e paciência (NKHONGO, 1999).

Segundo Nkhongo (1999), esses predicados foram fundamentados na concepção de cuidado desenvolvida por Mayerrof (1971), a qual considera, entre as habilidades necessárias para o cuidado, o conhecimento e as capacidades técnicas, como também a coragem para desenvolvê-las, o desejo de estar com o ser cuidado e a paciência para realizar as ações necessárias no processo de cuidar.

Nesse sentido, com base nos dados epidemiológicos sobre o câncer e os cuidados decorrentes da evolução e do tratamento da doença, optou-se por verificar

a possível relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga, o estresse, e as estratégias de *coping* dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. Ademais, buscou-se identificar as características clínicas dos pacientes, as características sociodemográficas dos cuidadores e as características do cuidado por eles prestado. Com isso, os resultados poderão subsidiar ações das equipes de saúde, com vistas a prestar apoio, orientar, qualificar e instrumentalizar esses indivíduos, promovendo melhor qualidade de vida ao cuidador e à pessoa que necessita de cuidado.

Diante disso, a realização deste estudo propôs-se a responder à seguinte questão de pesquisa: qual a relação entre a habilidade de cuidado e as características clínicas dos pacientes em tratamento oncológico, as características sociodemográficas dos cuidadores, as características do cuidado por eles prestado, a sobrecarga, o estresse e o *coping* dos cuidadores familiares?

As hipóteses do estudo são:

- Quanto maior a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico, menor o nível de sobrecarga.
- Quanto maior a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico, menor o nível de estresse.
- Quanto maior a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos, mais utilizam estratégias de enfrentamento focadas no problema.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de *coping* do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Este estudo traz, como objetivos específicos:

- identificar o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares;
- traçar o perfil demográfico e clínico de pacientes em tratamento oncológico;
- verificar o nível de habilidade do cuidador familiar;
- mensurar a sobrecarga do cuidador familiar;
- analisar o nível de estresse do cuidador familiar;
- identificar as estratégias de *coping* do cuidador familiar;
- investigar a associação entre as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado por eles prestado e a habilidade de cuidado;
 - verificar a associação entre as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado e a sobrecarga;
 - analisar a associação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* do cuidador familiar.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Diante das questões propostas no estudo e de seu objetivo, torna-se pertinente discorrer sobre o referencial teórico que sustenta a temática relacionada às Doenças Crônicas e o câncer, à Assistência Domiciliar e ao Cuidador Familiar, bem como ao Processo de cuidar e às habilidades necessárias para o cuidado, além das relacionadas à sobrecarga, ao estresse e ao *coping* nesse contexto. Também será tratado do instrumento de coleta de dados disponível para mensuração da Habilidade de cuidado, o *Caring Ability Inventory* (CAI).

3.1 DOENÇAS CRÔNICAS E O CÂNCER

A partir das últimas décadas, seguindo tendência mundial, observa-se, também no Brasil, processos de transição que têm produzido importantes mudanças no perfil das doenças ocorrentes em sua população, em conjunto com transformações demográficas, sociais e econômicas. Esse fenômeno é chamado de transição epidemiológica ou mudança do perfil epidemiológico (OPAS, 2016).

Anteriormente, no início do século passado, as doenças infecciosas eram as que mais levavam ao óbito, ao passo que hoje, com as melhorias de condições sócio-econômico-culturais, a mortalidade e incapacidade prematura na maioria dos países, incluindo o Brasil, são preponderantemente consequências das DCNTs (INCA, 2015).

Esse processo de transição epidemiológica engloba três importantes mudanças: aumento da morbimortalidade pelas doenças e agravos não transmissíveis e pelas causas externas; deslocamento da carga de morbimortalidade dos grupos mais jovens para grupos mais idosos; e transformação de uma situação em que predomina a mortalidade, para outra na qual a morbidade é dominante, com grande impacto para o sistema de saúde (INCA, 2011). Considera-se também que o aumento de expectativa de vida e fatores de risco como obesidade, sedentarismo e estresse apontam para uma estimativa de 50% de crescimento do índice de doenças crônicas até o ano de 2030.

Atualmente, existem no Brasil quase 53 milhões de pessoas com pelo menos uma doença crônica (OMS, 2014). Dados da PNS/IBGE dividem a presença das doenças crônicas por região, mostrando que o Sul e o Sudeste obtiveram os

maiores índices, 47,7% e 39,8%, respectivamente. O Centro-Oeste é a terceira região com maior prevalência (37,5%), seguido do Nordeste e Norte, com 36,3% e 32% dos habitantes (IBGE, 2015).

Ainda de acordo com a pesquisa, as doenças cardiovasculares foram responsáveis por 48% das mortes no grupo, seguidas pelo câncer (21%), doenças respiratórias crônicas (12%) e diabetes (3%). Afirma-se ainda que os altos níveis de pressão arterial, colesterol, massa corporal e açúcar no sangue são os fatores que aumentam a possibilidade de desenvolver DCNTs. Somente nos Estados Unidos, 87% das mortes são provocadas por estas doenças. No referido país, 16% da população fuma e 43% não pratica nenhum tipo de atividade física (IBGE, 2015).

O câncer está entre as DCNT responsáveis pela mudança do perfil de adoecimento da população brasileira. Atualmente, este é um dos problemas de saúde pública mais complexos que o sistema de saúde brasileiro enfrenta, dada a sua magnitude epidemiológica, social e econômica. Ressalta-se que, pelo menos, um terço dos casos novos de câncer que ocorre anualmente no mundo poderia ser prevenido (INCA, 2015).

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e os órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. As suas causas são variadas, podendo ser externas, relacionadas ao meio ambiente, hábitos e costumes próprios de um ambiente social e cultural, ou internas ao organismo, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas e ligadas à capacidade de o organismo se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais (INCA, 2016).

De todos os casos de câncer, estima-se que 80 a 90% estejam associados aos fatores ambientais, como cigarro, exposição excessiva ao sol e alguns vírus. Outros fatores ainda estão em estudo, como alguns componentes dos alimentos que ingerimos, como também há muitos ainda completamente desconhecidos (INCA, 2016).

Os tipos de câncer mais incidentes no mundo são os relacionados ao pulmão (1,8 milhão), à mama (1,7 milhão), ao intestino (1,4 milhão) e à próstata (1,1 milhão). Nos homens, os mais frequentes foram os de pulmão (16,7%), de próstata (15,0%), de intestino (10,0%), de estômago (8,5%) e de fígado (7,5%). Em mulheres, as

maiores frequências encontradas foram em mama (25,2%), no intestino (9,2%), no pulmão (8,7%), no colo do útero (7,9%) e no estômago (4,8%) (INCA, 2015).

Sabe-se que o câncer é um problema mundial de saúde pública. Nesse âmbito, a OMS estimou que, no ano 2030, se podem esperar 27 milhões de casos de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer. O maior efeito desse aumento vai incidir em países de baixa e média renda (OMS,2014).

Em relação ao Brasil, as estimativas para o ano de 2016, válidas também para o ano de 2017, apontam a ocorrência de aproximadamente 596.070 casos novos de câncer, reforçando a magnitude do problema no país. Sem contar os casos de câncer de pele não melanoma, estima-se um total de 420.310 mil casos novos. Os tipos mais incidentes serão os cânceres de pele não melanoma, de mama, colorretal, de colo do útero, e de pulmão para o sexo feminino, e os cânceres de pele não melanoma, de próstata, de pulmão, colorretal e de estômago para o sexo masculino (INCA, 2015).

Esse rápido aumento da morbimortalidade por DCNT vem afetando o desenvolvimento social e econômico de vários países, ademais, a qualidade de vida de milhões de pessoas na nossa Região. Ainda, as doenças de maior impacto para a saúde pública são as doenças cardiovasculares, o câncer, o Diabetes Mellitus e as Doenças Respiratórias Crônicas (OPAS, 2016).

Nesse contexto, a doença crônica, com suas peculiaridades, causa alterações patológicas irreversíveis, que ocorrem de forma gradual, incapacitando, muitas vezes, os seus portadores, requerendo cuidados permanentes, tanto no âmbito hospitalar quanto no domiciliar. O paciente com doenças crônicas, o qual vem sendo considerado o principal alvo de intervenção nos diferentes modelos de assistência, requer uma proposta integral de cuidados, tanto pela necessidade de ser visto como um ser integral quanto pelo cuidado em si (ANDRADE, 2015).

No momento do diagnóstico ou da agudização da doença crônica, a família é caracterizada como fonte de cuidado, independente de suas configurações, a qual busca desenvolver diversas estratégias, a fim de restabelecer seu equilíbrio emocional, utilizando táticas de manejo e enfrentamento da doença (GARCIA et al., 2013). Para o paciente, por sua vez, é fundamental que tenha orientações acerca de seu estado de saúde, o que possibilitará um período menor de adaptação ou recuperação. Isso deverá ser feito por meio de informações sobre a doença em si e

sobre as incapacidades decorrentes da condição crônica, de um melhor entendimento sobre o novo estilo de vida, além da articulação de estratégias para promover o bem-estar sem o comprometimento de sua saúde (TEIXEIRA; SILVA, 2009).

Nessa perspectiva, considera-se importante a compreensão das respostas do indivíduo e de sua família frente à doença crônica, de maneira a identificar a necessidade de autonomia, aliada à garantia do exercício profissional da enfermagem. É junto a esse profissional que se buscam informações e orientações quanto à associação de sintomas, de sinais clínicos, além de sentimentos habitualmente conhecidos na prática das doenças crônicas, com fenômenos, ações e resultados de enfermagem (PEREIRA et al., 2011).

3.2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR E O CUIDADOR FAMILIAR

A assistência domiciliar surge a partir da necessidade de um modelo de atenção direcionada a pacientes com doenças incapacitantes, dependentes de suporte/apoio de profissionais ou de cuidadores. A sua implementação necessita privilegiar o cuidado humano no seu contexto natural, bem como considerar os fatores que a justificam, que se referem à transição do perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira, ocasionando aumento das doenças crônico-degenerativas acompanhadas do risco de complicações e níveis de dependência acentuados (SANTOS; LEON; FUNGHETO, 2011). Além disso, a modalidade de cuidados no domicílio engloba situações de cuidado intermitente por um dano agudo ou agravo de longa duração, que devem envolver ações educativas e/ou a realização de procedimentos que visem a prevenção e a redução de danos à saúde (SANTOS; LEON; FUNGHETO, 2011).

Vários estudos relatam que o cuidado domiciliar diminui o tempo médio de permanência hospitalar. Ademais, reduz o número de internações e, conseqüentemente, os custos necessários para a atenção em saúde, aumentando a adesão ao tratamento e melhorando a qualidade de vida do paciente. Com isso, existe uma tendência crescente para a diminuição do tempo de permanência hospitalar e a necessidade de transferência dos cuidados ao domicílio, repassando, assim, a responsabilização pelo cuidado às famílias.

Considera-se que a assistência domiciliar garante à pessoa cuidada não só

condições de recuperação de sua saúde, mas também a continuidade do acompanhamento para além do hospital. Em decorrência da carência de recursos na área da saúde, o cuidado domiciliar se mostra como forma de garantir a atenção e o atendimento às necessidades das pessoas (SANTOS; LEON; FUNGHETO, 2011).

A assistência domiciliar fornece melhor qualidade de vida aos pacientes dependentes, pela questão de que eles se encontram em um ambiente familiar considerado acolhedor e agradável. O profissional que se insere nesse espaço social e privado da família deve agir com respeito e valorização das características peculiares daquele convívio humano. A abordagem de modo integral faz parte da assistência domiciliar, pois envolve múltiplos fatores no processo de saúde-doença da família, influenciando as formas de cuidar (BRASIL, 2012a).

Quando se aborda o termo cuidador, faz-se referência a uma pessoa adulta que desempenha atividades de vida diária, com vistas a minimizar ou até mesmo a suprir o déficit de cuidado e a falta de autonomia da pessoa dependente (FRANCO,2007). A ocupação desse lugar pode se dar tanto por uma pessoa da família quanto por alguém da comunidade, que preste cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de assistência por apresentar limitações físicas ou mentais (BRASIL, 2008b).

A atuação do cuidador se exprime em observar e identificar o que a pessoa dependente pode fazer por si, em avaliar as suas condições e em poder ajudá-la a desenvolver suas atividades. Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando-o a conquistar sua autonomia, mesmo que esta seja em pequenas tarefas. Isso requer, da pessoa que cuida, paciência e tempo (BRASIL, 2008b).

Nesse contexto, buscando compreender melhor como ocorre o cuidado no domicílio realizado por cuidador familiar, realizou-se uma revisão da literatura com abordagem narrativa, objetivando responder à questão: como acontece o cuidado realizado pelo cuidador familiar no domicílio?

A busca foi realizada na base de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Os descritores utilizados para montar a estratégia de busca foram obtidos junto as Descritores em Ciências da saúde (DeCs) e foram constituídos de: ("cuidadores" OR "familiares" OR "cuidador" OR "família") [Descritor de assunto] AND ("Assistência Domiciliária" OR "Assistência Domiciliar aos Idosos" OR "Cuidados Domiciliares de Saúde" OR "Assistência

Domiciliar por não Profissionais de Saúde” OR "paciente domiciliar" OR “Pacientes de Resguardo em Casa” OR “Pacientes Retidos em Casa” OR “Pessoas com Incapacidades Temporárias” OR “Pessoas em Tratamento Domiciliar” OR “Pessoas Confinadas em Domicílio” OR “Pessoas Confinadas no Lar”) [Palavras]. Ressalta-se que a seleção foi restrita a estudos com humanos.

Utilizaram-se como critérios de inclusão: artigos originais, disponíveis na íntegra, gratuitamente, nos idiomas português, inglês ou espanhol, que abordassem o cuidado no domicílio por cuidador familiar de paciente dependente. Foram excluídos estudos que abordassem crianças e adolescentes, cuidados realizados por profissionais de saúde ou cuidados desenvolvidos no âmbito hospitalar.

Foram encontrados 169 artigos, sendo que a seleção desses estudos foi realizada por dois avaliadores, por meio da leitura dos títulos recuperados na base de dados e, posteriormente, da leitura dos resumos. Todos os resultados foram avaliados de forma independente, conforme os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. Os artigos discordantes foram discutidos entre os avaliadores e, ao concluir o julgamento, selecionaram-se 30 artigos, considerados então relevantes para o estudo.

As pesquisas apresentaram, como características principais, o predomínio da abordagem qualitativa (n=23) em relação à quantitativa (n=5) e o método misto quantiquantitativa (n=2). Quanto à procedência, todos foram desenvolvidos no Brasil, sendo o maior número de publicações no ano de 2009 (n=7), seguido de 2005 (n=5), 2006 (n=4), 2011 (n=3), 2000, 2002, 2007 e 2012 (n=2), e 2004, 2008 e 2014 (n=1).

A definição de quem assume o cuidado do familiar no domicílio se dá pela opção pessoal, principalmente, quando envolve vínculo afetivo, ou quando as circunstâncias assim impõem, como o fato de ser a única pessoa disponível para assumir esta função (GONÇALVES et al., 2005; MORAES; SILVA, 2004). Destaca-se que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino e, na maioria das vezes, desenvolvem o cuidado de modo individual e ininterrupto, sem nenhum tipo de ajuda (ANDRADE et al., 2009; BRONDANI; BEUTER, 2009; GOMES; RESCK, 2009; MORAES; SILVA, 2004; PEDRO; MARCON, 2007; PIMENTA et al., 2009; SENA et al., 2000; SENA et al., 2006; SOUZA et al., 2009; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005).

Esse cuidador, que deverá desempenhar as atividades no domicílio, necessita ser dotado de algumas características e potencialidades, como força de

vontade, paciência, atenção, disponibilidade para o outro, dedicação, comprometimento, afinidade e amor pelo ato de cuidar e pelo familiar a ser cuidado (MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; NOGUEIRA; AZEREDO; SANTOS, 2012; PAES; SANTOS, 2005; SENA et al., 2000; SENA et al., 2006; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005). Além disso, consideram-se fundamentais atributos como ter sensibilidade, empatia, motivação e vontade de cuidar, sabendo se comunicar e manter respeito para com o ser cuidado (NOGUEIRA; AZEREDO; SANTOS, 2012).

As ações mais significativas desenvolvidas pelos cuidadores estão relacionadas às atividades diárias, sendo elas as relativas à higiene, à medicação, à alimentação, aos cuidados com a casa e com as roupas, à realização de curativos, ao acompanhamento nas consultas médicas, e à movimentação do familiar dependente (LACERDA; PRZENYCZKA, 2008; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; MORAES; SILVA, 2004; PAES; SANTOS, 2005; PASKULIN; DIAS, 2002; SENA et al., 2000; SOUZA et al., 2009).

O cuidar no domicílio implica estabelecer laços de afeto, confiança e respeito, além de buscar desenvolver uma relação prazerosa de amor, ajuda, e algumas vezes de retribuição e gratidão ao familiar doente (GONÇALVES et al., 2005; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; NOGUEIRA; AZEREDO; SANTOS, 2012; PAES; SANTOS, 2005; PEDRO; MARCON, 2007; SENA et al., 2000; SOUZA et al., 2006; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005).

As doenças que levam à dependência geram no cuidador sentimentos complexos e ambivalentes, os quais variam de aspectos positivos a negativos (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). O cuidar é referido por alguns cuidadores como uma bênção, uma missão muito importante, que gera sentimentos de felicidade, prazer, satisfação, quando se sentem úteis e privilegiados por realizar tal ação (CREUTZBERG; SANTOS, 2000; PEDRO; MARCON, 2007; SOUZA et al., 2006).

Em contrapartida, alguns referem que o cuidado se caracteriza como uma obrigação, e isso gera sentimentos de apreensão, sobrecarga, estresse, cansaço, preocupação, desânimo e tristeza, o que, por vezes, pode estar relacionado à falta de reconhecimento e de valorização do cuidado prestado, bem como a alterações no cotidiano, na autoestima e na privação de sua liberdade (ANDRADE et al., 2009; GOMES; RESCK, 2009; GONÇALVES et al. 2005; MORAES; SILVA, 2004; PEDRO; MARCON, 2007; RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006; SENA et al.,

2000; SOUZA et al., 2006; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005).

Nesse contexto, considera-se que o cuidado pode trazer consequências negativas à vida e à saúde do cuidador, pois este pode descuidar da sua própria saúde por preocupar-se com o outro (PIMENTA et al., 2009; RODRIGUES; WATANABE, 2006). Alguns cuidadores citaram o ato de cuidar como sendo uma tarefa pesada e difícil, a qual acarreta sobrecarga física e emocional (PAES; SANTOS, 2005). Assim, a doença reflete na qualidade de vida dos cuidadores, fato que, muitas vezes, é negligenciado pelos profissionais da saúde, visto que os indivíduos assim envolvidos necessitam de atenção especial, de cuidados de vida e de saúde (FERREIRA et al., 2012; PIMENTA et al., 2009).

Como principais dificuldades no cuidar, destacam-se a inadequação da estrutura física, a falta de recursos financeiros e materiais para o cuidado, a necessidade de desenvolver atividades que exigem esforço físico, além da prática de algumas atividades diárias, como as de higiene, as de mobilidade e as de alimentação (ANDRADE; RODRIGUES, 2002; MORAES; SILVA, 2004; PEDRO; MARCON, 2007; SENA et al., 2006; SOUZA et al., 2006; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005; ZEM-MASCARENHAS; BARROS; CARVALHO, 2006).

Ainda assim, foi referido, como dificuldades, a organização do cuidado, pois isso envolve disponibilidade e, por vezes, é necessária a “abnegação de uma vida” para cuidar da outra, as dúvidas e dificuldades que emergem do desconhecido, a desinformação, o medo, a impossibilidade de sair de casa, a falta de lazer, as ações simultâneas de cuidado e o sustento da família, a falta de ajuda e as relações conflituosas entre cuidador e familiar cuidado (ANDRADE; RODRIGUES, 2002; GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; PAES; SANTOS, 2005; PASKULIN; DIAS, 2002; SENA et al., 2000; SENA et al., 2006).

Além das características e potencialidades necessárias para o cuidar, o cuidador necessita de apoio, ensino, treino e encaminhamento para se munir das competências para cuidar com segurança de um doente dependente no domicílio (NOGUEIRA; AZEREDO; SANTOS, 2012). O papel do cuidador é permeado de erros e acertos, necessitando de apoio e de acompanhamento profissional, pois pode colocar em risco a qualidade de vida do indivíduo cuidado (MORAES; SILVA, 2004).

Grande parte dos cuidadores não receberam nenhuma informação de como conduzir o cuidado no domicílio, evidenciando, com isso, a sua falta de preparo, o

descompromisso dos profissionais da saúde com os cuidadores e com a continuidade do cuidado, e a falta de redes de suporte necessários para o desfecho positivo do cuidado domiciliar (ANDRADE et al., 2009; BRONDANI; BEUTER, 2009; GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005; MARTINS et al., 2007; REIS et al., 2011; SOUZA et al., 2006; SOUZA et al., 2009; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005). Além disso, a falta de conhecimentos gera, nesses cuidadores, sentimentos como medo, aflição, angústia e insegurança ao desenvolver as tarefas do cuidar (ANDRADE; RODRIGUES, 2002).

Evidenciou-se, ainda, que os cuidadores aprendem a realizar determinadas tarefas no seu cotidiano por meio de experiências próprias e, também, com base na observação das ações dos profissionais de enfermagem que atuaram junto a seu familiar nos momentos de internação (BRONDANI; BEUTER, 2009; GARCIA et al., 2011; GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005; GOMES; RESCK, 2009; SOUZA et al., 2006; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005). Dessa forma, cada cuidador desenvolve estratégias de acordo com as necessidades emergentes e com base naquilo que pode facilitar o cuidado e melhorar a qualidade de vida do familiar (GONÇALVES et al., 2005).

Neste sentido, os familiares sentem necessidade de aprender com os profissionais sobre os cuidados e obter informações sobre a doença, bem como ensinamentos básicos para desempenhar as atividades no domicílio (ANDRADE et al., 2009; ZEM-MASCARENHAS; BARROS; CARVALHO, 2006). As principais necessidades educativas referidas pelos cuidadores relacionam-se às doenças e seus agravos, à terapia medicamentosa, às dietas e aos exercícios físicos (MARTINS et al., 2009).

Sabe-se que cuidar no domicílio é uma tarefa permeada de desafios, porém a educação em saúde pode contribuir para a realização segura destas ações, pois permite que os envolvidos nesse processo manifestem suas reais necessidades e dificuldades, bem como, desenvolvam o diálogo com os profissionais de saúde. Com isso, possibilita-se a construção de ações condizentes e individualizadas para cada família, pois considera-se que cada uma possui experiências únicas e diferenciadas entre si (GARCIA et al., 2011; MARTINS et al., 2009; PAES; SANTOS, 2005).

Ao atuar na educação em saúde no domicílio, a equipe deve considerar os saberes e os conhecimentos adquiridos durante a trajetória de vida dos cuidadores familiares envolvidos no processo de cuidado ao doente, respeitando a singularidade

de cada um, tornando-os também sujeitos ativos dessa ação (BRONDANI; BEUTER, 2009). Sendo assim, o enfermeiro deve atuar como facilitador do processo de cuidado domiciliar (GARCIA et al., 2011).

A criação de vínculo e de uma rede de apoio social efetiva são essenciais para os cuidadores, pois são capazes de prestar o apoio necessário em questões relacionadas à doença (SILVEIRA et al., 2009). Atualmente, os cuidadores referem-se à rede social de apoio como sendo composta pela família, por amigos, por vizinhos, pelos membros de congregações religiosas e por profissionais de saúde (SILVEIRA et al., 2009).

Estudos apontam a importância de iniciar as ações de educação em saúde para o cuidado domiciliar, com o paciente e sua família, já no momento da alta hospitalar, pois o profissional poderá esclarecer ao cuidador as demandas do cuidado. Acrescenta-se que as vivências durante a internação hospitalar também podem auxiliar no aperfeiçoamento da assistência domiciliar, favorecendo uma adaptação mais rápida diante dos desafios encontrados (GARCIA et al., 2011; SOUZA et al., 2014).

Para a continuidade do cuidado em casa, os cuidadores necessitam desenvolver habilidades e capacidades para o cuidar. Isso significa a realização de um efetivo preparo para a alta hospitalar, quando o enfermeiro esteja verdadeiramente comprometido com esse propósito, ou seja, esclareça as possíveis dúvidas e explicita os cuidados iniciais que a família terá que tomar para si, assumindo com ela uma relação de cooperação e apoio (GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005).

Quanto aos indivíduos que são cuidados no domicílio por familiar, eles expressam, como aspecto positivo desse cuidado, o vínculo construído com o familiar cuidador. Referem, como maior dificuldade, a dependência para locomoção e cuidados em geral; em contrapartida, sentem gratidão e satisfação com o cuidado recebido (MARTINS et al., 2009).

Com isso, percebe-se que, apesar da alta prevalência e da necessidade de cuidados no contexto domiciliar, ainda há uma escassez de programas sociais que apoiem e atendam essa população. Diante dessas constatações, o foco de atenção e investigação deve ser o cuidador, pois é ele quem permanece em tempo integral ao lado de seu familiar cuidado, e é também aquele que poderá subsidiar as equipes de saúde com informações essenciais sobre as condições de saúde apresentadas

pelos que necessitam de assistência, favorecendo-lhes esse auxílio quando necessário.

Nesse sentido, Garcia et al. (2013) sugerem que a enfermagem atue como mediadora entre o saber profissional e o familiar, com objetivo de proporcionar uma aproximação e troca mútua de conhecimentos para que a família consiga se readequar frente à situação de cronicidade que se lhe apresenta. Além disso, faz-se necessário que os enfermeiros planejem o cuidado de forma congruente com as limitações e capacidades de cada família, para que estas sejam capazes de enfrentar e desenvolver autonomamente o cuidado.

3.3 PROCESSO DE CUIDAR E HABILIDADES PARA O CUIDADO

Cuidar envolve um conjunto de variáveis que são corresponsáveis e potencializam alterações positivas e negativas. O princípio é o de que qualquer pessoa que viva em comunhão com outra é influenciada pelo comportamento alheio, e essa relação tem nuances que resultam da duração, da intensidade e da empatia que os indivíduos nutrem um pelo outro (RICARTE, 2009).

O processo de cuidar envolve uma ação interativa, com objetivos variados, que não se restringe à cura, ao contrário, vai além das enfermidades, sendo imprescindível para a vida (WALDOW, 2012). O cuidado ocorre por uma força que move a capacidade humana de cuidar, evocando essa habilidade em nós e nos outros. Ao satisfazer uma resposta a algo ou alguém que importa, também se atualiza nosso potencial para cuidar (WALDOW, 2011).

Segundo a definição realizada por Boff (2011):

Cuidar é mais que um ato, é uma atitude que abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação e responsabilidade com o outro. [...] Sem o cuidado, o ser humano deixa de ser humano. Se não recebe cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre. [...] O grande desafio para o ser humano é combinar trabalho com cuidado. Eles não se opõem, mas se compõem. [...] O cuidar vive do amor primal, da ternura, da carícia, da compaixão, da convivialidade, da medida justa de todas as coisas (BOFF, 2011, p. 33-190).

O cuidado, portanto, engloba atos, comportamentos e atitudes. Os atos realizados no cuidado variam de acordo com as condições em que ocorrem as situações e com o tipo de relacionamento estabelecido (WALDOW, 2012). Cuidar de

outra pessoa no sentido mais significativo é ajudá-la a crescer e a se realizar. O cuidado é um processo, uma maneira de se relacionar com alguém que implica desenvolvimento de uma relação de amizade e confiança mútua (MAYEROFF, 1971). Nesse sentido, uma filosofia do cuidado é mais poderosa para os prestadores de cuidados quando é acompanhada pela consciência de um propósito, pela clareza sobre seus papéis, pela competência de administrar relacionamentos e pelo comprometimento em tocar cada paciente e a sua família de maneira significativa para eles (KOLOROUTIS, 2012).

O processo de cuidar é a forma como se dá o cuidado. É um modo interativo entre cuidador e o ser cuidado, em que o primeiro desempenha o papel ativo, pois desenvolve ações acompanhadas de comportamentos de cuidar. Já o segundo, o ser cuidado, tem um papel mais passivo e, em função de sua situação, pode tornar-se dependente, temporariamente, mudando para um papel menos passivo e contribuir no cuidado, ou até mesmo ser responsável pelo seu cuidado (WALDOW, 2012).

Assim, o cuidado torna-se um exercício. É a prática de nossa humanidade. O cuidado é o que o profissional acrescentará em suas ações, desencadeando o processo de cuidar, que é, ou deveria ser, revestido de um conhecimento próprio, de sensibilidade, de intuição e de valores e princípios morais. É igualmente uma expressão de nossa humanidade; ele é essencial para nosso desenvolvimento e realização como seres humanos (WALDOW, 2011).

Para Mayeroff (1971), os componentes que envolvem o cuidado são o conhecimento, os ritmos alterados, a paciência, a sinceridade, a confiança, a humildade, a esperança e a coragem, os quais serão sintetizados a seguir.

O conhecimento refere-se ao conhecimento das necessidades apresentadas pelo outro e à capacidade de retornar a ele respostas adequadas. Os ritmos alternados resultam de vivências anteriores, em diferentes contextos e momentos, o que irá auxiliar ao agir de acordo com as necessidades de cuidado. A paciência significa permitir ao outro que cresça em seu próprio ritmo e maneira, encontrando-se consigo mesmo. Essa ação não pode ser entendida somente em relação ao tempo decorrido, mas também com o ato de escuta, de fazer-se presente. Para ser paciente e exercer a paciência para o cuidado, primeiro precisa-se aprender a ser paciente consigo mesmo e com o outro, também sendo capaz de se cuidar.

A sinceridade deve estar presente nas ações de cuidado, embasando-a

positivamente. Necessita haver coerência entre o que se fala e o que se faz, entre o que se fala e o que se sente. A confiança permite que o outro cresça da sua maneira e no seu tempo, experimentado o desconhecido para que, apesar dos riscos, tenha possibilidade de se tornar livre, autônomo e independente. Além de cuidar do outro, é necessário confiar na capacidade individual de cuidar e ser capaz de cuidar-se, assim como confiar nos critérios que se estabelecem individualmente e com a possibilidade de aprender com os erros.

A humildade de quem cuida se dá pela disponibilidade de aprender sobre os aspectos ligados ao outro, a si mesmo e ao que se cuida. Também deve se considerar as fontes de cuidado como uma forma de aprendizado e de crescimento. Quando se aborda a esperança, não se toca unicamente na esperança do outro, mas sim da esperança da realização do outro com o nosso cuidado, espera-se que o outro cresça com nosso cuidado. A coragem, por sua vez, é um princípio fundamental para que se possa cuidar. O enfrentamento do desconhecido pode colocar o cuidador frente a situações para as quais ele não possui a segurança necessária, nem mesmo com a previsão do que poderia encontrar. Essa coragem se baseia em experiências anteriores e na disponibilidade de aprender e crescer. O fator motivacional para o cuidado é a confiança no crescimento próprio e do outrem.

Por meio da avaliação desses indicadores, segundo Mayeroff (1971), é possível identificar características necessárias ao cuidador em relação à sua habilidade para o cuidado, tais como: individualidade de acordo com suas necessidades pessoais, sociais, culturais e econômicas; dificuldade e reforço do seu bem-estar. O ser humano já nasce com o potencial para cuidar e com a necessidade de ser cuidado. No entanto, esta capacidade pode estar mais desenvolvida em algumas pessoas e menos em outras (WALDOW, 2012). Cuidar é uma potencialidade humana, que se manifesta de acordo com as condições de vida. Assim, essa essência da vida humana precisa ser continuamente alimentada (BOFF, 2011).

3.4 CARING ABILITY INVENTORY (CAI) COMO INSTRUMENTO PARA MENSURAR A HABILIDADE DE CUIDADO

Considerando que o *Caring Ability Inventory* (CAI) é um instrumento pouco utilizado em pesquisas brasileiras, emergiu, para este estudo, a necessidade de se obter maior conhecimento e fundamentação teórica sobre seu conteúdo e sobre a sua aplicação quando utilizada nas publicações internacionais.

Dessa forma, com a finalidade de reunir, sintetizar e ordenar resultados a partir pesquisas que utilizaram o CAI como instrumento de coleta de dados, foi desenvolvido um estudo do tipo bibliométrico descritivo, buscando responder: qual o estado da arte das produções científicas internacionais utilizando o *Caring Ability Inventory* (CAI)?

Utilizou-se como estratégia de busca: “*Caring Ability Inventoy*” OR “Inventário de Habilidades de Cuidado” OR “Inventario de Habilidad de Cuidado” no campo palavras. A utilização do nome do instrumento que se pretende estudar permite buscar pesquisas que o utilizaram no seu processo de coleta de dados.

Os dados usados nessa bibliometria são provenientes de uma Biblioteca eletrônica: *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO); e 5 Bases de Dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Indice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* (IBECS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), *National Library of Medicine* (PUBMED) e na Base referencial da Editora Elsevier (SCOPUS).

A seleção foi realizada mediante leitura de títulos e resumos, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: artigos completos disponíveis na íntegra e gratuitamente, nos idiomas inglês ou espanhol; estudos que utilizaram como instrumento de coleta de dados o *Caring Ability Inventory* (CAI). Excluíram-se estudos metodológicos. A busca bibliométrica nas bases de dados SciELO, LILACS, IBECS, MEDLINE, PUBMED e SCOPUS apresentou inicialmente um total de 56 registros. Após a aplicação dos critérios de inclusão, restou um total de 23 trabalhos que serão analisados e descritos a seguir.

Os estudos selecionados tratam-se de pesquisas que foram escritas por 56 autores diferentes, publicadas em 8 países. Quanto à formação dos autores, esta varia entre enfermeiros(as) (82%), médicos(as) (12%), estatístico(a) (4%) e psicólogo(a) (2%), nas porcentagens citadas. As publicações por países estão mais

concentradas na Colômbia, com 14 estudos, seguido dos Estados Unidos, com três estudos. Alguns estudos pesquisaram mais de um país concomitantemente, como Estados Unidos e China em um estudo, Colômbia, Guatemala e Panamá em um estudo e Argentina, Guatemala e Colômbia, também em um estudo. Sobre os demais países, China, Chile e México foi registrado um estudo em cada um deles.

O ano com maior prevalência de publicações foi o ano de 2007, com quatro estudos, seguido dos anos de 2006 e 2014, com três publicações cada ano, 2011 e 2015, com duas publicações, e os demais anos, com uma publicação cada. Ao associar o ano com o país de publicação dos estudos, verifica-se que as publicações entre os anos de 1996 e 2004 foram realizadas nos Estados Unidos. A partir do ano de 2005, as pesquisas se concentraram na Colômbia, sendo que a primeira foi realizada no ano de 2006, e a última, no ano de 2015, totalizando, nesse período, 14 estudos. Quanto aos demais países, no ano de 2006, foi realizada uma pesquisa em três países, Argentina, Guatemala e Colômbia, e, em 2011, uma pesquisa foi realizada, também em três países, Colômbia, Guatemala e Panamá. Já em 2012, uma pesquisa foi desenvolvida no México; em 2013, uma na China; em 2015, uma no Chile; no ano de 2016, uma em dois países, Estados Unidos e China.

A maior concentração de estudos na Colômbia após o ano de 2005, relaciona-se ao fato de que o instrumento pesquisado, o CAI, foi traduzido e validado para a cultura espanhola neste ano. Anteriormente a isso, o instrumento, que fora criado pela enfermeira norte americana Nghozi Nkhongho, no ano de 1990, vinha sendo utilizado no seu país de origem, os Estados Unidos.

Com relação aos periódicos publicados, todos os estudos analisados foram publicados na área de conhecimento da enfermagem, em 14 diferentes periódicos, com destaque para *Avances en Enfermería* com seis estudos indexados. Todas as pesquisas utilizaram abordagem quantitativa e, dentre os delineamentos metodológicos mais utilizados, oito são Descritivos Exploratórios Transversais, quatro, Experimentais Caso Controle e três, Descritivos de Corte Transversal. Os estudos somente Descritivos e os Descritivos Transversais Correlacionais foram utilizados duas vezes, e o estudo Exploratório Comparativo, uma vez.

A maioria dos estudos analisados, mais especificamente 17, utilizaram o CAI para mensurar a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de adultos e idosos dependentes, portadores de doenças crônicas, e também de crianças com câncer, doenças crônicas ou incapacidades. Além disso, quatro estudos avaliaram a

habilidade de estudantes de enfermagem, comparando-a entre os envolvidos, nos seus diferentes países, antes e após campo de prática. Um estudo avaliou os enfermeiros, e outro, os profissionais da saúde; neste último, associou-se a habilidade com a presença de ansiedade.

Dentre os instrumentos utilizados em associação ao CAI, todos os estudos utilizaram um questionário de caracterização sociodemográfica da população estudada. Ademais, três estudos utilizaram a Escala de PULSE (mede o nível de dependência da pessoa cuidada), dois estudos, o Parental Bonding Instrument (utilizado para mensurar o cuidado versus rejeição/indiferença da figura materna e paterna), e o Charles F. Kettering School Climate Inventory (avalia a percepção do ambiente de ensino-aprendizagem), um utilizou a Escala de sobrecarga de Zarit (mensurar a sobrecarga do cuidador), e um, a The State-Trait Anxiety Inventory (Inventário do Estado-Traço de Ansiedade que avalia o nível de ansiedade).

Os estudos abordam os fatores associados ao aumento ou diminuição da habilidade para o cuidado. O grau de escolaridade e o nível socioeconômico dos cuidadores foram referidos como pontos que influenciam positivamente os escores de habilidade de cuidado, ou seja, quanto maior o grau de escolaridade e quanto mais alto o nível socioeconômico, maior será a habilidade e melhor a qualidade do cuidado (ÁLVAREZ, 2007; CARRILO; HERRERA; ORTIZ, 2015; OSTIGUÍN-MELÉNDEZ et al., 2012; PRIETO, 2007; PRIETO et al., 2010). Em contrapartida, um estudo evidencia que o nível educacional, bem como o nível socioeconômico do cuidador não alteram sua habilidade, mas servem como apoio ao desempenho de seu papel (MARTÍNEZ, 2007).

Outro fator a ser considerado é o tempo de experiência ou as experiências passadas, as quais podem interferir na maneira de encarar o processo de cuidar e a habilidade de cuidado do cuidador (ÁLVAREZ, 2007; CHENG et al., 2016; CONTRERAS et al., 2011; PRIETO et al., 2010). Quanto ao tempo despendido para o cuidado, conclui-se que isso não interfere na habilidade de cuidado em geral, mas diminui os níveis da dimensão paciência, podendo estar associado ao aparecimento de sobrecarga do cuidador (ÁLVAREZ, 2007; CARRILO; HERRERA; ORTIZ, 2015; MARTÍNEZ, 2007).

Quando comparadas a habilidade de cuidado em grupo controle e a de grupo experimental, sendo este grupo submetido a uma intervenção educativa para o desenvolvimento de habilidades, os estudos afirmam que, no grupo experimental,

houve melhora da habilidade de cuidado em geral (ÁLVAREZ; MARTÍNEZ, 2009; BARRERA et al., 2011; CARRILO et al., 2014).

Já nas dimensões, em dois estudos, observa-se aumento dos níveis de conhecimento e de paciência, não apresentando mudança significativa na dimensão coragem, sendo que um estudo apresentou aumento nos níveis de conhecimento, coragem e paciência após a intervenção educativa (ÁLVAREZ; MARTÍNEZ, 2009; BARRERA et al., 2011; CARRILO et al., 2014). Quanto aos grupos controles, os mesmos apresentaram mudanças pouco significativas na habilidade de cuidado geral e nas suas dimensões (ÁLVAREZ; MARTÍNEZ, 2009; BARRERA et al., 2011; CARRILO et al., 2014).

Ainda assim, em outro estudo realizado, utilizando um grupo controle e um grupo experimental, os mesmos não apresentaram mudanças significativas nas variáveis, não tendo evidências suficientes para concluir que a intervenção educativa tenha aumentado a habilidade de cuidados (PRIETO; TORRES; VEGA, 2008).

O estado civil (casado) foi referido como potencial para a sobrecarga do cuidador, pelo fato de haver a necessidade de desempenhar as atividades relacionadas aos cuidados aliadas às atividades do núcleo familiar (ÁVILA, 2007; CONTRERAS et al., 2011). Quando relacionado à habilidade de cuidado, o estado civil (casado) foi referido como um fator que proporciona mais habilidade, pois oportuniza à pessoa relacionar-se e conviver com o outro afetando positivamente as dimensões de paciência e de conhecimento (CHENG et al., 2006; OSTIGUÍN-MELÉNDEZ et al., 2012).

Com relação ao grau de dependência do ser cuidado, este não interfere no nível de habilidade total, mas pode se relacionar com a sobrecarga do cuidador (ESCOBAR, 2006; MARTÍNEZ, 2007). Cita-se que os fatores pessoais, familiares, culturais e sociais podem influenciar na habilidade de cuidado (MARTÍNEZ, 2007).

Quanto à associação da sobrecarga com a habilidade de cuidado, estas se relacionam na proporção que, quanto menor for a sobrecarga, maior será a habilidade (DÍAZ; PARRA; CARRILO, 2015).

Um estudo realizou a técnica da acupuntura auricular para verificar sua efetividade na diminuição da ansiedade e do estresse e alteração nas dimensões da habilidade de cuidado. Conclui-se que houve aumento dos escores nas dimensões coragem e paciência aos submetidos à referida técnica (REILLY et al., 2014).

Os demais estudos não abordaram fatores pessoais ou socioeconômicos como fatores com influência para habilidade de cuidado, mas realizaram comparação entre cuidadores de diferentes países (ORTIZ et al., 2006), do ambiente hospitalar e do ambiente externo/domiciliar (LÓPEZ; ROCHA; GONZÁLEZ, 2004), de cuidadores de crianças e cuidadores de adultos com câncer (GONZÁLEZ; HERRERA; ORTIZ, 2014), de estudantes de diferentes universidades (BARRERA et al., 2006) e de diferentes países (CHENG et al., 2016). Constatou-se, nos cinco estudos, que não há diferença nas habilidades de cuidados gerais dos grupos comparados.

Ainda assim, foram estudadas associações da habilidade de estudantes de enfermagem antes e após a prática clínica (MA et al. 2013; SIMONS; CAVANAUGH, 1996; SIMONS; CAVANAUGH, 2000), evidenciando o aumento da habilidade de cuidado após as atividades práticas e referindo-se ao ambiente escolar favorável (SIMONS; CAVANAUGH, 1996) e às atitudes e aos comportamentos positivos no ambiente de aprendizagem como fator que influencia as habilidades de cuidado (SIMONS; CAVANAUGH, 2000).

3.5 SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING* DO CUIDADOR FAMILIAR

Cuidar requer conhecimentos específicos e aprimoramento de habilidades emocionais, pois está imerso no campo da subjetividade individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar/cuidado. Quando o cuidador não está preparado e capacitado para assumir as demandas assistenciais no domicílio, pode experimentar diversos sentimentos negativos, que favorecerão o aparecimento da sobrecarga e do estresse, estando tais problemas associados a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador.

No contexto da doença crônica, percebem-se o desgaste e o sofrimento tanto do paciente como de seus familiares, mas, especialmente, do cuidador familiar que, dentro da organização da família, se responsabiliza pelo cuidado do doente, seja no âmbito hospitalar, seja no domiciliar. Frequentemente, ao assumir essa função, muitos cuidadores sentem-se sobrecarregados, pois não possuem outra pessoa para dividir essa tarefa e têm de conciliar o cuidado do seu familiar com outras atividades, tais como: a educação dos filhos, as atividades profissionais e a vida pessoal (BRONDANI et al., 2010).

O conceito de sobrecarga emergiu nos anos 60 devido aos efeitos que se observavam nas famílias cuidadoras de doentes do foro psiquiátrico, resultante de um programa comunitário de apoio, desenvolvido na Grã-Bretanha. Nos anos 70, foi diagnosticado um importante fator influenciador da qualidade de vida dos cuidadores de doentes com demência que viviam na comunidade, situação que conduziu ao desenvolvimento de diversos instrumentos de avaliação e introduziu o conceito de sobrecarga (FERNANDES, 2009).

Os impactos que os cuidados geram nos cuidadores são descritos frequentemente como “carga”, sendo esse conceito relativo aos cuidadores, designado em inglês por “*burden*”. Etimologicamente, carga significa “o que pesa sobre uma pessoa”, “responsabilidade ou incumbência” ou “o que incomoda”. Essa definição comporta duas dimensões: relativa e objetivamente ao trabalho, ao peso da tarefa em si, e a outra dimensão subjetiva que diz respeito ao normativo, à responsabilidade e ao dever (RICARTE, 2009).

A carga objetiva é definida como toda a alteração observável e verificável, e a subjetiva, como o sentimento de uma obrigação originada pelas tarefas desempenhadas. A carga relaciona-se com a tensão própria do ambiente das relações interpessoais e pode ser vivenciada de forma diferente pelos cuidadores, pois, enquanto que, para alguns, não é sentida como um fardo, para outros pode provocar sentimentos de grande intensidade (RICARTE, 2009).

A sobrecarga do cuidador é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados (PEREIRA et al., 2013). Isso pode culminar no desenvolvimento de doenças agudas e crônicas no cuidador e, conseqüentemente, no uso de diversas medicações, tornando-o tão doente quanto a pessoa cuidada. Portanto, a análise da sobrecarga é um instrumento indispensável para o profissional e resulta em um conhecimento que implica um cuidado fundamental junto às pessoas dependentes no domicílio (SEIMA; LENARDT, 2011).

Estudo realizado por Pereira et al. (2013) constatou que a sobrecarga do cuidador, além de estar relacionada com a dependência funcional da pessoa cuidada, pode estar também associada com a sua falta de discernimento quanto à necessidade de assistência total, máxima, mínima, ou apenas de supervisão durante a realização de uma atividade. Muitas vezes, a pessoa possui condições sociais e cognitivas para realizar uma determinada atividade, mas a falta de conhecimento, o

medo e o sentimento de estar negligenciando o cuidado fazem com que o cuidador não delegue a tarefa, privando o ser cuidado de uma melhora funcional e de uma possível independência.

Considerando que o cuidado pode trazer consequências negativas e refletir na qualidade de vida dos cuidadores, avalia-se que esses sujeitos necessitam de uma atenção especial dos profissionais de saúde. Conhecer as situações que são percebidas pelos familiares como estressoras pode ser útil para ampliar as estratégias de atenção a essas pessoas, com vistas à prevenção de alterações emocionais (COSTA et al., 2010).

Nesse contexto, estudo realizado por Costa et al. (2015) verificou associações estatisticamente significativas entre a sobrecarga do cuidador familiar e as seguintes características: indivíduos cuidados com 65 anos ou mais, com grau de dependência muito grave, cuidadores do sexo feminino, com faixa etária adulta e com baixo grau de escolaridade.

Ter um familiar portador de enfermidade crônica é por si só fator gerador de sofrimento psíquico. Ainda assim, o cuidado com o enfermo internado no domicílio é uma causa de estresse na dinâmica cotidiana da família, gerando ao cuidador complicações físicas, mentais e emocionais, bem como a perda de sua liberdade (NOGUEIRA; SOUZA; CASARIN, 2014).

O estresse é caracterizado por Lazarus e Folkman (1984) como um processo psicofisiológico que envolve o estressor, a interpretação do sujeito e a reação do organismo sobre tal situação. Com isso, inicia-se uma etapa avaliativa pelo indivíduo, objetivando a adaptação ao estressor e seu significado, para que possam ser elencadas estratégias de enfrentamento.

As alterações orgânicas ligadas ao estresse compreendem uma etapa biológica e uma fase na qual participam algumas funções cognitivas, emocionais e comportamentais que podem influenciar na intensidade de tais alterações (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Esses autores destacam ainda que, perante o aparecimento de um estressor, ocorre uma avaliação cognitiva, entendida como um processo mental de reconhecimento de todas as ações e situações relacionadas ao bem estar do indivíduo.

A avaliação do estressor segue algumas etapas, nas quais os sistemas cerebrais realizam avaliações e reavaliações. Esse processo se inicia quando o indivíduo faz o reconhecimento do fato causador de estresse e busca maneiras de

agir, conforme a sua percepção sobre aquele evento, podendo ser positiva ou negativamente, entendendo-o como um desafio, uma ameaça ou um acontecimento indiferente. A essa fase denomina-se **avaliação primária (*primary appraisal*)**. Findado este processo, inicia-se a **avaliação secundária (*secondary appraisal*)**, momento no qual o indivíduo analisa novamente o estressor e elenca estratégias de enfrentamento. Após isso, ocorre a **reavaliação (*reappraisal*)** como forma de controle ao fato causador de estresse. Se o indivíduo efetivar as ações realizadas na avaliação primária, pode não reagir mais ao estressor (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

O estresse pode ter várias etiologias, segundo Lazarus (1995), podendo se desenvolver em decorrência de uma necessidade da pessoa em lidar com fatores externos ao organismo, capazes de criar tensões patológicas. Quando se desenvolve frente a condições internas, está relacionado aos sentimentos de ansiedade, pessimismo, pensamentos disfuncionais, competição, falta de assertividade, entre outros, que são capazes de ocasionar um estado de tensão com consequências físicas e psicológicas.

Em estudo realizado por Nogueira, Souza e Casarin (2014), como objetivo de conhecer os níveis de estresse dos cuidadores primários informais de pacientes usuários de um centro de internação domiciliar, evidenciou que todos os cuidadores apresentavam sintomas de estresse, com predominância de sintomas psicológicos. Associado a isso, percebeu que a maioria dos cuidadores não foram formalmente instruídos para o exercício do cuidado ao paciente em cuidados domiciliares.

No cuidador, o estresse pode ser uma situação de desgaste psicológico e também físico, acentuado pelo cuidado a pessoa dependente. Essa condição emocional diminui significativamente a qualidade de vida, gera inquietude e desencadeia emoções e sentimentos negativos.

Nesse sentido, o estresse entendido como processo exige uma resposta que culmina em uma sucessão de etapas avaliativas em busca da identificação do estressor, como também de seu significado, para que, a partir disso, o indivíduo consiga elencar estratégias de enfrentamento mais adequadas. Cada pessoa irá agir de maneira única frente a um estressor, influenciada por suas vivências, valores, sentimentos e cultura, fatores considerados determinantes na opção pela busca de estratégias de *coping* adequadas na superação do estresse (ANDOLHE, 2013).

O *coping* é definido como uma mudança cognitiva e comportamental para manejar demandas externas e/ou internas específicas – que são avaliadas como excedentes aos recursos do indivíduo – e compreendido como um processo dinâmico e modulável (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Por ser dinâmico, permite a avaliação e a definição da estratégia a ser utilizada no enfrentamento do estressor, com base nas avaliações e nas reavaliações contínuas da relação pessoa-ambiente.

De maneira estratégica, Lazarus e Folkman (1984) abordam *coping* em duas categorias funcionais distintas: centrado no problema e centrado na emoção. Na primeira, as estratégias são voltadas para a realidade e podem estar direcionadas ao ambiente ou à própria pessoa. São estratégias capazes de modificar as pressões ambientais, de diminuir ou eliminar o estressor e, por isso, são consideradas mais adaptativas (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Nesse contexto, considerado uma estratégia, o *coping* pode ser aprendido, utilizado e adaptado a cada situação. A opção de escolha provém das experiências anteriores, das circunstâncias atuais, das crenças, do estilo cognitivo e das habilidades para solução de problemas (MEDEIROS; PENICHE, 2006). Andolhe (2013) ressalta que o estresse será adequadamente enfrentado se as estratégias de *coping* utilizadas pelo indivíduo forem efetivas. Caso contrário, reavaliações cognitivas do estressor e possíveis mudanças de ações continuam sendo consideradas, até a resolução do problema ou até a exaustão.

Abordar o estresse e o *coping* do cuidador informal se torna importante à medida que a sobrecarga a que se sujeita o indivíduo que cuida de uma pessoa com dependência tem uma grande implicação em sua saúde física e mental (ROCHA; PACHECO, 2013).

Rocha e Pacheco (2013) desenvolveram uma pesquisa com objetivo de estudar a relação entre o estresse dos cuidadores informais de idosos em situação de dependência e as suas estratégias de *coping*. Percebeu-se que a baixa escolaridade está relacionada com “estratégias centradas na partilha do problema” e com “percepções alternativas sobre a situação”. Quem tem maior experiência na atividade de cuidar adota, como mais eficazes, as “estratégias centradas no cuidador” e as “percepções alternativas sobre a situação”.

Conforme o estudo citado anteriormente, as “estratégias de *coping* centradas no cuidador” são as mais eficazes na gestão da intensidade de estresse total, do estresse relacionado com a vida social e econômica do cuidador. Já o estresse

relacionado com a vida familiar e com a prestação de cuidados é minimizado quando são utilizadas “estratégias centradas no cuidador” e “percepções alternativas sobre a situação”, e intensificado com as “estratégias orientadas para a partilha do problema” (ROCHA; PACHECO, 2013).

Apesar de, enquanto grupo, os cuidadores familiares estarem sujeitos a aspectos como sobrecarga, ansiedade e estresse, cada sujeito lida de forma diferente na maneira de enfrentamento dessas condições. Nesse sentido, as ações das equipes de saúde devem levar em consideração os aspectos sociais, culturais, emocionais, além de possibilitar apoio individualizado à família e à pessoa que virá a ser cuidador no domicílio.

4 MATERIAL E MÉTODO

Neste capítulo, será descrita a metodologia utilizada para o desenvolvimento desta pesquisa, no intuito de responder aos questionamentos e atender aos objetivos do estudo.

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Este estudo se pauta por uma abordagem quantitativa com delineamento transversal. Para tanto, compreende-se como estudo de caráter quantitativo aquele que se marca pelo levantamento sistemático dos problemas, características ou fenômenos observados na população estudada através de uma linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno e/ou as relações entre as variáveis (LAKATOS; MARCONI, 2010). Nessa modalidade de pesquisa, é considerado o que pode ser quantificável, ou seja, primeiramente são traduzidas em números as opiniões e as informações para, depois, serem classificadas e analisadas.

O estudo transversal, por sua vez, segundo Hulley et al. (2015), caracteriza-se pela coleta de dados em um determinado período, sendo de fácil manejo, relativamente prático e objetivo, adequado para identificar e descrever determinada situação. Pode ser utilizado quando se quer descrever variáveis e seus padrões de distribuição e, também, quando se pode examinar associações entre as variáveis. Na modalidade de investigação transversal, a observação e a mensuração das variáveis de interesse são feitas simultaneamente, constituindo uma radiografia estática do que ocorre em um dado momento. A detecção de associação entre as variáveis estudadas somente é possível após a análise dos dados (PEREIRA, 2008).

4.2 POPULAÇÃO E CAMPO DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram os cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico, selecionados no setor de quimioterapia e radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

O HUSM¹ está localizado na cidade de Santa Maria, centro do estado do Rio Grande do Sul e, desde que foi fundado, em 1970, é referência em saúde para essa região. Por ser um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria, caracteriza-se como hospital-escola, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da assistência em saúde.

Nesse estabelecimento, os ambulatórios de quimioterapia e radioterapia atendem diariamente, no turno da manhã e da tarde, das 7h às 19h, de segundas a sextas-feiras, realizando serviço ambulatorial de quimioterapia e radioterapia a crianças e a adultos portadores das mais diversas patologias hemato-oncológicas. Além disso, realiza consultas de enfermagem aos usuários em início de tratamento e diversos outros procedimentos relacionados à terapêutica medicamentosa ou diagnóstica do câncer.

4.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

A seleção dos cuidadores iniciou-se pelo reconhecimento dos pacientes dependentes em atendimento nos setores acessados. Elencaram-se, como critérios de inclusão, os seguintes aspectos: ser cuidador principal de paciente em tratamento oncológico com algum grau de dependência para as atividades de vida diária; apresentar idade igual ou maior a 18 anos; prestar cuidados no domicílio ao seu familiar dependente. Como critério de exclusão, elencou-se apresentar dificuldades de cognição evidentes na abordagem inicial.

4.4 AMOSTRAGEM

A amostra dos cuidadores familiares ocorreu pelo método não-probabilístico, por conveniência. Nesse método de seleção, foram incluídos os indivíduos que atenderam aos critérios do estudo, os quais se apresentaram de fácil acesso ao investigador no período selecionado para a coleta de dados. Os elementos da amostra foram selecionados por julgamento de valor, não por questões de aleatoriedade estatística (PEREIRA, 2008).

¹ As informações relacionadas ao HUSM foram obtidas junto ao site da instituição, acessado através do endereço eletrônico do Hospital. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>>. Acesso em: jan. 2018.

Sendo assim, todos os cuidadores familiares que atenderam os critérios de inclusão elencados foram convidados a participar do estudo. Mediante isso, 160 pacientes dependentes estiveram em atendimento nos serviços de quimioterapia e radioterapia no período da coleta de dados. Ao acessar os cuidadores desses pacientes, 23 não se caracterizaram como cuidador principal, cinco demonstraram dificuldades de comunicação e/ou compreensão, dois eram menores de 18 anos e cinco não aceitaram participar do estudo.

Dessa forma, a amostra foi constituída por 132 cuidadores familiares, representando 82,5% da população de pacientes dependentes em atendimento nos setores de quimioterapia e radioterapia do HUSM, nos meses de março a agosto de 2017.

4.5 ESTUDO PILOTO

Antes do início da coleta de dados, realizou-se um estudo piloto com 20 cuidadores familiares, os quais não fizeram parte da amostra do estudo. Os objetivos dessa etapa foram os de permitir às pesquisadoras a familiarização com os instrumentos propostos e, também, acompanhar o entendimento dos participantes sobre as questões abordadas.

Com isso, foi possível identificar necessidade de ajustes ao instrumento elaborado pelas pesquisadoras, a ser então utilizado para a caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e para a coleta de informações relacionadas aos cuidados prestados. Dessa forma, foram incluídas:

- a variável profissão;
- a informação de renda familiar em salários mínimos;
- alternativas à variável com quem reside: somente com o indivíduo cuidado; com o indivíduo cuidado e mais familiares (nesse caso, com quem).

E acrescentada:

- a opção cuidados integrais à variável “em que situação”, que se refere à ajuda de terceiros.

Quanto aos instrumentos propostos para aferição da habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping*, percebeu-se a dificuldade de os participantes escolherem a alternativa referente à sua resposta frente aos questionamentos. Nesse sentido, foi desenvolvido um material de apoio visual-lúdico, cujas imagens

eram representativas das alternativas disponíveis, de acordo com as opções da escala *Likert* de cada instrumento (APÊNDICE A).

O referido material era apresentado aos participantes antes da realização das perguntas de cada instrumento, acrescido de explicações que correspondiam às possíveis respostas, o que servia para que pudessem visualizar as alternativas e, a partir disso, refletir sobre a questão, facilitando assim a escolha da melhor opção e o andamento da coleta de dados.

Essa etapa foi fundamental para o desenvolvimento das coletas subsequentes, pois possibilitou não só qualificar as questões do instrumento, mas igualmente desenvolver a habilidade da pesquisadora para a realização das entrevistas, de modo que os participantes pudessem melhor compreender o que lhes era perguntado.

4.6 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados no período de março a agosto de 2017, logo após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob parecer n°1.977.316 (ANEXO A).

4.7 PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS

Antes do início da coleta dos dados, os coletadores – a saber, duas mestrandas, uma delas a autora deste trabalho, e duas bolsistas de iniciação científica – foram previamente capacitados e orientados pela equipe de pesquisadores quanto aos objetivos do estudo. Naquele momento, a equipe inteirou-se da temática abordada, dos instrumentos utilizados, das definições conceituais das variáveis estudadas e do estabelecimento de procedimento padrão durante a aplicação dos instrumentos, com vistas a evitar vieses decorrentes de diferentes abordagens e entendimentos errôneos que pudessem influenciar na obtenção dos dados junto aos participantes do estudo.

Durante o período estipulado para a coleta de dados, as quatro coletadoras se dividiram durante os turnos e horários em que os serviços selecionados estavam em funcionamento. Mediante o reconhecimento dos pacientes dependentes,

realizava-se o primeiro contato com o familiar que o estava acompanhando, objetivando a confirmação dos critérios de inclusão elencados.

Cabe ressaltar que foi considerado como cuidador principal aquele familiar com total ou maior parte da responsabilidade pelos cuidados, em prol da assistência ao indivíduo doente. Em situações em que havia mais de um cuidador, e eles mencionavam dividir as tarefas de cuidado, perguntava-se ao próprio paciente quem ele considerava o seu cuidador principal, sendo respeitada essa indicação.

Essa primeira aproximação era efetuada de maneira informal, na sala de espera dos ambulatórios, quando verbalmente se fazia a apresentação detalhada da proposta do estudo, bem como se explicitava como esse seria realizado. Nesse encontro, era oficializado o convite à participação voluntária.

A aplicação dos instrumentos da pesquisa foi realizada por meio de entrevistas pelas pesquisadoras aos cuidadores familiares individualmente, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), sem a presença do paciente, na sala da enfermeira ou em outro espaço disponível nos setores, observando-se a inexistência de ruídos e interferências e a garantia da privacidade dos participantes. O procedimento para a coleta de dados teve duração média de 30 minutos cada.

4.8 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Para atender os objetivos do estudo, os dados foram coletados por meio dos seguintes instrumentos: Questionário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes (APÊNDICE C); Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e questões relacionadas aos cuidados prestados (APÊNDICE D); versão traduzida para o português do Brasil do Caring Ability Inventory (CAI-BR) (ANEXO B); Escala de Sobrecarga de Zarit (ANEXO C); Escala de Estresse Percebido (ANEXO D); COPE Breve (ANEXO E).

Destaca-se que manteve-se a denominação original, em inglês, para o instrumento que avalia a habilidade de cuidado, e a sigla “CAI-BR”, para a versão brasileira, conforme posição das autoras responsáveis pela adaptação transcultural do instrumento (ROSANELLI; SILVA; GUTIÉRREZ, 2016).

4.8.1 Questionário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes

Este instrumento objetivou caracterizar os pacientes em tratamento oncológico quanto à sua situação demográfica e clínica, com base nas seguintes variáveis: idade, sexo, diagnóstico médico, tempo de diagnóstico e dependência para atividades de vida diária. Destaca-se que esses dados foram coletados mediante acesso aos prontuários e/ou por meio de perguntas informais ao cuidador familiar.

O diagnóstico médico foi apresentado de acordo com a Classificação de Tumores Malignos do INCA (2006), o qual divide os tumores malignos pelas suas localizações, sendo:

- Cabeça e pescoço = Lábio e Cavidade Oral, Faringe, Laringe, Cavidade Nasal e Seios Paranasais, Glândulas Salivares e Glândula Tireóide;
- Aparelho digestivo = Esôfago, Estômago, Intestino Delgado, Cólon e Reto, Canal Anal, Fígado, Vesícula Biliar, Vias Biliares Extra-Hepáticos, Ampola de Vater, Pâncreas;
- Pulmão e pleura = Pulmão e Mesotelioma Pleural;
- Ossos e partes moles;
- Pele = Carcinoma maligno de pele e Melanomas;
- Mama;
- Ginecológicos = Vulva, Vagina, Colo do útero, Corpo do útero, Ovário, Trompa de Falópio e Tumores Trofoblásticos Gestacionais;
- Urológicos = Pênis, Próstata, Testículos, Rim, Pelve Renal e Ureteres, Bexiga e Uretra;
- Oftálmicos = Carcinoma da Pálpebra, Carcinoma da Conjuntiva, Melanoma Maligno da Conjuntiva, Melanoma Maligno da Úvea, Retinoblastoma, Sarcoma da Órbita e Carcinoma da Glândula Lacrimal;
- Linfoma de Hodgking;
- Linfoma não Hodgkin.

O grau de dependência do paciente foi avaliado conforme pressupostos do Índice de Barthel, validado para o Brasil por Minosso et al. (2010), utilizado para medir o grau de assistência para as atividades de vida diária (AVDs) exigido por um indivíduo. Divide-se em 10 itens, os quais envolvem independência funcional no

cuidado pessoal, mobilidade e eliminações, sendo eles: alimentação, banho, higiene pessoal, vestimenta, controle esfinteriano intestinal, controle miccional, transferências na cama e banheiro, deambulação e subir escadas.

Cada item é pontuado de acordo com o desempenho do paciente em realizar tarefas de forma independente, com alguma ajuda ou de forma dependente. A pontuação global varia de 0 a 100 (soma dos itens classificados em 5, 10 e 15 pontos, conforme independência ou necessidade de ajuda para executar a atividade). Quanto maior for a pontuação, maior será a independência, de modo que zero equivale à completa dependência em todas as 10 AVDs, e 100 equivale à completa independência em todas as atividades, conforme descrito no Quadro 1 (MINOSSO et al., 2010).

Quadro 1 – Grau de dependência para as atividades de vida diárias conforme Índice de Barthel

| Pontuação Índice de Barthel | Grau de dependência |
|------------------------------------|----------------------------|
| 0 – 20 | Dependência total |
| 21 – 60 | Dependência severa |
| 61 – 90 | Dependência moderada |
| 91 – 99 | Dependência escassa |
| 100 | Independência |

Fonte: Minosso et al. (2010).

4.8.2 Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e questões relacionadas aos cuidados prestados

Com a aplicação desse formulário, buscou-se a caracterização dos cuidadores familiares quanto às variáveis: sexo, idade, escolaridade, situação conjugal, profissão, situação do trabalho atual, situação ocupacional, renda familiar e com quem reside. As características do cuidado serão analisadas pelas variáveis: tempo de cuidado, vínculo com a pessoa que cuida, ajuda de terceiros, curso de cuidador ou experiências anteriores.

A escolaridade foi obtida em anos de estudo, considerando a última série ou o grau que a pessoa estava frequentando ou havia frequentado quando parou de

estudar. Sendo assim, cada série concluída com aprovação correspondeu a um ano de estudo. A profissão e a situação ocupacional dos cuidadores foi apresentada conforme a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (2010).

4.8.3 Caring Ability Inventory (CAI-BR)

A versão brasileira do Caring Ability Inventory (CAI-BR) é proveniente do Caring Ability Inventory (CAI), criado pela Enfermeira norte-americana Ngozi Nkongho, no ano de 1990. A autora parte de quatro pressupostos teóricos que o fundamentam: o primeiro, o ato de cuidar é multidimensional (com componentes atitudinais e cognitivos); o segundo, o potencial de cuidar de outros está presente em todos os indivíduos; o terceiro, o ato de cuidar pode ser aprendido; quarto, o ato de cuidar é quantificável (NKONGHO, 1999).

O referido instrumento, validado e traduzido para o espanhol por Corredor (2005) e para o português por Rosaneli, Silva e Gutiérrez (2016), tem como objetivo avaliar as habilidades de um sujeito a partir da percepção dele próprio, para, com isso, poder prestar o cuidado adequado a um indivíduo, atentando para aspectos instrumentais e cognitivos.

O CAI-BR consiste em 37 itens que se dividem em três dimensões: conhecimento (entendimento de si próprio e dos outros), coragem (habilidade para enfrentar o desconhecido) e paciência (tolerância e persistência), com 14, 13 e 10 itens respectivamente, como apresentado no Quadro 2, a seguir.

Quadro 2 – Divisão dos Itens em cada subescala do CAI-BR

| SUBESCALA | ITENS |
|---------------------|--|
| CONHECIMENTO | 2. Hoje está cheio de oportunidades. 3. Eu geralmente digo o que penso para os outros. 6. Eu consigo gostar das pessoas, mesmo que elas não gostem de mim. 7. Eu entendo as pessoas facilmente. 9. Eu arrango tempo para conhecer outras pessoas. 19. As pessoas podem contar comigo para fazer o que eu digo que farei. 22. Eu encontro significado em toda situação. 26. Eu realmente gosto de mim mesmo. 30. Eu aceito as pessoas exatamente da maneira como elas são. 31. Quando eu cuido de alguém, não tenho que esconder meus sentimentos. 33. Eu consigo expressar meus sentimentos para as pessoas de um jeito meigo e cuidadoso. 34. Eu gosto de conversar com as pessoas. 35. Eu me considero sincero em meus relacionamentos com os outros. 36. As pessoas precisam de espaço (quarto, privacidade) para pensar e sentir. |
| CORAGEM | 4. Tem muito pouco que eu possa fazer para uma pessoa desamparada. 8. Eu já vi o bastante no mundo para o que preciso saber. 11. Não há nada que eu possa fazer para tornar a vida melhor. 12. Eu me sinto desconfortável sabendo que outra pessoa depende de mim. 13. Eu não gosto de sair do meu caminho para ajudar outras pessoas. 14. Ao lidar com as pessoas é difícil deixar meus sentimentos à mostra. 15. Não importa o que eu diga, desde que eu faça a coisa certa. 16. Acho que é difícil entender como a outra pessoa se sente, se eu não tive experiências semelhantes. 23. Eu receio “deixar” aqueles que eu cuido porque receio o que possa acontecer com eles. 25. Eu não gosto de me comprometer além do presente. 28. Novas experiências são geralmente assustadoras para mim. 29. Eu tenho medo de me abrir e deixar que os outros vejam quem eu sou. 32. Eu não gosto que me peçam ajuda. |
| PACIÊNCIA | 1. Eu acredito que aprender leva tempo. 5. Eu consigo ver a necessidade de mudança em mim mesmo. 10. Algumas vezes, eu gosto de me envolver e, outras vezes, não. 17. Eu admiro pessoas que são calmas, controladas e pacientes. 18. Eu acredito que é importante aceitar e respeitar as atitudes e sentimentos dos outros. 20. Eu acredito que há espaço para melhorias. 21. Bons amigos cuidam uns dos outros. 24. Eu gosto de encorajar as pessoas. 27. Eu vejo pontos fortes e fracos (limitações) em cada indivíduo. 37. Eu posso ser abordado pelas pessoas a qualquer hora. |

O instrumento é qualificado com escala de *Likert*, que varia de 1 a 5, onde 1 é “discordo fortemente”, e 5 é “concordo fortemente”. As respostas aos itens são adicionadas, dando uma pontuação total e uma para cada sub-escala. A pontuação final resultante pode ir de 37 a 185, sendo que, quanto maior pontuação obtida, maior o nível e a habilidade de cuidado. Cabe ressaltar que os escores mais altos indicam maior habilidade quando o item for formulado de forma positiva. Se o item for referido de maneira negativa, a pontuação é revertida, ou seja, quanto menor a pontuação, maior o nível de habilidade do cuidado.

Os itens negativos apontam para as dimensões que deverão receber maior atenção, ou seja, serão indicativos de maior investimentos por parte da equipe e do próprio cuidador, com a finalidade de adquirir ou desenvolver aspectos de habilidades em diferentes dimensões, sejam elas cognitivas, sejam atitudinais (NKONGHO, 1999). Os itens negativos ou escores reversos são destacados no Quadro 3.

Quadro 3 – Itens Negativos do CAI-BR

| ITENS NEGATIVOS CAI-BR |
|---|
| <p>4. Tem muito pouco que eu possa fazer para uma pessoa desamparada. 8. Eu já vi o bastante no mundo para o que preciso saber. 11. Não há nada que eu possa fazer para tornar a vida melhor. 12. Eu me sinto desconfortável sabendo que outra pessoa depende de mim. 13. Eu não gosto de sair do meu caminho para ajudar outras pessoas. 14. Ao lidar com as pessoas, é difícil deixar meus sentimentos à mostra. 15. Não importa o que eu diga, desde que eu faça a coisa certa. 16. Acho que é difícil entender como a outra pessoa se sente, se eu não tive experiências semelhantes. 25. Eu não gosto de me comprometer além do presente. 28. Novas experiências são geralmente assustadoras para mim. 29. Eu tenho medo de me abrir e deixar que os outros vejam quem eu sou. 32. Eu não gosto que me peçam ajuda.</p> |

Fonte: Rosanelli (2014).

Quanto aos conceitos e às pontuações em cada subescala, a dimensão do conhecimento é definida como o conjunto de informações armazenadas pela experiência, ou de aprendizagem ou de introspecção. Em termos de capacidade de um cuidador, implica que eles devam entender quem é essa pessoa que cuida, quais suas necessidades, seus pontos fortes e fracos e o que reforça o seu bem-

estar; além disso, deve conhecer as suas capacidades e limitações (CORREDOR, 2005). Sua pontuação pode variar de 14 a 70 pontos.

A dimensão coragem é definida como a sensibilidade para ser aberto às necessidades do presente, a partir de experiências passadas. Além de ser interpretada como valor, também pode ser entendida como o esforço, o incentivo e, especialmente, a coragem de tomar cuidado quando a direção do crescimento e o resultado são, em grande parte, desconhecidos (CORREDOR, 2005). Essa dimensão oferece uma pontuação mínima de 13 e uma máxima de 65.

A paciência é entendida como dar tempo e espaço para a autoexploração e a autoexpressão; inclui o grau de tolerância de desorganização e os problemas que limitam o crescimento de si e dos outros (CORREDOR, 2005). Sua pontuação mínima é 10 e a máxima, 50.

A confiabilidade adicional e a validade relatados por Nkongho foram avaliados por intermédio dos Alfas de Cronbach e o teste-reteste, no intervalo de duas semanas, obtendo os valores de 0,84 e 0,80, respectivamente (NKONGHO, 1999). O instrumento tem tradução oficial para a sintonização espanhol e semântico para o contexto colombiano. A versão em espanhol relata alfa de Cronbach de 0,86 e um coeficiente de correlação de Pearson 0,66, mostrando uma correlação significativa entre as suas dimensões (CORREDOR, 2005).

Já na versão em português, a confiabilidade por meio do Alfa de Cronbach obteve resultado de 0,78, sendo que a validade considerada por meio do Coeficiente de Correlação obteve score 0,76, ou seja, apresentou uma “boa reprodutibilidade” (ROSANELLI, 2014; ROSANELLI; SILVA; GUTIÉRREZ, 2016). Cabe destacar, conforme as autoras, que apesar de o instrumento ter apresentado boa consistência interna e reprodutibilidade, os resultados da análise fatorial das 37 afirmativas do CAI-BR não se agruparam de forma similar ao preconizado pela autora do CAI e, não mantiveram, segundo os agrupamentos originais, o mesmo número de afirmativas. Após essa análise a dimensão coragem ficou com 11 questões, todas contidas na dimensão original do instrumento. O conhecimento ficou com dez questões significativas, sendo cinco iguais à dimensão original. A dimensão paciência passou a ter seis questões, das quais duas estavam contidas na dimensão original.

Diante deste resultado que visa a validação de construto, nas considerações finais da tese, a autora sugere a necessidade de novas análises psicométricas das

dimensões encontradas. (ROSANELLI, 2014; ROSANELLI; SILVA; GUTIÉRREZ, 2016) Porém, considerando que o CAI-BR é o único instrumento que avalia a habilidade de cuidado traduzido e validado para o português do Brasil e por apresentar ótima consistência interna total, optou-se por utilizá-lo neste estudo (BISQUERRA; SARRIELA; MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009).

4.8.4 Escala de Sobrecarga de Zarit

A Escala de Sobrecarga de Zarit foi elaborada por Zarit e Zarit (1987) para cuidadores de pacientes idosos com demência. Foi traduzida e validada para o Brasil por Scazufca (2002), sendo utilizada com familiares de pacientes idosos com depressão. Em sua primeira versão, a escala continha 29 itens, onde se incluíam aspectos relacionados com: saúde física e psicológica, recursos econômicos, trabalho, relações sociais e a relação com o “receptor de cuidados”. Posteriormente, esse instrumento foi revisto e reduzido para 22 itens (SCAZUFCA, 2002).

A escala referida tem por objetivo avaliar o impacto percebido do cuidar sobre a saúde física e emocional do cuidador. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

Esse instrumento é composto por 22 itens, avaliados conforme escala do tipo *Likert*, que varia de zero a quatro pontos, onde 0=Nunca, 1=Quase nunca, 2=Às vezes, 3=Muitas vezes e 4=Quase sempre. O último item da escala é também avaliado de zero a quatro; porém, as respostas correspondentes indicam o quanto o entrevistado está se sentindo sobrecarregado devido a seu papel como cuidador, onde 0 = Nem um pouco, 1 = Um pouco, 2 = Moderadamente, 3 = Muito, 4 = Extremamente (SCAZUFCA, 2002).

Nas perguntas, o termo “Sr/Sra” correspondem ao entrevistado, ou seja, o cuidador. Já a letra “S” corresponde ao ser cuidado (ex.: O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?). A escala pode ser aplicada de duas formas, ser lida e respondida diretamente pelo cuidador, ou ser aplicada ao cuidador pelo pesquisador. Nas duas situações, as questões a serem respondidas devem ser explicadas, com o intuito de que sejam plenamente compreendidas (SCAZUFCA, 2002).

Ao somar-se a pontuação, obtém-se um *score* global que varia entre 0 e 88, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, sendo assim classificada: <20: ausência de sobrecarga; 21 – 40: sobrecarga leve a moderada; 41 – 60 sobrecarga moderada a severa; >60 sobrecarga intensa (LUZARDO,2006).

Ressalta-se, ainda, que esse instrumento permite avaliar, além da sobrecarga objetiva, a sobrecarga subjetiva, a qual inclui quatro fatores, a saber:

1. **Impacto de prestação de cuidados:** agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo e o desgaste físico e mental. Tais questões podem ser mensuradas através dos itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22 da escala.

2. **Relação interpessoal:** apresenta e agrupa os itens que relacionam a sobrecarga entre cuidador e a pessoa dependente de cuidados. Esses itens, por sua vez, avaliam o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados às dificuldades inter-relacionais. Essa relação é avaliada por cinco itens, sendo eles os de número 4, 5, 16, 18 e 19.

3. **Expectativas face ao cuidar:** essas expectativas relacionam-se com a prestação de cuidados referentes ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, sendo constituído por quatro itens, 7,8,14 e 15.

4. **Percepção de autoeficácia:** relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho e é constituído por dois itens, os de número 20 e 21.

4.8.5 Escala de Estresse Percebido

A Escala de Estresse Percebido (*Perceived Stress Scale – PSS 14*), foi originalmente desenvolvida por Cohen, Karmack e Mermelstein (1983) e foi validada, para a língua portuguesa, por Luft et al. (2007). Trata-se de um instrumento composto por 14 itens, sete com sentido positivo (itens 4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13, como exemplo: “No mês passado, quantas vezes você lidou com sucesso com os problemas e aborrecimentos do dia a dia?”), e sete negativo (itens 1, 2, 3, 8, 11, 12 e 14. Exemplo: “No mês passado, quantas vezes você se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes na sua vida?”).

As respostas estão organizadas em escala ordinal do tipo *Likert*, com cinco pontos, que variam de *nunca* a *sempre*, onde **0**=Nunca, **1**=Quase nunca, **2**=Às vezes, **3**=Quase sempre, **4**=Sempre. As questões com conotação positiva têm sua pontuação somada invertida, da seguinte maneira, **0=4**, **1=3**, **2=2**, **3=1** e **4=0**. Às demais questões são negativas e devem ser somadas diretamente. A escala totaliza 56 pontos e, quanto maior o escore, maior o nível de estresse percebido.

As consistências internas das dimensões verificadas por Cohen, Karmack e Mermelstein (1983) obtiveram o valor de 0,77, sendo que, por Luft et al. (2007), esse valor foi de 0,62, evidenciando confiabilidade moderada para forte.

4.8.6 COPE Breve

O COPE Breve é um instrumento resultante do *COPE Inventory*, criado por Carver, Scheier e Weintraun (1989). A escala original contém 60 itens distribuídos em 15 escalas, cada uma com 4 itens, que visam avaliar as diferentes maneiras e ações implementadas pelas pessoas como resposta ao estressor.

O referido instrumento foi traduzido e validado para a população brasileira por Brasileiro (2012). Além disso, foi adaptado com vistas a diminuir a sobrecarga dos respondentes, considerando que o *COPE Inventory* original era relativamente longo. Nessa versão reduzida, a escala contém 28 itens e é composta por 14 escalas, com 2 itens em cada, conforme consta no Quadro 4.

Quadro 4 – Divisão dos itens por escala do COPE Breve

| ESCALAS | ITENS |
|---------------------------------------|---|
| Coping Ativo | 2. Tenho concentrado meus esforços para fazer alguma coisa em relação à situação na qual me encontro. 7. Tenho tomado alguma atitude para tentar melhorar a situação. |
| Planejamento | 14. Tenho tentado criar uma estratégia em relação ao que fazer. 25. Tenho pensado bastante sobre os passos que irei dar. |
| Suporte Instrumental | 10. Tenho recebido ajuda e conselhos de outras pessoas. 23. Tenho tentado obter conselho ou ajuda com outras pessoas sobre o que fazer. |
| Suporte Emocional | 5. Tenho recebido apoio emocional de outras pessoas. 15. Tenho recebido conforto e compreensão de alguém. |
| Religiosidade | 22. Tento tentado encontrar conforto em minha religião ou crenças espirituais. 27. Tenho orado ou meditado. |
| Reinterpretação Positiva | 12. Tenho tentado enxergar a situação de outra forma para fazê-la parecer mais positiva. 17. Tenho tentado enxergar algo de bom no que está acontecendo. |
| Auto-culpa | 13. Tenho me criticado. 26. Tenho me culpado pelas coisas que aconteceram. |
| Aceitação | 20. Tenho aceitado a realidade do fato acontecido. 24. Tenho aprendido a conviver com esta situação. |
| Desabafo | 9. Tenho dito coisas para extravasar meus sentimentos desagradáveis. 21. Tenho expressado meus sentimentos negativos. |
| Negação | 3. Tenho dito a mim mesmo(a): “isto não é real”. 8. Tenho me negado a acreditar que essa situação tenha acontecido. |
| Auto distração | 1. Tenho me dedicado ao trabalho ou outras atividades para me distrair 19. Tenho feito coisas para pensar menos na situação como ir ao cinema, ver TV, ler, sonhar acordado(a), dormir ou ir às compras. |
| Desinvestimento comportamental | 6. Estou desistindo de enfrentar a situação. 16. Estou desistindo de tentar enfrentar a situação. |
| Uso de substâncias | 4. Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamento para me sentir melhor. 11. Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamentos para me ajudar a superar a situação. |
| Humor | 18. Tenho feito piadas sobre a situação. 28. Tenho ridicularizado a situação. |

Fonte: Brasileiro (2012).

Cada escala foi conceituada por Pais Ribeiro e Rodrigues (2004), em que os termos assim significam:

1. Coping ativo: ato de iniciar uma ação ou esforço remover o estressor;
2. Planejamento: pensamento sobre os modos de confrontar o estressor, planejando esforços de *coping* ativo;
3. Suporte instrumental: solicitação de ajuda, informações ou conselhos sobre o que fazer;
4. Suporte emocional: busca de simpatia ou de suporte emocional;
5. Religiosidade: aumento da participação em atividades religiosas;
6. Reinterpretação positiva: busca do fazer o melhor da situação, crescendo com base nela, ou vendo-a de um modo mais favorável;
7. Autoculpa: ato de culpar-se e criticar-se pelo que aconteceu;
8. Aceitação: ato de aceitar o fato de que o evento estressante ocorreu, e é real;
9. Desabafo: aumento da consciência do estresse emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos;
10. Negação: tentativa de rejeição à realidade do acontecimento estressante;
11. Autodistração: desinvestimento mental do objetivo com que o estressor está interferindo;
12. Desinvestimento comportamental: ato de desistir ou deixar de se esforçar da tentativa para alcançar o objetivo com o qual o estressor está interferindo;
13. Uso de substâncias: utilização de álcool ou de outras drogas, que podem até ser medicamentos, como um meio de se afastar do estressor;
14. Humor: ato de fazer piadas sobre o estressor.

O instrumento é avaliado por uma escala do tipo *Likert*, pela qual os entrevistados relatam o que eles costumam fazer frente a um estressor. A escala vai de um a quatro, onde 1 = Não tenho feito de jeito nenhum; 2 = Tenho feito um pouco; 3 = Tenho feito mais ou menos; 4 = Tenho feito bastante (CARVER; SCHEIER; WEINTRAUN, 1989).

Os escores são somados em cada escala, sendo que, quanto maior for a nota obtida, maior é o uso de determinada estratégia de enfrentamento. O resultado final da escala aponta para um perfil baseado nas subescalas mais ou menos utilizadas. O tipo de enfrentamento utilizado pode ser classificado em: focado no problema (quando existe a capacidade de se fazer uma reavaliação positiva do ocorrido, na

qual estratégias cognitivas são usadas para manejar o sentido da situação estressante) ou focado na emoção (ocorre por meio da tentativa de adequação da resposta emocional ao problema). O enfrentamento focado na emoção pode ser subdividido em adaptativo ou desadaptativo (BRASILEIRO, 2012).

Com o objetivo de adequar os resultados ao constructo teórico proposto pelos autores da escala, os 14 fatores se subdividem nos três tipos de enfrentamento, como exposto a seguir: Focado no problema: *coping* ativo, planejamento, reinterpretação positiva, aceitação e busca por suportes instrumental e emocional; Adaptativo e focado na emoção: autodistração, humor e pensamento religioso; Desadaptativo e focado na emoção: uso de substâncias, negação, culpabilização e desinvestimento comportamental (CARVER, 1997).

Quanto às características psicométricas do instrumento, este apresentou boa consistência interna, com Alfa de Cronbach de 0,84, quando validado para a população brasileira (BRASILEIRO, 2012).

4.9 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

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

4.9.1 Análise da consistência interna dos instrumentos e normalidade dos dados

A análise da consistência interna dos instrumentos pertencentes ao estudo, sendo eles o CAI-BR, a Escala de Sobrecarga de Zarit, a Escala de Estresse Percebido e o COPE breve, foi verificada por meio do Coeficiente Alpha de Cronbach, calculado no programa SPSS versão 23.0.

O coeficiente Alpha de Cronbach refere-se ao grau de intercorrelação entre os itens de uma escala, sendo a medida mais utilizada para confirmar a

confiabilidade de um instrumento de pesquisa. Uma consistência interna moderada se dá quando os coeficientes estão entre 0,50 e 0,70, e consistência interna boa ou ótima quando são maiores que 0,70 (BISQUERRA; SARRIELA; MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009).

Para testar a distribuição dos dados, foi realizado o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, sendo considerados uma distribuição assimétrica os valores de $p < 0,05$ (PEREIRA, 2008).

4.9.2 Análise da variável dependente

Uma variável pode ser definida como o conjunto de resultados possíveis de um fenômeno, ou ainda, uma característica ou propriedade da população que está sendo medida (PEREIRA, 2008). Tal variável pode ser dependente ou independente.

A resposta da variável dependente se modifica em virtude dos diferentes valores que a variável independente pode assumir; sendo assim, quando a variável independente se modifica, altera-se também o valor da variável dependente (PEREIRA, 2008). A variável de desfecho ou a variável de resposta será a habilidade de cuidado, mensurada a partir dos escores obtidos no CAI-BR como um todo e em suas dimensões conhecimento, coragem e paciência, as quais podem ser classificadas como baixa, média ou alta.

Primeiramente, foi realizada a recodificação dos itens com escores reversos, de modo que as questões que apresentassem as respostas “discordo fortemente” se modificassem para “concordo fortemente” e, assim, sucessivamente, com as demais opções. Com isso, os participantes que apresentavam escore “um” para aquelas questões passaram a apresentar escore “cinco”, seguindo na mesma proporção para os demais escores (1=5; 2=4; 3=3; 4=2; 5=1). Os itens reversos correspondem às questões 4, 8, 12, 13, 14, 15, 16, 25, 28, 29 e 32 do CAI-BR.

Na sequência, para análise descritiva realizou-se a soma dos escores das 37 questões do instrumento. Para o cálculo dos escores das três dimensões do CAI-BR, somaram-se somente as pontuações obtidas nos respectivos itens correspondentes a cada dimensão. Para a classificação dos escores em baixo, médio e alto nível de habilidade de cuidado, utilizou-se a média e o desvio padrão, de modo que no intervalo do desvio padrão para menos e para mais com relação a

média foi considerado nível médio. Abaixo deste valor foi considerado nível baixo e, acima nível alto (NKONGHO, 1999).

4.9.3 Análise das variáveis independentes

A variável independente é referida como o fator determinante que influencia, determina ou afeta a outra variável. É uma condição ou causa para ocorrência de determinada resposta (PEREIRA, 2008).

Primeiramente, realizou-se a análise descritiva das características demográficas e clínicas dos pacientes, sociodemográfica dos cuidadores e características dos cuidados prestados. As variáveis qualitativas foram analisadas sob a forma de frequência simples (n) e relativas (%), e as quantitativas foram resumidas em medidas de tendência central, sendo considerada a média e o desvio padrão quando apresentaram distribuição simétrica e mediana e intervalo interquartil, se distribuição assimétrica (Quadro 5).

Quadro 5 – Classificação das variáveis independentes estudadas quanto ao tipo e escala de mensuração, Santa Maria, RS, Brasil, 2017

| NOME DA VARIÁVEL | TIPO | ESCALA DE MENSURAÇÃO |
|--|-------------------------|-----------------------------|
| Variáveis clínicas dos pacientes | | |
| Sexo | Qualitativa | Nominal |
| Idade | Quantitativa discreta | Razão |
| Diagnóstico Médico | Qualitativa | Nominal |
| Tempo de diagnóstico | Quantitativa discreta | Razão |
| Grau de Dependência | Qualitativa | Nominal |
| Variáveis sociodemográficas, sobrecarga, estresse e coping dos cuidadores | | |
| Sexo | Qualitativa | Nominal |
| Idade | Quantitativa discreta | Razão |
| Escolaridade | Quantitativa discreta | Razão |
| Situação conjugal | Qualitativa | Nominal |
| Profissão | Qualitativa | Nominal |
| Situação ocupacional | Qualitativa | Nominal |
| Trabalha atualmente | Qualitativa | Nominal |
| Renda familiar | Quantitativa discreta | Razão |
| Com quem reside | Qualitativa | Nominal |
| Sobrecarga | Quantitativas contínuas | Razão |
| Nível de estresse | Quantitativas contínuas | Razão |
| <i>Coping</i> | Quantitativas contínuas | Razão |
| Variáveis relacionadas ao cuidado prestado | | |
| Tempo de cuidado | Quantitativa discreta | Razão |
| Vínculo com quem cuida | Qualitativa | Nominal |
| Auxílio de terceiros | Qualitativa | Nominal |
| Auxílio de quem | Qualitativa | Nominal |
| Auxílio com que frequência | Qualitativa | Nominal |
| Em qual situação | Qualitativa | Nominal |
| Curso de cuidador | Qualitativa | Nominal |
| Experiência anterior | Qualitativa | Nominal |

Fonte: Autora.

A sobrecarga foi mensurada a partir dos escores obtidos na Escala de Sobrecarga de Zarit, onde a sobrecarga objetiva foi classificada como baixa, média e alta. Ainda foi avaliada e apresentada a sobrecarga subjetiva, dividida entre os fatores propostos na escala, a saber: impacto de prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas face ao cuidar e percepção de autoeficácia.

O estresse do cuidador familiar foi quantificado a partir dos escores pontuados na Escala de Estresse Percebido, sendo classificado como baixo, médio e alto, após o método de padronização da escala. Essa padronização transforma os dados dispostos em escala ordinal em escala de razão de 0 a 100%, os quais são convencionados nas três categorias. Logo, a padronização ocorreu da seguinte forma: Alta, para média de 66,68% a 100%; Média, para média entre 33,34% e

66,67%; Baixa para média de 0 a 33,33%, de acordo com a seguinte equação (LOPES, 2016, p. 18):

$$Sp_i = 100 * \left(\frac{\text{SOMA} - \text{MÍNIMO}}{\text{MÁXIMO} - \text{MÍNIMO}} \right), i = 1, 2, 3, \dots$$

na qual:

i = número de dimensões ou aspectos;

Soma = Somatório das respostas validas das dimensões ou aspectos;

Mínimo = menor soma possível das respostas válidas;

Máximo = maior soma possível das respostas válidas.

Essa padronização tem por objetivo realizar o reconhecimento do nível atingido por cada participante no aspecto que se pretende mensurar, como o caso do estresse percebido (LOPES, 2016).

As estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores e expressas mediante as respostas ao COPE Breve foram avaliadas e apresentadas em média e desvio padrão de acordo com as subescalas mais ou menos utilizadas pelos cuidadores familiares.

4.9.4 Análise da relação entre as variáveis dependentes e independentes

Para os dados que apresentaram distribuição normal, foi realizado o Teste *t de Student* para amostras independentes. Quando não apresentaram normalidade, foram utilizados a Correlação de Spearman, Teste Mann-withney ou Kruskall-wallis. Para todos, considerou-se um intervalo de confiança (IC) de 95,0% e um nível de significância $\leq 5\%$.

4.10 ASPECTOS ÉTICOS

Para a realização deste estudo, foram respeitados os princípios éticos da Resolução nº 466/2012, que regulamenta a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012). Com esse pressuposto, este projeto foi registrado no Gabinete de Projetos (GAP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) e no Sistema de Informação Educacional (SIE) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Posteriormente, foram observados e realizados os trâmites para obtenção de aprovação institucional para realização do estudo. Após o aceite da instituição, o projeto foi registrado na Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM.

Os cuidadores familiares foram informados, em linguagem clara e acessível, acerca dos objetivos da pesquisa, do procedimento para coleta dos dados, bem como dos benefícios que o referido estudo visa promover. Além disso, foi lhes dada ciência de que não haveria riscos, tampouco obrigatoriedade de sua participação e de que, em qualquer momento da pesquisa, poderiam solicitar sua exclusão, o que não implicaria danos. Junto a isso, os participantes do estudo ficaram a par de que poderiam desistir do processo de investigação a qualquer momento, se assim o desejassem, sem repressão alguma e sem qualquer perda de benefícios a que tinham direito.

Após o aceite por parte dos participantes, foi-lhes apresentado o TCLE, o qual foi lido de forma clara e em voz alta pelo entrevistador, a fim de facilitar o entendimento das questões, solicitando-lhes a sua assinatura nas duas vias do documento, para que uma cópia ficasse em posse do sujeito e a outra, do pesquisador. Os pesquisadores assumiram compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados coletados mediante o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE E), com vistas a preservar integralmente o anonimato dos participantes.

Ainda, foi informado aos voluntários que os dados obtidos seriam utilizados para construção de uma dissertação de mestrado e para a composição de um banco de dados para futuros estudos. Os resultados obtidos também serão devolvidos à população estudada e às instituições, em um momento previamente agendado, logo após a defesa pública do estudo. Ainda, os dados serão divulgados em eventos científicos da área, bem como publicados em periódicos de circulação nacional e internacional, com a garantia do anonimato dos participantes.

Ressalta-se que, após análise, elaboração e divulgação dos resultados, os instrumentos e os TCLE ficarão sob a guarda do pesquisador responsável, por um período de cinco anos, armazenados em local seguro, no Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da UFSM. Após esse período, esses materiais serão incinerados.

4.10.1 Riscos

Os participantes do estudo não tiveram nenhum risco de ordem física ou psicológica. Porém, eventualmente, estiveram expostos ao cansaço e ao desconforto, pelo tempo necessário para aplicação dos instrumentos utilizados nesta pesquisa. Ainda, alguns participantes demonstraram sofrimento, expressos por choro, causado pela lembrança e pela reflexão das situações difíceis que estavam vivendo como cuidadores de um familiar adoecido por câncer. Na presença de desgaste físico ou de manifestações de sofrimento emocional, as entrevistadoras questionavam quanto ao desejo de interromper a entrevista e suspender a participação na pesquisa, o que, dentro deste estudo, não ocorreu, pois nenhum dos participantes optou por cessar sua contribuição à coleta de dados.

4.10.2 Benefícios

A contribuição para com este estudo não apresentou nenhum benefício direto aos entrevistados, porém oportunizou-lhes que falassem sobre sua atividade como cuidadores. Por um lado, tal participação, em pesquisa institucional, a partir de convite, de certa forma, fez com que eles se sentissem valorizados e reconhecidos em sua atividade, percepção essa decorrente das manifestações de agradecimento, por terem sido ouvidos, recebidas após o encerramento das entrevistas. Por outro lado, esse fato possibilitou o conhecimento acerca das habilidades de cuidado dos cuidadores familiares, a presença de sobrecarga e estresse, bem como as estratégias utilizadas para enfrentar as dificuldades advindas do processo de cuidar. Esses dados, em suas dimensões, servirão para desencadear reflexões e subsídios para a construção do conhecimento em saúde e em enfermagem, o que retornará, sob diferentes formas, aos indivíduos cuidados no domicílio e aos seus cuidadores.

4.11 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

A divulgação dos dados será realizada com a apresentação dos resultados obtidos em eventos científicos nacionais e internacionais, bem como com a publicação de artigos científicos.

Como forma de retornar os resultados às equipes e aos serviços acessados, prevê-se a entrega de uma síntese do relatório final originado com a pesquisa para as coordenações dos referidos setores. Ainda, quanto aos *banners* confeccionados a partir dos resultados, estes serão disponibilizados para exposição, em lugar de fácil acesso e visualização para todos os envolvidos, a equipe, os pacientes e os cuidadores familiares.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CONSISTÊNCIA INTERNA DOS INSTRUMENTOS

A consistência interna dos instrumentos utilizados no estudo foi verificada por meio do Alfa de Cronbach (α), conforme resultados apresentados no Quadro 6.

Quadro 6 – Consistência interna dos instrumentos do estudo segundo valores de Alfa de Cronbach (α), Santa Maria, RS, Brasil, 2017

| Instrumentos | | Alfa de Cronbach (α) |
|--------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Habilidade | CAI-BR Total | 0,60 |
| | Conhecimento | 0,38 |
| | Coragem | 0,48 |
| | Paciência | 0,47 |
| | Escala de Sobrecarga de Zarit | 0,84 |
| | Escala de estresse percebido | 0,90 |
| | COPE breve | 0,71 |

Fonte: Autora.

O CAI-BR total apresentou uma consistência interna moderada, segundo valores de referência do α entre 0,50 e 0,70 (BISQUERRA; SARRIELA; MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009). Nas suas dimensões, o CAI-BR apresentou valores inferiores a esses. A versão traduzida e validada para o português brasileiro relata valores acima dos encontrados neste estudo, o que pode estar relacionado às diferenças culturais, socioeconômicas e de escolaridade da população das regiões onde o instrumento foi aplicado.

Os demais instrumentos, Escala de Sobrecarga de Zarit, Escala de estresse percebido e COPE Breve, indicam uma consistência interna ótima, com valores de α acima de 0,70 (BISQUERRA; SARRIELA; MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009).

5.2 ARTIGOS CIENTÍFICOS

Os demais resultados, bem como a discussão, serão apresentados na forma de três artigos científicos. O primeiro intitula-se *Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: fatores associados*, o qual traz por objetivo: Investigar a associação entre a habilidade de cuidado e as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado. Pretende-se submeter esse artigo à revista Revista Latino-americana de enfermagem.

O segundo artigo intitula-se *Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico* e tem como objetivo analisar a associação entre as características dos pacientes, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado com a sobrecarga e desta com a habilidade de cuidado. Pretende-se submeter esse artigo à Revista da escola de enfermagem da USP - REEUSP.

O terceiro artigo intitula-se *Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e coping do cuidador familiar*, e se pauta por analisar a associação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. Pretende-se submeter esse artigo à Revista de Saúde Pública.

Todos serão apresentados segundo as normas das revistas elencadas para submissão.

Artigo 1: Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: fatores associados

Resumo

Objetivo: Investigar a associação entre a habilidade de cuidado e as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado.

Métodos: Estudo transversal, realizado com 132 cuidadores familiares de pacientes oncológicos. Para coleta de dados, utilizou-se instrumento de caracterização dos pacientes, cuidadores e do cuidado e a versão brasileira do Caring Ability Inventory Utilizaram-se os Teste *t de Student*, Mann-Whitney ou *Kruskal-Wallis*, ao nível de significância $\leq 5\%$.

Resultados: A idade do paciente demonstrou associação significativa com habilidade de cuidado total ($p=0,002$) e as dimensões coragem ($p=0,006$) e paciência ($p=0,009$) do cuidador. A escolaridade do cuidador apresentou associação com a habilidade de cuidado total ($p=0,028$) e as dimensões coragem ($p=0,008$) e paciência ($p=0,045$), e a situação conjugal com a habilidade de cuidado total ($p=0,020$) e dimensão paciência ($p=0,045$). O tempo de cuidado apresentou associação com a dimensão paciência ($p=0,027$). **Conclusão:** Os cuidadores de pacientes com idade avançada, que têm maior escolaridade e não têm companheiro demonstram ter mais habilidade de cuidado.

Descritores: Cuidadores; Assistência Domiciliar; Neoplasias; Enfermagem.

Introdução

O câncer, que está entre as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) responsáveis pela mudança do perfil de adoecimento da população brasileira, atualmente, é um dos problemas de saúde pública mais complexos, dada sua magnitude epidemiológica, social e econômica⁽¹⁾.

Além da elevada taxa de mortalidade, esse grupo de doenças tem se destacado pelas sequelas e incapacidades que podem afetar a pessoa acometida. Com isso, as consequências das DCNTs no país e no mundo têm provocado perda de qualidade de vida a esses indivíduos, ocasionando elevado grau de limitação nas atividades de trabalho e lazer, além de impacto econômico para as famílias, comunidades e sociedade⁽²⁾.

O processo de adoecimento, acompanhado da dependência que causa, demanda adequações na rotina familiar diária, especialmente, no que se refere ao cuidado com a pessoa doente, o que, geralmente, é atribuído a um dos membros da família, o cuidador⁽³⁾. Com isso, mediante as situações que acarretam dependência, os familiares necessitam iniciar uma

transição situacional ao assumirem o papel de cuidador⁽⁴⁾.

De uma forma ou de outra, o cuidador assume a responsabilidade pelos cuidados no domicílio, mediado pelas relações de amor e de afeto que o vinculam à pessoa dependente, sem antes se avaliar e questionar-se quanto à sua condição para assumir tal atribuição⁽⁵⁾. A tarefa de cuidar, na maioria das vezes, é abraçada por uma pessoa que pode não estar preparada, comprometendo, com isso, a qualidade da assistência dispensada e repercutindo em alterações físicas e emocionais ao próprio cuidador.

A responsabilidade e o compromisso de cuidado, tradicionalmente delegados ao núcleo familiar nos casos de dependência, necessitam ser acompanhados por ações que consistam em apoio por parte dos profissionais de enfermagem, com vistas a proporcionar o desenvolvimento ou a melhoria da habilidade para esse cuidar. Tal habilidade é entendida como o potencial da pessoa que assume o papel de cuidador de um familiar ou pessoa significativa que se encontra em situação de incapacidade. Dentro dessa perspectiva, incluem-se dimensões cognitivas, instrumentais e atitudinais que podem ser identificadas e medidas segundo indicadores de conhecimento, coragem e paciência⁽⁶⁾.

Tendo em vista que o instrumento utilizado para avaliar a habilidade de cuidado foi traduzido e validado para o português do Brasil em 2016, e a produção científica nessa temática seja incipiente, identificou-se a necessidade de conhecer as pesquisas internacionais que avaliaram a habilidade de cuidado, a partir da utilização do *Caring Ability Inventory* (CAI). Para isso, realizou-se busca nas bases Scielo, Lilacs, Ibecs, Medline, Pubmed e Scopus, utilizando-se os termos “*Caring Ability Inventory*” OR “*Inventário de Habilidades de Cuidado*” OR “*Inventario de Habilidad de Cuidado*” no campo palavras. Ao analisarem-se os objetivos e os resultados dos estudos encontrados, constatou-se que o instrumento vem sendo utilizado para mensurar a habilidade de cuidado de diversas populações que desempenham a atividade de cuidar, tais como profissionais da saúde, estudantes de enfermagem e cuidadores. Porém, nesse sentido, evidenciou-se que a maioria dos estudos abordam os cuidadores, demonstrando preocupação dos profissionais em conhecer as habilidades destes indivíduos para atender as demandas de cuidado no domicílio.

Diante das evidências, pode-se perceber a lacuna no conhecimento e a necessidade de desenvolver investigações brasileiras que avaliem a habilidade de cuidado de cuidadores familiares, tendo em vista que esses resultados poderão servir como subsídio para as atividades práticas da enfermagem.

Assim, questiona-se: existe associação entre as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado e habilidade de

cuidado? Com isso, tem-se, como hipótese do estudo, que as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado se associam com o nível de habilidade de cuidado dos cuidadores familiares, e, como objetivo, investigar a associação entre a habilidade de cuidado e as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado.

Métodos

Estudo transversal realizado com cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico selecionados no setor de quimioterapia e radioterapia de um hospital universitário da região central do Rio Grande do Sul.

A seleção dos cuidadores iniciou-se pelo reconhecimento dos pacientes dependentes em atendimento nos setores supracitados. Elencaram-se, como critérios de inclusão: ser cuidador principal de paciente em tratamento oncológico com algum grau de dependência para as atividades de vida diária; apresentar idade igual ou maior a 18 anos; prestar cuidados no domicílio ao familiar dependente. Como critério de exclusão: apresentar dificuldades de cognição evidentes na abordagem inicial.

A seleção da amostra foi não-probabilística, por conveniência. Assim, 160 pacientes dependentes estiveram em atendimento na quimioterapia e na radioterapia no período de coleta de dados. Ao acessar os cuidadores desses pacientes, 23 não se caracterizavam como cuidador principal, cinco demonstraram dificuldades de comunicação e/ou compreensão, dois eram menores de 18 anos, e cinco não aceitaram participar do estudo. Dessa forma, a amostra foi constituída por 132 cuidadores familiares, representando 82,5% da população de pacientes dependentes em tratamento oncológico.

Os dados foram coletados de março a agosto de 2017, com a utilização de questionário com características demográficas e clínicas para os pacientes, questionário de caracterização sociodemográfica para os cuidadores familiares e características do cuidado e a versão traduzida para o português do Caring Ability Inventory (**CAI-BR**). Destaca-se que manteve-se a denominação original, em inglês, para o CAI-BR conforme posição das autoras responsáveis pela adaptação transcultural do instrumento.

As variáveis demográficas e clínicas dos pacientes foram idade, sexo, diagnóstico médico, tempo de diagnóstico e dependência para atividades de vida diária, verificada pelo Índice de Barthel, que objetiva medir o grau de assistência exigido para as atividades de vida diária, variando de “0” (totalmente dependente) a “100” (independente)⁽⁷⁾. Os diagnósticos foram organizados conforme a Classificação de Tumores Malignos do INCA⁽⁸⁾.

O questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e características do cuidado visou a caracterizar os cuidadores quanto ao sexo, idade, escolaridade, situação conjugal e renda familiar; e o cuidado quanto ao tempo de cuidado, realização de curso para cuidador e experiências anteriores.

O CAI-BR objetiva avaliar as habilidades de um sujeito a partir da percepção dele próprio para prestar o cuidado, atentando para aspectos instrumentais e cognitivos. Essa escala é proveniente do Caring Ability Inventory (CAI)⁽⁶⁾, foi validada e traduzida para o espanhol em 2005⁽⁹⁾ e para o português do Brasil em 2016⁽¹⁰⁾. O instrumento consiste em 37 itens, divididos em três dimensões: conhecimento (entendimento de si próprio e dos outros), coragem (habilidade para enfrentar o desconhecido) e paciência (tolerância e persistência), com 14, 13 e 10 itens, respectivamente. As respostas são organizadas em escala tipo *Likert*, que varia de 1 a 5, onde 1 é “discordo fortemente” e 5 “concordo fortemente”. As respostas aos itens são adicionados, dando uma pontuação total e uma para cada dimensão.

Para a classificação dos escores em baixo, médio e alto nível de habilidade de cuidado, utilizou-se a média (M) e o desvio padrão (SD), de modo que o intervalo do SD para menos e para mais com relação à média foi considerado nível médio. Abaixo deste valor foi considerado nível baixo e, acima, nível alto, conforme autor do instrumento original⁽⁶⁾.

A confiabilidade adicional e a validade para o CAI foram avaliadas pelo Alfa de Cronbach e teste-reteste, obtendo os valores de 0,84 e 0,80, respectivamente⁽⁶⁾. A versão em espanhol relata Alfa de Cronbach de 0,86 e um Coeficiente de Correlação de Pearson 0,66⁽⁹⁾. Já na versão em português, o Alfa de Cronbach obteve resultado de 0,78, e o Coeficiente de Correlação com escore 0,76⁽¹⁰⁾. No presente estudo, a consistência interna obtida para o CAI-BR total foi de 0,60.

A digitação dos dados foi realizada concomitante ao período de coleta, por dois digitadores independentes, sendo que tais informações foram armazenadas e organizadas em uma planilha eletrônica, no programa Excel for Windows (Office, 2011). Após a verificação das inconsistências na digitação, essas foram analisadas eletronicamente com auxílio do programa estatístico SPSS versão 23.0.

As variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas e relativas, e as variáveis quantitativas, em medidas de tendência central, SD e variação. A normalidade dos grupos foi testada a partir do teste *Kolmogorov-Smirnov*. Foi realizado o *Teste t de Student*, quando ambos os grupos apresentaram dados com distribuição normal, e o teste *Mann-Whitney* ou *Kruskal-Wallis*, quando assimétricos. Para todas as análises, considerou-se nível de significância $\leq 5\%$.

O estudo respeitou os princípios da Resolução nº466/12, do Conselho Nacional de Saúde, com aprovação de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob parecer nº 1.977.316.

Resultados

Verificou-se predominância de pacientes do sexo masculino (n=78; 59,1%), com idade entre 29 a 91 anos, e média de 66,52 (SD=12,69). Observou-se prevalência de pacientes com diagnóstico de câncer do aparelho digestivo (n=32; 24,2%), seguidos de câncer do sistema urológico (n=24; 18,2%) e regiões da cabeça e pescoço (n=22; 16,7%). O tempo do diagnóstico variou de um mês a 204 meses, apresentando uma média de 24,09 (SD=37,23) meses. Quanto ao grau de dependência, o escore variou de 10 a 90, demonstrando prevalência de dependência moderada (n=95;72,0%), seguida de dependência severa/total (n=37;28,0%).

No tocante à caracterização dos cuidadores, identificou-se predomínio do sexo feminino (n=103;78%), com companheiro (n=101;76,5%) e idade média de 48,68 (SD=14,01), variando de 18 a 76 anos. O nível de escolaridade variou de zero a 20 anos, com média de 9,08 anos de estudo (SD=4,61), o que representa o ensino fundamental completo.

A renda familiar variou de 0,5 a 16,5 salários mínimos, identificando-se prevalência entre dois a três salários mínimos (n=36;27,3%). O tempo de cuidado foi em média 10,18 meses (SD=14,79). Nenhum dos familiares realizou curso de cuidador; porém, a maioria possuía experiências anteriores de cuidado (n=72; 54,5%) envolvendo familiares e amigos em processo de adoecimento.

Quanto à habilidade, verificaram-se os escores no CAI-BR total e em suas dimensões, conhecimento, coragem e paciência, constatando-se que os cuidadores familiares apresentam nível médio de habilidade, conforme a Tabela 1.

Tabela 1. Classificação e escores da habilidade de cuidado total e suas dimensões (n=132).Rio Grande do Sul, Brasil, 2017

| Variável | Média(SD*) | Variação | Baixo n (%) | Médio n (%) | Alto n (%) |
|--------------|--------------|----------|----------------|----------------|---------------|
| Conhecimento | 52,20(3,54) | 44-61 | 22(16,67) | 87(65,91) | 23(17,42) |
| Coragem | 46,31(3,98) | 37-57 | 20(15,15) | 91(68,94) | 21(15,91) |
| Paciência | 40,54(2,71) | 34-48 | 16(12,12) | 100(75,76) | 16(12,12) |
| CAI-BR Total | 139,07(7,10) | 125-160 | 22(16,67) | 89(67,42) | 21(15,91) |

*SD–Desvio Padrão;

Na Tabela 2, observa-se que os cuidadores que cuidam de pacientes do sexo masculino, com idade acima de 66 anos, apresentam maiores níveis de habilidade na escala total e nas dimensões conhecimento e coragem. Na dimensão paciência, os cuidadores de pacientes do sexo feminino com idade acima 66 anos demonstraram maiores escores. Quanto ao grau de dependência, observa-se que os cuidadores que cuidam de paciente em tratamento oncológico com dependência severa/total apresentam maior nível de habilidade na escala total e nas dimensões coragem e paciência. Na dimensão conhecimento, os cuidadores que cuidam de paciente com grau de dependência moderada obtiveram maior escore.

Dentre essas associações, expressas na Tabela 2, verificou-se relação estatisticamente significativas entre idade do paciente em tratamento oncológico e a habilidade de cuidado total ($p=0,002$), coragem ($p=0,006$) e paciência ($p=0,009$) do cuidador familiar, demonstrando que cuidar de pacientes com idade superior a 66 anos demanda do cuidador maior nível de coragem, paciência e habilidade de cuidado.

Ao analisar a habilidade de cuidado e as características sociodemográficas dos cuidadores familiares, apresentadas na tabela 3, os cuidadores do sexo masculino, com idade entre 58 a 67 anos, com mais de 16 anos de estudo, sem companheiro, com renda maior de seis salários mínimos, cuidando de 19 a 24 meses e com experiência anterior obtiveram maiores escores de habilidade de cuidado total.

Na dimensão conhecimento, os cuidadores do sexo feminino, idade entre 48 e 57 anos, com 11 a 15 anos de estudo, sem companheiro, com renda maior de seis salários mínimos, tempo de cuidado maior de 25 meses e com experiência anterior, foram os que obtiveram os maiores escores.

Na dimensão coragem, os cuidadores do sexo masculino, com idade entre 28 e 37 anos, com mais de 16 anos de estudo, sem companheiro, com renda maior de seis salários mínimos, tempo de cuidado entre 19 e 24 meses, sem experiência anterior de cuidado, exibem maiores escores.

Na dimensão paciência, observaram-se maiores escores nos cuidadores homens, com 58 a 67 anos, entre 11 a 15 anos de estudo, sem companheiro, com renda menor de um salário mínimo, tempo de cuidado de sete a 12 meses e sem experiência anterior.

Tabela 2. Associação das variáveis demográficas e clínicas dos pacientes em tratamento oncológico e habilidade de cuidado do cuidador familiar (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017

| Variáveis do paciente | n(%) | Habilidade de cuidado | | | | | | | |
|-----------------------|----------|-----------------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|--------------|----------------|
| | | Conhecimento | | Coragem | | Paciência | | CAI-BR Total | |
| | | Média(SD*) | <i>p-value</i> | Média(SD*) | <i>p-value</i> | Média(SD*) | <i>p-value</i> | Média(SD*) | <i>p-value</i> |
| Sexo | | | | | | | | | |
| Feminino | 54(40,9) | 52,18(3,69) | 0,975† | 46,05(4,37) | 0,542† | 40,57(2,62) | 0,899† | 138,81(7,05) | 0,757† |
| Masculino | 78(59,1) | 52,20(3,35) | | 46,49(3,70) | | 40,51(2,77) | | 139,20(7,17) | |
| Idade | | | | | | | | | |
| 29-65 anos | 57(43,2) | 51,74(3,81) | 0,326‡ | 45,33(4,00) | 0,006‡ | 39,93(2,90) | 0,009‡ | 137,00(7,47) | 0,002‡ |
| 66-91 anos | 75(56,8) | 52,55(3,30) | | 47,05(3,82) | | 41,00(2,47) | | 140,60(6,43) | |
| Dependência | | | | | | | | | |
| Severa/total | 37(28,0) | 52,16(4,01) | 0,853‡ | 46,94(3,35) | 0,206‡ | 40,62(2,61) | 0,757‡ | 139,73(7,06) | 0,470‡ |
| Moderada | 95(72,0) | 52,21(3,37) | | 46,06(4,19) | | 40,50(2,75) | | 138,78(7,13) | |

*SD-Desvio Padrão; †Teste *t de Student*; ‡*Mann-Whitney*

Tabela 3. Associação das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares, características do cuidado e habilidade de cuidado (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017

| Variáveis do cuidador e do cuidado | n(%) | Habilidade de cuidado | | | | | | | |
|------------------------------------|-----------|-----------------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|--------------|----------------|
| | | Conhecimento | | Coragem | | Paciência | | CAI-BR Total | |
| | | Média(SD*) | <i>p-value</i> | Média(SD*) | <i>p-value</i> | Média(SD*) | <i>p-value</i> | Média(SD*) | <i>p-value</i> |
| Sexo | | | | | | | | | |
| Feminino | 103(78,0) | 52,39(3,54) | 0,220† | 46,19(3,86) | 0,528† | 40,44(2,74) | 0,467† | 139,04(7,19) | 0,984† |
| Masculino | 29(22,0) | 51,48(3,50) | | 46,72(4,39) | | 40,86(2,58) | | 139,07(6,87) | |
| Idade | | | | | | | | | |
| 18-37 anos | 29(22,0) | 52,17(3,79) | 0,922‡ | 46,65(3,73) | 0,900‡ | 41,17(2,39) | 0,321‡ | 140,00(6,26) | 0,492‡ |
| 38-57 anos | 70(53,0) | 52,07(3,63) | | 46,24(4,30) | | 40,24(2,77) | | 138,56(7,43) | |
| 58-76 anos | 33(25,0) | 52,48(3,20) | | 46,15(3,53) | | 40,60(2,80) | | 139,24(7,18) | |
| Escolaridade | | | | | | | | | |
| 0-4 anos | 22(16,7) | 52,23(3,45) | 0,769‡ | 45,54(2,70) | 0,008‡ | 39,45(1,79) | 0,045‡ | 137,22(5,50) | 0,028‡ |
| 5-8 anos | 45(34,1) | 51,82(3,75) | | 45,13(4,06) | | 40,37(3,01) | | 137,33(7,10) | |
| 9 ou mais | 65(49,2) | 52,45(3,48) | | 47,38(4,03) | | 41,01(2,65) | | 140,85(7,21) | |
| Situação conjugal | | | | | | | | | |
| Com companheiro | 101(76,5) | 51,95(3,31) | 0,150† | 46,02(3,79) | 0,144† | 40,27(2,68) | 0,045† | 138,26(6,87) | 0,020† |
| Sem companheiro | 31(23,5) | 53,00(4,15) | | 47,22(4,46) | | 41,38(2,65) | | 141,61(7,33) | |
| Renda familiar | | | | | | | | | |
| Até 3 salários | 90(68,2) | 52,13(3,49) | 0,781‡ | 46,07(4,06) | 0,190‡ | 40,31(2,61) | 0,477‡ | 138,52(6,78) | 0,334‡ |
| 4 a 6 salários | 37(28,0) | 52,26(3,66) | | 46,54(3,84) | | 40,91(2,79) | | 139,71(7,46) | |
| >6 salários | 5(3,8) | 53,00(4,30) | | 49,00(2,74) | | 42,00(3,67) | | 144,00(9,53) | |
| Tempo de cuidado | | | | | | | | | |
| 1-3 meses | 47(35,6) | 51,55(3,35) | 0,409‡ | 45,85(3,56) | 0,747‡ | 39,76(2,16) | 0,027‡ | 137,17(5,78) | 0,145‡ |
| 4-6 meses | 36(27,3) | 52,92(3,56) | | 46,92(3,84) | | 40,67(3,10) | | 140,05(5,95) | |
| 7-12 meses | 25(18,9) | 52,40(3,86) | | 45,96(4,78) | | 41,80(3,01) | | 140,16(9,79) | |
| >12 meses | 24(18,2) | 52,16(3,55) | | 46,67(4,13) | | 40,54(2,30) | | 139,37(7,36) | |
| Experiência anterior | | | | | | | | | |
| Sim | 72(54,5) | 52,58(3,72) | 0,171† | 46,27(3,62) | 0,918† | 40,19(2,73) | 0,110† | 139,06(6,60) | 0,986† |
| Não | 60(45,5) | 51,73(3,28) | | 46,35(4,39) | | 40,95(2,63) | | 139,03(7,70) | |

*SD-Desvio Padrão; †Teste *t de Student*; ‡ *Kruskal-Wallis*.

Na análise da relação entre essas variáveis, conforme apresentado na tabela 3, constatou-se que a escolaridade se associou de maneira estatisticamente significativa com a habilidade de cuidado total ($p=0,028$) e as dimensões coragem ($p=0,008$) e paciência ($p=0,045$). Na habilidade de cuidado total e na dimensão coragem, observou-se diferença estatisticamente significativa entre os grupos de cuidadores com cinco a oito anos e nove anos ou mais anos de estudo ($p=0,050$; $p=0,009$). Na dimensão paciência, essa diferença esteve entre os grupos com zero a quatro anos de estudo e nove anos ou mais ($p=0,042$). Esses resultados denotam que, quanto maior o grau de escolaridade do cuidador familiar, melhor será sua habilidade de cuidado total, bem como a sua coragem e a sua paciência.

Quando analisada a situação conjugal dos cuidadores familiares, verificou-se associação estatisticamente significativa na dimensão paciência ($p=0,045$) e na habilidade total ($p=0,020$), demonstrando que os cuidadores sem parceiro apresentam maiores níveis de paciência e de habilidade total.

Com relação às características do cuidado, conforme a Tabela 3, a dimensão paciência se associou de maneira estatisticamente significativa com o tempo de cuidado ($p=0,027$). A diferença foi observada quando comparados os grupos que cuidam de um a três meses com os que cuidam de sete a 12 meses ($p=0,021$), evidenciando que, quanto maior o tempo de cuidado, maior o nível de paciência do cuidador familiar.

Discussão

As estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS) referem que, até o ano de 2030, as pessoas com 65 anos ou mais representarão 70% dos indivíduos com diagnóstico de câncer⁽¹¹⁾. Essa perspectiva pode ser identificada ao se considerar o predomínio de pacientes do sexo masculino com idade avançada, evidenciado neste estudo, e resultados semelhantes descritos na literatura^(12,13).

No estado do Rio Grande do Sul, concentram-se os maiores índices de desenvolvimento humano, de expectativa de vida e de proporção no número de idosos em relação à população geral. Com o aumento do envelhecimento, a probabilidade do acometimento por DCNTs se acentua, e, além dos componentes genéticos que predisõem o adoecimento, cabe destacar os fatores culturais e sociais da região, como alimentação inadequada, tabagismo, etilismo e sedentarismo, o que pode justificar os achados deste estudo no que tange aos casos de câncer de origem no aparelho digestório⁽¹⁴⁾.

A dependência moderada prevaleceu entre os pacientes, estando ela associada à necessidade de auxílio para alimentação, higiene, vestuário, eliminações e locomoção. Esses achados se assemelham aos apresentados em estudo internacional com idosos portadores de

doença crônica em cuidado domiciliar, no qual metade dos participantes apresentavam dependência moderada⁽¹⁵⁾. Sob outra perspectiva, estudo nacional revela que a maioria dos idosos fragilizados que vivem no domicílio são totalmente ou severamente dependentes⁽¹⁶⁾.

Em relação aos cuidadores familiares, neste estudo, identificou-se, assim como em outros estudos com esta população, que a maioria eram mulheres, com idade média de 48,68 anos e com companheiro⁽¹⁷⁻¹⁹⁾. Isso reforça o papel social da mulher ainda hoje presente na sociedade, o qual advém de uma construção historicamente determinada e interligada ao fato de que as mulheres não desempenhavam atividades fora do domicílio, o que lhes proporcionava maior disponibilidade – e possibilidade de aprendizagem – para o cuidado da casa, dos filhos e dos familiares⁽¹⁸⁾.

O baixo nível de escolaridade evidenciado entre os participantes deste estudo coincide com a literatura, ao demonstrar a prevalência de cuidadores familiares com escolaridade inferior a quatro anos de estudo, ou a uma média de cinco a oito anos⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. As pessoas com baixa escolaridade tendem a se dedicar aos serviços domésticos e a outros com pouca remuneração, já que a sociedade exige níveis mais elevados de educação para inserção no trabalho formal⁽¹⁸⁾. Com isso, a baixa renda familiar, questão também percebida nesta pesquisa, pode estar relacionada a essa limitação quanto à colocação do sujeito no mercado de trabalho e a consequente escolha de afastar-se das atribuições laborais para desempenhar o cuidado⁽²⁰⁾, uma vez que contratar um cuidador torna-se inviável, principalmente, em situações de dependência prolongada.

Nesse sentido, com relação ao tempo dispendido para o cuidado, verificou-se que os cuidadores desta investigação têm se dedicado a essa atividade, em média, há dez meses. Em contrapartida, considerando estudos realizados, pode-se observar que o tempo de cuidado da maioria dos cuidadores supera três anos, sendo que desses, alguns cuidavam há mais de dez anos. Tal evidência nos permite concluir que o cuidado domiciliar pode durar dias, meses, anos ou até décadas, pois, apesar de haver avanços tecnológicos no tratamento do câncer, a presença direta e permanente do cuidador será necessária enquanto a incapacidade da pessoa o exigir⁽⁵⁾.

A assunção do papel de cuidador familiar e a permanência nessa função por um longo período é apresentada em estudo como uma tendência para quem cuida, pois, uma vez cuidador, possivelmente, sempre cuidador⁽¹⁷⁾. Esse pressuposto pode estar relacionado ao fato de que a maioria dos cuidadores abarcados por este estudo possuíam experiências anteriores de cuidado no núcleo familiar ou com amigos em situação de adoecimento. O fato de ter cuidado de alguém no passado apresenta-se como uma característica do cuidador descrita na

literatura⁽¹⁷⁾.

Com relação à avaliação da habilidade de cuidado dos cuidadores familiares participantes deste estudo, evidenciou-se nível médio de habilidade, tanto no CAI-BR total (67,42%), quanto em suas dimensões, conhecimento (65,91%), coragem (68,94%) e paciência (75,76%). Esses resultados divergem, em parte, de estudo realizado com cuidadores de pessoas com incapacidade severa, que identificaram nível alto de habilidade no escore total (58,3%) e nas dimensões conhecimento (84,1%) e paciência (87,7%). Já na dimensão coragem, o resultado se assemelha ao deste estudo, pois 82,8% apresentam nível médio de habilidade⁽⁵⁾. As diferenças identificadas podem relacionar-se às ações de educação em saúde e apoio oferecido aos cuidadores pelos serviços onde os dados foram coletados, as quais estão focadas no preparo das famílias e na melhoria da habilidade para o cuidado.

A idade do paciente dependente apresentou associação com o nível de habilidade total, coragem e paciência do cuidador familiar, o que permite inferir que pacientes com idade avançada requerem maiores níveis de coragem, paciência e habilidade para o desempenho do cuidado. O idoso, antes saudável e independente, ao se deparar com o processo de adoecimento, pode perceber, de maneira negativa, as condições que limitam sua independência, bem como a necessidade de ter outra pessoa para conseguir desenvolver suas atividades diárias. Com isso, o cuidador familiar tem necessidades: não só a de agir com coragem – entendida como a habilidade para enfrentar o desconhecido que o outro e a situação representam – e esforçar-se para responder junto ao idoso em tratamento oncológico as demandas da nova condição, mas também, a de demonstrar paciência, tolerância e persistência, dando tempo e espaço para que o indivíduo se adapte às circunstâncias no seu ritmo e à sua maneira.

Nessa perspectiva, considera-se que o grau de escolaridade e o nível socioeconômico pode ser um ponto que influencia positivamente para que o cuidador expresse maiores níveis de habilidade de cuidado, à medida que, quanto maior o grau de escolaridade e o nível socioeconômico, maior será a habilidade do cuidado⁽²¹⁻²³⁾. Os resultados desta investigação evidenciam que o grau de escolaridade apresenta relação estatisticamente significativa com as dimensões coragem, paciência e habilidade de cuidado total, demonstrando que os cuidadores que apresentam maior grau de escolaridade exibem maior habilidade de cuidado, coragem e paciência. Isso pode justificar-se pelo fato de que esses indivíduos possuem mais condições de acesso e de busca por informações diante das exigências emergentes do cuidado, favorecendo assim a prática e o desenvolvimento da habilidade para cuidar.

Outro fator que deve ser observado ao avaliar a habilidade de cuidado é a situação conjugal do cuidador familiar, pois os achados deste estudo demonstram que não ter companheiro influencia positivamente nos níveis de paciência e habilidade total. Essa evidência diverge da literatura, a qual menciona que viver com companheiro pode proporcionar mais habilidade, principalmente, nas dimensões paciência e conhecimento, pois oportuniza à pessoa se relacionar e conviver com o outro⁽²²⁾. Por outro lado, é possível que não ter companheiro represente mais tempo para o cuidado e maior paciência, uma vez que o cuidador não se envolve com as demandas inerentes da situação conjugal.

A paciência pode também relacionar-se ao tempo, ou seja, ao tempo dispendido à atividade de cuidar, dado esse verificado neste estudo, e que apresentou relação estatisticamente significativa, demonstrando que a paciência aumenta com o passar do tempo de cuidado. Esse achado se assemelha com a literatura, na qual foi observado que o tempo de cuidado inferior a seis meses se relaciona aos menores níveis de paciência, o que pode ser compatível com o esforço e a fadiga resultantes do processo de adaptação à nova situação de cuidado ao familiar dependente⁽²³⁾.

Este estudo expõe dados importantes sobre quem são os pacientes dependentes em tratamento oncológico, sobre os cuidadores familiares e como estes cuidam no domicílio, representando um aporte para a prática da enfermagem no momento da construção de intervenções que objetivam fortalecer, capacitar e desenvolver atributos que se apresentam frágeis na habilidade de cuidado em termos de conhecimento, coragem e paciência. Ainda, permite conhecer quais fatores associam-se com a habilidade de cuidado, possibilitando, assim, agir de acordo com as necessidades individuais e emergentes do cuidador familiar e da prática do cuidado para além do ambiente hospitalar.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao viés da temporalidade, por tratar-se de estudo transversal, bem como ao contexto de acesso aos participantes, por estar restrito a um serviço público de atendimento especializado em oncologia o que pode comprometer a generalização dos resultados.

Ainda, destaca-se que o estudo desenvolvido com a finalidade de adaptar culturalmente o CAI-BR, foi pioneiro, no cenário brasileiro, em busca de um instrumento que medisse o construto “Habilidade de cuidado”, tendo como participantes Cuidadores informais. Porém, verifica-se uma exiguidade de pesquisas no âmbito nacional que abordem esta temática, fixando a necessidade de desenvolver estudos que permitam o conhecimento da realidade do país e possíveis comparações entre as populações das regiões brasileiras e de

outros países, além de embasar o planejamento de políticas públicas e ações voltadas a estas pessoas.

Conclusões

O presente estudo contribui para a enfermagem a partir do momento que identifica associações estatisticamente significativas da idade do paciente em tratamento oncológico e do grau de escolaridade do cuidador familiar com a habilidade de cuidado total e as dimensões coragem e paciência, amplamente reconhecidas como promotoras da qualidade do cuidado. Ainda, a situação conjugal do cuidador familiar associou-se de maneira significativa com a habilidade de cuidado total e a dimensão paciência, demonstrando a multifatorialidade dos aspectos relacionados à habilidade de cuidado.

Além disso, a associação do tempo de cuidado com a dimensão paciência, observada nessa pesquisa, oferta indícios acerca da abordagem com aqueles que assumem as demandas de cuidados, podendo ser uma ferramenta importante no momento do planejamento das ações de educação em saúde dispensada a estas pessoas.

Dessa forma, o profissional enfermeiro, reconhecido como um educador por excelência, tem potencial para gerenciar, planejar, e realizar praticas conjuntas aos cuidadores familiares, valorizando-os como parceiros do processo de cuidar do paciente em tratamento oncológico.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativas 2016: Incidência de Câncer no Brasil. [internet] Rio de Janeiro; Inca, 2015. [Acess Nov 20 2017] Available in: www.inca.gov.br/estimativa/2016/
2. Brasil. Ministério da saúde. INCA - Instituto Nacional de Câncer. Abc do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer [internet] Rio de Janeiro : INCA, 2011. 128 p. : il [Acess Nov 20 2017] Available in: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_abc_2ed.pdf
3. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. Rev Esc Enferm USP [internet] 2016 [Acess Nov 20 2017] 50(4):672-78. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080623420160000500019>

4. Landeiro MJL, Peres HCC, Martins T. Avaliação das necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. Rev enferm UFSM [internet] 2015 [Acess Nov 20 2017] 5(3):486-98. Available in: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769216886>
5. Díaz CE, Parra SM, Carrilo KS. Habilidade de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm glob [internet] 2015 [Acess Nov 20 2017] 14(2): 235-48. Available in: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
6. NkonghoN. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL, Dilorio C (eds). Measurement of Nursing Outcomes, measuring client self-care and coping skill. New York: Springer Publishing Company; 4(129):184-99, 1999.
7. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. Acta paul enferm. [internet]. 2010 [Acess Nov 27 2017] 23(2):218-23. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>.
8. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg [internet] 6. ed. -Rio de Janeiro: INCA, 2004. 254p. [Acess Nov 26 2017] Available in: <http://www1.inca.gov.br/tratamento/tnm/tnm2.pdf>
9. Corredor K. Confiabilidade del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado. [dissertação]. Bogotá: Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia; 2005.
10. Rosanelli CL, Silva LM, Gutiérrez MGR. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. Acta paul enferm [internet] 2016 [Acess Nov 20 2017] 29(3):347-54. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600048>
11. Ministério da Saúde. Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica – Brasília : Ministério da Saúde [internet] 2014. 162 p. : il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35) [Acess Dez 02 2017] Available in: http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_doenca_cronica_cab35.pdf.
12. Silva KO, Silva DP, Silva PA, Souza EP, Santos GS, Fontoura MJV, et al. Perfil de pacientes oncológicos que apresentam constipação intestinal durante o tratamento analgésico em uma casa de acolhimento ao paciente oncológico do Sudoeste da Bahia. Rev Ciênc Méd Biol. 2016, 15(2):157-64.

13. Neves CPB, Raposo APG, Bezerra PC. Perfil dos Pacientes com Diagnóstico de Câncer de Cabeça e Pescoço atendidos em Hospital Especializado de Recife – PE, no ano de 2014. *Id onLine Rev Multid e de Psicologia* [internet] 2017 (Acess Dez 02 2017) 11(37):685-98. Available in: <http://dx.doi.org/10.14295/idonline.v11i37.869>
14. Gottlieb MG, Schwanke CH, Gomes I, Cruz IB. Longevity and aging in Rio Grande do Sul state: a historical, ethnic and morbidity-mortality profile of elderly people. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [internet] 2011 [Acess Dez 02 2017] 14(2):365-380 . Available in: <http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v14n2/v14n2a16>
15. Martinez MV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Av enferm.* [internet] 2007 [Acess Nov 30 2017] 25(1):33-45, 2007. Available in: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35899/36914>
16. Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Whebe SCC, Marques S, et al. Burden of work in caregivers of frail elders living at home. *Acta Paul Enferm* [internet] 2012 [Acess Dez 02 2017]25(5):768-74. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500019>
17. Rocha BMP, Pacheco JEP. Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. *Acta paul enferm* [internet] 2013 [Acess Nov 25 2017] 26(1):50-6. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009>
18. Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP* [internet] 2013 [Acess Nov 25 2017]; 47(1):137-44. Available in: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a17v47n1.pdf>
19. Bierhals CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubstt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2017;25:e2870. [Acess Jan 15 2018]; Available in:<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>
20. Loureiro LSN, Fernandes MGM, Marques S, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Burden in family caregiver of the elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. *Rev Esc Enferm USP* [internet] 2013 [Acess Jan 10 2018] 47(5):1133-40. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000500017>

21. Carrilo GMG, Herrera BS, Ortiz LB. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer. Rev Salud Publica [internet] 2015 [AcessJan 10 2018];17(3):394-403. Available in: <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
22. Ostiguín-Meléndez RM, Rivas-Herrera JC, Vallejo-Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. Invest Educ Enferm. [internet] 2012 [Acess Jan 10 2018]; 30(1):9-17. Available in: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002
23. Álvarez JCD. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. Av enferm. [internet] 2007 [Acess Jan 12 2018]; 25(1):69-82. Available in: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>

5.2.2 Artigo 2: Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico

RESUMO

Objetivo: analisar a associação entre as características dos pacientes, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado com a sobrecarga e desta com a habilidade de cuidado.

Método: Estudo transversal com 132 cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. Os dados foram coletados por meio de instrumento de caracterização dos pacientes, dos cuidadores familiares e do cuidado, da versão brasileira do Caring Ability Inventory e Escala de Sobrecarga de Zarit. Utilizou-se a Correlação de Spearman, *Mann-Whitney* ou *Kruskal-Wallis*.

Resultados: Participaram do estudo 132 cuidadores familiares. Foi observada associação significativa da sobrecarga com o grau de dependência do paciente, idade do cuidador e a presença de auxílio no cuidado. Houve correlação significativa e negativa entre a habilidade de cuidado total e o fator da sobrecarga relacionado à relação interpessoal; da dimensão coragem e os fatores percepção de auto-eficácia e relação interpessoal.

Conclusão: Os resultados deste estudo indicam que as características do paciente, do cuidador e do cuidado prestado podem influenciar na sobrecarga do cuidador familiar, e esta, na habilidade de cuidado. Essas informações devem ser consideradas no planejamento de intervenções que objetivem orientar e preparar os cuidadores familiares para o cuidado no domicílio.

Descritores: Cuidadores; Assistência domiciliar; Família; Neoplasia; Enfermagem.

Introdução

As condições crônicas apresentam características multifatoriais, acompanhadas de determinantes biológicos e socioculturais, sendo atualmente consideradas responsáveis pela alteração do perfil de adoecimento da população brasileira. O câncer, considerado uma doença crônica não transmissível (DCNT) de grande magnitude epidemiológica, social e econômica, tem sido responsável por elevados índices de sequelas e limitações, as quais, na maioria das vezes, causam incapacidades aos indivíduos acometidos e suscitam a necessidade de cuidados permanentes, tanto em nível hospitalar quanto domiciliar⁽¹⁾.

Os modelos de saúde focados no atendimento às doenças com curso e resolutividade rápidos apresentam dificuldades em atender as demandas elevadas de assistência e reabilitação decorrentes das doenças crônicas. Diante desse cenário, a assistência domiciliar

emerge como uma modalidade alternativa de atenção à saúde, a qual pode suprir as necessidades da população que carece de cuidados para além do ambiente hospitalar, possibilitando, igualmente, a diminuição do tempo e dos custos provenientes da internação hospitalar, delegando a responsabilização do cuidado para as famílias.

No decorrer do seu ciclo vital, as famílias, muitas vezes, convivem com o processo de adoecimento e se deparam com a necessidade de assumir o papel de cuidador, sobretudo, em situações de enfermidades crônicas. A definição de quem se responsabiliza pelas demandas de cuidado, geralmente, é mediada por relações de afeto e de compromisso que unem o familiar à pessoa dependente, sem considerar e avaliar a capacidade e a disposição do indivíduo para as atividades de cuidado⁽²⁾.

No contexto da doença crônica, a exigência de cuidados advém de diferentes necessidades, como higiene, alimentação, locomoção, entre outros. A depender do nível de dependência da pessoa cuidada, tais encargos podem ser caracterizados como extenuantes por serem contínuos, intensos e prolongados, o que, de forma progressiva, expõe o cuidador familiar a sobrecargas físicas e emocionais, afetando o seu desempenho^(3,4). A sobrecarga é resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados⁽⁵⁾ e pode culminar no desenvolvimento de doenças agudas e crônicas no cuidador, tornando-o tão doente quanto a pessoa cuidada. Portanto, a análise da sobrecarga é um instrumento indispensável para o profissional da saúde, pois significa um cuidado fundamental junto aos cuidadores de pessoas dependentes no domicílio⁽⁶⁾.

Nesse sentido, cabe aos profissionais da enfermagem desenvolver estratégias que ajudem a preparar e orientar os cuidadores familiares para o cuidado no domicílio, bem como proporcionar a obtenção ou o aprimoramento da habilidade de cuidado. A atuação do cuidador familiar não se resume à execução de procedimentos ou práticas, mas implica também a possibilidade de desenvolvimento da sua habilidade para cuidar⁽²⁾.

A habilidade de cuidado pode ser definida como o potencial da pessoa que assume o papel de cuidador de um familiar ou pessoa significativa que se encontra em situação de incapacidade. O constructo habilidade inclui dimensões cognitivas, instrumentais e atitudinais, as quais podem ser identificadas e medidas segundo os indicadores de conhecimento, coragem e paciência⁽⁷⁾. Esses predicados foram fundamentados na concepção de cuidado que considera, dentre as habilidades necessárias para o cuidado, o conhecimento e as capacidades técnicas, como também a coragem para desenvolvê-la, o desejo de estar com o ser cuidado e a paciência para realizar as ações necessárias no processo de cuidar⁽⁸⁾.

Sendo assim, percebe-se que algumas condições envolvidas no cuidado domiciliar podem relacionar-se com a sobrecarga e, conseqüentemente, influenciar na habilidade de cuidado, determinando conseqüências negativas, tanto para o cuidador como para o cuidado em si. Com isso, o cuidador familiar, ao assumir o cuidado, deve ser foco das ações dos profissionais da enfermagem com vistas a minimizar a ocorrência de sobrecarga e possibilitar suporte para o desenvolvimento de habilidades. Ainda, conhecer os fatores que se associam à sobrecarga possibilita o planejamento de intervenções que tenham impacto sobre o bem-estar e o preparo do cuidador, visando à qualidade de vida e do cuidado prestado.

Constata-se que, no Brasil, a sobrecarga de cuidadores familiares é uma temática bastante explorada; porém, há escassez de estudos nacionais que avaliem a habilidade de cuidado da população brasileira, bem como a associação entre tais variáveis. Ainda, observa-se, em estudos internacionais, que a sobrecarga pode interferir na habilidade de cuidado do cuidador familiar^(2,9), o que torna de grande valia a realização desta pesquisa, uma vez que permitirá contribuições científicas para ampliar o conhecimento e a visibilidade dos aspectos envolvidos na vivência do cuidador familiar, possibilitando o direcionamento da assistência e a construção de estratégias que minimizem a sobrecarga e favoreçam o desenvolvimento dessa habilidade.

A partir desse contexto, este estudo busca responder à seguinte pergunta de pesquisa: Existe associação entre as características dos pacientes, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado com a sobrecarga, e desta com a habilidade de cuidado? Assim, tem-se como objetivo analisar a associação entre as características dos pacientes, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado com a sobrecarga e desta com a habilidade de cuidado.

Método

Estudo transversal desenvolvido no setor de quimioterapia e radioterapia de um hospital universitário da região central do Rio Grande do Sul, no período de março a agosto de 2017.

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. A seleção da amostra ocorreu pelo método não-probabilístico, por conveniência, em que todos os cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão elencados no estudo foram convidados a participar do estudo.

A triagem dos cuidadores familiares ocorreu mediante a identificação dos pacientes dependentes em atendimento nos serviços de oncologia. A seleção dos cuidadores seguiu, como critérios de inclusão: ser cuidador principal de paciente em tratamento oncológico com

algum grau de dependência para as atividades de vida diária; apresentar idade igual ou maior a 18 anos; prestar cuidados no domicílio. Como critério de exclusão, elencou-se apresentar dificuldades de cognição evidentes na abordagem inicial.

Durante o período de coleta de dados, 160 pacientes apresentaram algum grau de dependência; porém, ao acessar seus cuidadores, 23 não se autorreferiram como cuidador principal, cinco demonstraram dificuldades de comunicação e/ou compreensão, dois eram menores de 18 anos, e cinco não aceitaram participar do estudo. Dessa forma, a amostra foi constituída por 132 cuidadores familiares.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário de caracterização dos pacientes em tratamento oncológico, abordando as variáveis idade, sexo e grau de dependência para atividades de vida diária, verificada por meio do Índice de *Barthel*, o qual tem por objetivo medir o grau de assistência para as atividades diárias exigido por um indivíduo, variando entre “0” (totalmente dependente) e “100” (independente)⁽¹⁰⁾.

Também se utilizou um questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e questões relacionados aos cuidados prestados, contendo as variáveis: sexo, idade, situação conjugal, situação do trabalho atual e situação ocupacional. A profissão e a situação ocupacional dos cuidadores foi classificada conforme a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO)⁽¹¹⁾. Quanto ao cuidado, abordaram-se as variáveis: tempo de cuidado, ajuda de terceiros e experiências anteriores.

Além desses instrumentos já elencados, aplicou-se a Escala de Sobrecarga de Zarit e a versão traduzida para o português do Brasil do Caring Ability Inventory (CAI-BR). A Escala de Sobrecarga de Zarit foi elaborada em 1987⁽¹²⁾ e validada para o português do Brasil em 2002⁽¹³⁾ e tem, como função, avaliar o impacto percebido do cuidar sobre a saúde física e emocional do cuidador. Nesse contexto, permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. É composta por 22 itens, avaliados conforme escala do tipo *Likert* que varia de zero a quatro pontos, onde 0=Nunca, 1= Quase nunca, 2=Às vezes, 3=Muitas vezes e 4=Quase sempre. Ao somar-se a pontuação, obtém-se um *score* global que varia entre 0 e 88, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, sendo classificada: <20: ausência de sobrecarga; 21–40: sobrecarga leve a moderada; 41–60 sobrecarga moderada a severa; >60 sobrecarga intensa⁽¹³⁾.

Ainda, esse instrumento permite avaliar, além da sobrecarga objetiva, a sobrecarga subjetiva, a qual inclui quatro fatores: impacto da prestação de cuidados (agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos); relação interpessoal

(apresenta e agrupa os itens que avaliam a sobrecarga decorrente do impacto interpessoal resultante da relação na prestação de cuidados); expectativas face ao cuidar (relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador); percepção de autoeficácia (relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho). A versão validada e traduzida para o português brasileiro obteve um Alfa de Cronbach de 0,93⁽¹³⁾. No presente estudo, a consistência interna verificada por meio do Alfa de Cronbach foi de 0,84.

O CAI-BR é proveniente do Caring Ability Inventory (CAI), proposto por uma enfermeira norte-americana no ano de 1990⁽⁷⁾. O instrumento foi validado e traduzido para o espanhol em 2005⁽¹⁴⁾ e para o português do Brasil em 2016⁽¹⁵⁾. Tem por objetivo avaliar as habilidades de um sujeito, a partir da percepção dele próprio, para prestar o cuidado adequado a um indivíduo, atentando para aspectos instrumentais e cognitivos. O instrumento é composto por 37 itens que se dividem em três dimensões: conhecimento (entendimento de si próprio e dos outros), coragem (habilidade para enfrentar o desconhecido) e paciência (tolerância e persistência), com 14, 13 e 10 itens, respectivamente. As respostas aos itens são mensuradas com escala do tipo *Likert*, que varia de 1 – 5, onde 1 é “discordo fortemente” e 5 “concordo fortemente”. Os escores obtidos são somados, dando uma pontuação total e um para cada dimensão.

Para a classificação dos escores em baixo, médio e alto nível de habilidade de cuidado, utilizou-se a média (M) e o desvio padrão (SD), de modo que, no intervalo do SD para menos e para mais, com relação à média, foi considerado nível médio. Abaixo deste valor, foi considerado nível baixo e, acima, nível alto, de acordo com o autor do instrumento original⁽⁷⁾.

A confiabilidade do CAI, instrumento original, verificada por meio do Alfa de Cronbach, obteve o valor de 0,84⁽⁷⁾, e a versão traduzida e validada para o espanhol relata valor de 0,86⁽¹⁴⁾. Já na versão em português, a consistência interna obteve resultado de 0,78⁽¹⁵⁾ e, neste estudo, o Alfa de Cronbach, para o CAI-BR total, foi de 0,60.

A aplicação dos instrumentos da pesquisa foi realizada individualmente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sem a presença do paciente, na sala da enfermeira ou outro espaço disponível nos setores, observando-se a inexistência de ruídos, interferências e a garantia da privacidade dos participantes. O procedimento para a coleta de dados teve duração média de 30 minutos.

Os dados foram organizados e digitados concomitantemente ao período de sua coleta por dois digitadores independentes em planilha eletrônica, no programa Excel for Windows (Office, 2011). Após a verificação das inconsistências na digitação, essas informações foram

analisadas eletronicamente com auxílio do programa Statistical Package for Social Science (SPSS), versão 23.0.

As variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas (n) e relativas (%), e as variáveis quantitativas, em medidas de tendência central, desvio padrão e medidas de variação. A normalidade dos grupos foi testada a partir do teste *Kolmogorov-Smirnov*, e, a partir desta, foram realizados o Coeficiente de Correlação de Spearman, Kruskal-Wallis ou Mann-Whitney. Para todos, considerou-se um intervalo de confiança (IC) de 95,0% e um nível de significância $\leq 5\%$.

O estudo respeitou os princípios da Resolução n° 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, analisado mediante Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n° 65195617.0.0000.5346 e aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob parecer n° 1.977.316.

Resultados

Entre os pacientes, verificou-se a predominância do sexo masculino (n=78; 59,1%) com idade média 66,52 ($\pm 12,69$) e variação de 29 a 91 anos. Quanto ao grau de dependência, o escore variou de 10 a 90 na escala *Barthel*, com predominância de dependência moderada (n=95; 72,0%), seguida de dependência severa/total (n=37; 28,0%) para as atividades de vida diárias.

Com relação às características dos cuidadores, identificou-se o predomínio do sexo feminino (n=103; 78,0%) com idade entre 18 e 76 anos e média de 48,68 ($\pm 14,01$), com companheiro (n=101; 76,5%). Quanto à situação de trabalho, evidenciou-se que a maioria não trabalha no momento (n=93; 70,6%). Desses, n=68; 73,1% estão desempregados, n=22; 23,7% são aposentados e n=3; 3,2% estão em licença ou afastamento do trabalho para o cuidado. Os cuidadores que trabalham (n=39; 29,5%) atuam como comerciários (n=21; 53,8%); trabalhadores de serviços administrativos e técnicos de nível médio (n=5; 12,8% cada); trabalhadores agropecuários, florestais e da pesca e profissionais das ciências e das artes (n=4; 10,8% cada).

Quanto às características do cuidado prestado, evidenciou-se que os cuidadores recebem auxílio para o cuidado (n=88; 66,7%), principalmente, de familiares (n=74; 84,1%), diariamente (n=60; 68,2%), nos cuidados integrais com o indivíduo dependente (n=66; 75,0%).

Mediante a aplicação da Escala de Sobrecarga de Zarit, a soma dos escores variou de 4 a 59, com uma média de 22,62 ($\pm 11,75$), demonstrando prevalência de cuidadores com ausência de sobrecarga, o que equivale a 50,8%. Dos demais, identificou-se que 53 (40,1%)

dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga leve a moderada, e 12 (9,1%), sobrecarga moderada a severa.

A sobrecarga subjetiva dos cuidadores evidenciou maior influência do fator impacto na prestação de cuidados, com o escore variando de zero a 35 e média de 8,98 ($\pm 7,95$), o qual corresponde às atividades de cuidados diretos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, a elevada demanda de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo e o desgaste físico e mental do cuidador familiar. Os demais fatores, percepção de autoeficácia, expectativas face ao cuidar e relação interpessoal, apresentaram médias de 2,85 ($\pm 2,25$), 8,96 ($\pm 3,14$) e 1,91 ($\pm 2,17$), respectivamente.

Ao se associarem as características demográficas e clínicas dos pacientes em tratamento oncológico com a sobrecarga do cuidador familiar (Tabela 1), observou-se que o grau de dependência se associou de maneira estatisticamente significativa com a sobrecarga total do cuidador familiar e com a sobrecarga subjetiva, relacionada ao fator impacto do cuidado ($p=0,021$; $p=0,006$). As características sociodemográficas dos cuidadores familiares e de cuidado foram igualmente associadas com a sobrecarga (Tabela 2), demonstrando que o sexo do cuidador se associa de maneira estatisticamente significativa com a sobrecarga subjetiva relacionada ao impacto da prestação de cuidados ($p=0,035$), e a idade do cuidador apresenta relação estatisticamente significativa com a sobrecarga subjetiva relativa à percepção de auto eficácia ($p=0,036$). O auxílio de terceiros no cuidado apresentou associação significativa com a sobrecarga total e com os fatores subjetivos referentes ao impacto da prestação de cuidados e a expectativas face ao cuidar ($p=0,009$; $p=0,043$; $p=0,002$).

Ao avaliar a habilidade de cuidado, obteve-se os escores na escala total e dimensões, evidenciando que os cuidadores apresentam nível médio de habilidade de cuidado, tanto para o CAI-BR total, como nas suas dimensões conhecimento, coragem e paciência (Tabela 3).

Quando verificada a relação da sobrecarga com a habilidade de cuidado (Tabela 4), não houve correlação significativa entre os escores totais das escalas. Porém, observou-se relação estatisticamente significativa e negativa da habilidade de cuidado total e da dimensão coragem com a sobrecarga relacionada ao fator de relação interpessoal do cuidador com a pessoa cuidada, sendo que, quanto maior for a sobrecarga associada a este fator, menor a habilidade de cuidado e a coragem do cuidador familiar. Ainda, verifica-se associação significativa entre a coragem e a sobrecarga no fator da percepção de autoeficácia, sendo que, quanto maior for a sobrecarga relacionada a este fator, menor será a coragem.

Tabela 1. Associação das variáveis demográficas e clínicas dos pacientes oncológicos e sobrecarga do cuidador familiar – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017.

| Variáveis | n(%) | Sobrecarga | | | | | | | | | |
|----------------------------|-----------|---------------|----------------|--------------------|----------------|------------------------|----------------|----------------------------|----------------|----------------------|----------------|
| | | Total | | Impacto do cuidado | | Percepção autoeficácia | | Expectativa face ao cuidar | | Relação Interpessoal | |
| | | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> |
| Sexo | | | | | | | | | | | |
| Feminino | 54 (40,9) | 20,91 (10,92) | 0,185 | 7,67 (6,71) | 0,250 | 2,87 (2,39) | 0,876 | 8,52 (3,06) | 0,264 | 1,85 (2,08) | 0,983 |
| Masculino | 78 (59,1) | 23,92 (12,22) | | 9,88 (8,63) | | 2,83 (2,16) | | 9,25 (3,18) | | 1,95 (2,24) | |
| Idade | | | | | | | | | | | |
| 29 - 65 anos | 57 (43,2) | 23,67 (12,39) | 0,508 | 9,10 (8,21) | 0,976 | 3,03 (1,94) | 0,211 | 9,37 (3,16) | 0,152 | 2,16 (2,33) | 0,203 |
| 66 – 91 anos | 75 (56,8) | 21,95 (11,28) | | 8,88 (7,79) | | 2,71 (2,46) | | 8,64 (3,10) | | 1,72 (2,04) | |
| Grau de dependência | | | | | | | | | | | |
| Severa/total | 37 (28,0) | 27,16 (13,77) | 0,021* | 12,65 (9,60) | 0,006* | 2,70 (2,38) | 0,566 | 9,70 (3,35) | 0,064 | 2,11 (2,93) | 0,689 |
| Moderada | 95 (72,0) | 20,95 (10,44) | | 7,55 (6,73) | | 2,90 (2,21) | | 8,66 (3,02) | | 1,83 (1,81) | |

p-value - Mann-Whitney Test; *Nível de significância $\leq 5\%$.

Tabela 2. Associação das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares, características do cuidado e sobrecarga – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017.

| Variáveis | n (%) | Sobrecarga | | | | | | | | | |
|--|-----------|--------------|----------------|--------------------|----------------|------------------------|----------------|----------------------------|----------------|----------------------|----------------|
| | | Total | | Impacto do cuidado | | Percepção autoeficácia | | Expectativa face ao cuidar | | Relação Interpessoal | |
| | | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> | Média(±) | <i>p-value</i> |
| Sexo | | | | | | | | | | | |
| Feminino | 103(78,0) | 23,60(12,17) | 0,138‡ | 9,75(8,15) | 0,035‡* | 2,83(2,29) | 0,982‡ | 9,06(3,22) | 0,486‡ | 1,86(1,88) | 0,868‡ |
| Masculino | 29 (22,0) | 19,45(9,63) | | 6,24(6,58) | | 2,76(2,11) | | 8,58(2,83) | | 1,92(2,25) | |
| Idade | | | | | | | | | | | |
| 18-37 anos | 29 (22,0) | 23,00(11,23) | 0,917† | 8,41(6,81) | 0,904† | 3,90(2,44) | 0,036†* | 9,07(3,60) | 0,699† | 1,62(1,29) | 0,841† |
| 38-57 anos | 70 (53,0) | 22,48(11,77) | | 9,21(8,04) | | 2,60(2,22) | | 8,80(3,00) | | 1,87(2,20) | |
| 58-76 anos | 33 (25,0) | 22,84(12,48) | | 8,97(8,85) | | 2,45(1,89) | | 9,18(3,06) | | 2,24(2,69) | |
| Situação Conjugal | | | | | | | | | | | |
| Com companheiro | 101(76,5) | 22,47(11,39) | 0,906‡ | 8,91(7,91) | 0,865‡ | 2,85(2,25) | 0,952‡ | 8,92(2,98) | 0,656‡ | 1,79(1,89) | 0,604‡ |
| Sem companheiro | 31 (23,5) | 23,39(13,05) | | 9,19(8,19) | | 2,84(2,27) | | 9,06(3,64) | | 2,29(2,91) | |
| Situação Ocupacional | | | | | | | | | | | |
| Trabalha | 39 (29,5) | 22,67(12,11) | 0,891‡ | 8,59(7,33) | 0,902‡ | 3,18(2,66) | 0,383‡ | 8,87(3,24) | 0,831‡ | 2,02(2,12) | 0,451‡ |
| Não trabalha | 93 (70,5) | 22,70(11,68) | | 9,14(8,22) | | 2,71(2,05) | | 8,99(3,11) | | 1,86(2,20) | |
| Tempo de cuidado | | | | | | | | | | | |
| 1 a 3 meses | 47 (35,6) | 21,64(11,36) | 0,412† | 8,28(6,72) | 0,356† | 2,59(2,22) | 0,846† | 8,98(3,19) | 0,448† | 1,79(2,35) | 0,564† |
| 4 a 6 meses | 36 (27,3) | 20,92(11,39) | | 7,53(7,69) | | 3,03(2,53) | | 8,50(3,20) | | 1,86(2,28) | |
| 7 a 12 meses | 25 (18,9) | 23,52(10,53) | | 10,2(7,53) | | 2,84(2,03) | | 8,76(3,26) | | 1,72(1,49) | |
| >12 meses | 24 (18,2) | 26,54(13,87) | | 11,25(10,43) | | 3,08(2,14) | | 9,79(2,81) | | 2,42(2,30) | |
| Auxílio de terceiros para o cuidado | | | | | | | | | | | |
| Sim | 88 (66,7) | 20,92(11,44) | 0,009‡* | 8,06(7,75) | 0,043‡* | 2,68(2,20) | 0,217‡ | 8,34(2,97) | 0,002‡* | 1,84(2,14) | 0,516‡ |
| Não | 44 (33,3) | 26,23(11,71) | | 10,82(8,10) | | 3,18(2,34) | | 10,18(3,13) | | 2,05(2,26) | |

† Kruskal-Wallis Test; ‡ Mann-Whitney Test; * Nível de significância ≤5%.

Tabela 3. Escores e classificação da habilidade de cuidado total e suas dimensões – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017.

| Variável | Média | Desvio Padrão | Variação | Baixo | | Médio | | Alto | |
|--------------|--------|---------------|-----------|-------|-------|-------|-------|------|-------|
| | | | | n | % | n | % | n | % |
| Conhecimento | 52,20 | 3,54 | 44 – 61 | 22 | 16,67 | 87 | 65,91 | 23 | 17,42 |
| Coragem | 46,31 | 3,98 | 37 – 57 | 20 | 15,15 | 91 | 68,94 | 21 | 15,91 |
| Paciência | 40,54 | 2,71 | 34 – 48 | 16 | 12,12 | 100 | 75,76 | 16 | 12,12 |
| CAI-BR Total | 139,05 | 7,10 | 125 - 160 | 22 | 16,67 | 89 | 67,42 | 21 | 15,91 |

Tabela 1. Análise da correlação (coef. de Spearman) dos escores obtidos na habilidade de cuidado total e em suas dimensões com os escores da sobrecarga de cuidado e seus fatores – Rio Grande do Sul, Brasil, 2017.

| | Sobrecarga | | Impacto do cuidado | | Percepção autoeficácia | | Expectativa face ao cuidar | | Relação Interpessoal | |
|--------------|--------------|---------|--------------------|---------|------------------------|---------|----------------------------|---------|----------------------|---------|
| | r | p-valor | r | p-valor | r | p-valor | r | p-valor | r | p-valor |
| | CAI-BR Total | -0,143 | 0,101 | -0,133 | 0,128 | -0,070 | 0,425 | -0,061 | 0,490 | -0,183 |
| Conhecimento | -0,103 | 0,241 | -0,091 | 0,299 | 0,005 | 0,952 | -0,134 | 0,124 | -0,053 | 0,542 |
| Coragem | -0,161 | 0,065 | -0,099 | 0,258 | -0,187 | 0,032* | -0,048 | 0,583 | -0,227 | 0,008* |
| Paciência | -0,018 | 0,839 | -0,044 | 0,618 | 0,003 | 0,974 | 0,050 | 0,571 | -0,072 | 0,411 |

*Nível de significância $\leq 5\%$.

Discussão

Os resultados deste estudo, no que se refere à caracterização dos cuidadores familiares, são similares aos dados descritos pela literatura, reforçando a presença majoritária das mulheres, com idade média de 52,62 anos e com companheiro nas atividades de cuidado^(6,16-17). Ao desempenhar o cuidado, há uma tendência para que o cuidador familiar se abstenha das atividades de trabalho remunerado fora do lar para a dedicação exclusiva às demandas assistenciais no domicílio. Neste estudo, evidenciou-se que 70,6% dos cuidadores não trabalhavam, apresentando similaridade aos dados da literatura internacional e nacional⁽¹⁸⁻¹⁹⁾, o que pode representar o isolamento do familiar no cuidado e favorecer alterações físicas, emocionais, bem como interferir na sua saúde, bem estar e qualidade de vida.

Por outro lado, verifica-se que a presença de auxílio para o cuidado foi referido por 66,7% dos participantes deste estudo, o que pode também se relacionar aos baixos níveis de

sobrecarga evidenciados, já que 50,8% demonstraram ausência de sobrecarga. Embora em menores porcentagens, os cuidadores familiares apresentam sobrecarga leve a moderada (40,1%) e moderada a severa (9,1%), o que, somado às elevadas responsabilidades de cuidado, pode indicar evidências incipientes de um processo de exaustão, sobre o qual deve-se intervir antecipadamente com vistas a melhorar a qualidade de vida destes cuidadores⁽²⁾.

Nesse sentido, deve-se também levar em consideração alguns fatores que podem interferir na sobrecarga do cuidador familiar, como o grau de dependência e a idade dos pacientes em tratamento oncológico, bem como as características dos próprios cuidadores familiares e do cuidado, como idade, sexo, número de horas dedicado ao cuidado, pois esses, segundo a literatura, associam-se ao aparecimento de sintomas emocionais, como angústia e sofrimento, e conseqüentemente a maiores médias de sobrecarga^(17,20). No estudo ora apresentado, evidenciou-se que quanto maior o grau de dependência do paciente em tratamento oncológico, maior será a percepção de sobrecarga do cuidador familiar, sendo esta objetiva ou subjetiva relacionada ao impacto da prestação de cuidados.

A sobrecarga subjetiva, quando se refere ao impacto originado pela prestação de cuidados, reporta-se às conseqüências dos cuidados diretos na vida do cuidador, estando associado à demanda assistencial exigida pelo indivíduo dependente, às alterações sociais e familiares, bem como ao desgaste físico e emocional advindos do cuidado. Nesse sentido, o elevado grau de dependência pode ocasionar repercussões negativas aos cuidadores familiares, à medida que aumenta sua sobrecarga total e o impacto da prestação de cuidados. Esse fato também foi constatado em demais estudos, demonstrando evidências da relação entre a capacidade funcional do indivíduo dependente e a sobrecarga, sendo que, quando maior a dependência, maior a sobrecarga do cuidador^(5,21).

Quanto às características dos cuidadores que podem interferir na sobrecarga, observa-se relação estatisticamente significativa do sexo com a sobrecarga relacionada ao impacto originado pela prestação de cuidado, demonstrando que as mulheres se percebem mais sobrecarregadas pelas conseqüências diretas das demandas de cuidados, como o isolamento social, falta de tempo e desgaste físico e emocional. O estado civil e a situação ocupacional do cuidador não demonstraram relação com a sobrecarga, divergindo da literatura, a qual refere que a presença do cônjuge, ou seja, quando se tem cuidador com companheiro, representa impacto negativo quando se relaciona ao acúmulo de papéis que podem resultar na presença de sobrecarga⁽⁵⁾.

O apoio prestado por pessoas próximas, por instituições e/ou por profissionais de saúde aos cuidadores familiares é considerado importante para fortalecer os mecanismos de

enfrentamento e a minimização da sobrecarga⁽⁴⁾, o que também foi verificado neste estudo, pela relação estatisticamente significativa entre o auxílio de terceiros para o cuidado e a sobrecarga total; o fator impacto na prestação de cuidados e expectativa face ao cuidar.

Desse modo, quando o cuidador não possui ajuda para a realização das demandas assistenciais, o impacto da prestação de cuidados se acentua, pois, nesse caso, o responsável necessita desempenhar as tarefas sozinho, o que pode igualmente afetar a sua expectativa face ao cuidar. Assim, a elevada exigência de cuidados dificulta para que ele as realize por completo, culminando em frustração quanto à sua expectativa e resultando na presença de sobrecarga. A dedicação ao cuidado, sem contar com auxílio de outras pessoas, é uma realidade evidenciada em demais estudos, ratificando a associação da intensidade de cuidados e da falta de preparo, apoio e suporte, com o aparecimento de alterações de ordem física e mental no cuidador⁽²⁾.

O nível de habilidade de cuidado verificada como predominante entre os participantes deste estudo foi médio, o qual se mostra abaixo dos níveis identificados em semelhantes estudos internacionais, considerando os escores totais e as dimensões conhecimento e paciência. Na dimensão coragem, a literatura refere nível médio, semelhante a esta investigação^(2,22). A diferença observada entre os níveis de habilidade pode relacionar-se ao fato de que os dados dos estudos internacionais supracitados foram coletados na Colômbia, onde se desenvolvem atividades de educação em saúde focadas na educação em saúde, preparo, e suporte à família que virá a ser cuidadora no domicílio, possibilitando o aumento das capacidades e das habilidades necessárias para o cuidado, o que, no Brasil, ainda não é desenvolvido.

Ao associar-se o nível de sobrecarga e a habilidade de cuidado, observou-se correlação estatisticamente significativa e predominantemente negativa, ou seja, habilidade do cuidado e sobrecarga do cuidador são constructos inversos. Destacam-se as correlações significativas, porém fracas, entre fatores subjetivos da escala de sobrecarga com os escores da habilidade total e dimensão coragem. A sobrecarga relacionada à percepção de autoeficácia do cuidador familiar, na qual ele mesmo percebe e expõe sua opinião sobre o seu próprio desempenho nas ações de cuidado, pode interferir na sua habilidade de cuidado, pois, à medida que se sente insatisfeito com sua prática, diminui sua coragem para enfrentar o desconhecido e aprender a partir das experiências.

Quando a sobrecarga subjetiva está relacionada com o fator da relação interpessoal entre o cuidador e a pessoa cuidada, observa-se correlação negativa, porém fraca, com a habilidade de cuidado total e a dimensão coragem. Esse fator da sobrecarga retrata aspectos

relacionados às dificuldades inter-relacionais entre cuidador e pessoa cuidada, os quais, por vezes, podem prejudicar a comunicação e o desempenho do cuidador familiar, afetando sua coragem e, igualmente, sua habilidade de cuidado. Ademais, as adversidades na relação interpessoal no ambiente do cuidado impossibilita que ambos expressem seus sentimentos, medos, angústias, e constituam uma relação permeada de afeto, amor e consideração, predicados vistos como capazes de favorecer o desenvolvimento das dimensões necessárias para o fortalecimento da habilidade de cuidado.

Conclusão

Os resultados desta pesquisa evidenciam que os pacientes em tratamento oncológico são predominantemente do sexo masculino, com idade avançada e dependência moderada para as atividades diárias. Quanto aos cuidadores, há predomínio de mulheres, com idade média de 48,68 anos, com companheiro, que não trabalham fora no momento em questão e contam com auxílio de familiares, diariamente, nos cuidados integrais do indivíduo dependente.

Com relação à sobrecarga, os resultados obtidos demonstram que 49,2% dos cuidadores apresentavam sobrecarga leve a moderada ou moderada a severa. Quanto à habilidade de cuidado, verificou-se nível médio, na escala total (67,42%), e suas dimensões conhecimento (65,91%), coragem (68,94%) e paciência (75,76%). Entre as relações estabelecidas, a sobrecarga associou-se de maneira significativa com o grau de dependência do paciente oncológico, idade do cuidador e auxílio de terceiros para o cuidado. Foi observada correlação significativa e negativa entre a habilidade de cuidado total e o fator da sobrecarga relacionado à relação interpessoal, além da dimensão coragem e dos fatores percepção de autoeficácia e relação interpessoal.

Esta pesquisa traz informações relevantes para os profissionais da enfermagem, à medida que demonstram características importantes do cuidado ao paciente em tratamento oncológico e seu cuidador familiar. A habilidade de cuidado, temática ainda incipiente nos estudos brasileiros, permite conhecer as condições dos indivíduos para assumir as demandas de cuidado e, a partir disso, consegue fornecer subsídios para as práticas da enfermagem no desenvolvimento dos atributos de conhecimento, coragem e paciência. Com isso, percebe-se a importância das intervenções com vistas a orientar e a preparar os cuidadores familiares, possibilitando que adquiram condições apropriadas para assumir as demandas assistenciais advindas da dependência, o que pode se dar por meio de um trabalho interprofissional voltado a identificação e intervenção de acordo com as necessidades de cada cuidador.

As limitações desta pesquisa referem-se ao contexto em que os participantes do estudo foram acessados, uma vez que este é um serviço público de atendimento oncológico, o que pode restringir a possibilidade de generalização dos resultados, bem como o viés da temporalidade, por tratar-se de estudo transversal. Cabe igualmente destacar a escassez de estudos brasileiros que avaliam a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares. Nesse sentido, afirma-se a necessidade de desenvolvimento de pesquisas que ampliem e aprofundem o conhecimento sobre os fatores que podem influenciar na habilidade de cuidado, permitindo traçar um panorama acerca do objeto do estudo, bem como, possibilitando comparar a realidade brasileira à internacional. Ainda, poderá fomentar ações de enfrentamento das fragilidades e fortalecimento das potencialidades dos cuidadores presentes nos diferentes contextos, colocando o enfermeiro como protagonista deste processo.

Referências

- 1- Ministério da Saúde. Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 162 p. : il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35) [Cited 2017 Dez 02] Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_doenca_cronica_cab35.pdf.
- 2- Díaz CE, Mendoza SP, Carrilo KS. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm glob* [internet] 2015 [cited 2017 nov 21] 14(2):235-48. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
- 3- Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. The Family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP* [online] 2016 [cited 2017 nov 25] 50(n.esp):081-088. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>
- 4- Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP* [online] 2013 [cited 2017 nov 25] 47(1):137-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v47n1/a17v47n1.pdf>
- 5- Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP . Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Rev Esc Enferm USP* [online] 2013 [cited 2017 nov 20] 47(1):185-92. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v47n1/a23v47n1.pdf>
- 6- Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos* [online] 2011 [cited 2017 Nov 25] 10(2):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>
- 7- Nkongho N. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL, Dilorio C (eds). *Measurement of Nursing Outcomes, measuring client self-care and coping skill*. New York: Springer Publishing Company; 4(129):184-99, 1999.
- 8- Mayeroff, M. *A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo*. Trad. de Boselli CC. São Paulo: Record; 1971.

- 9- Moreno SC, Osorio RVB, Parra MD, Ortiz VT, Romero E. Ability of care and care burden in family caregivers of people with chronic illness. *Revista Cubana de Enfermería* [Internet]. 2016 [citado 2018 Jan 24];32(3). Available from: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/951>
- 10- Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. *Acta paul enferm*. [online]. 2010 [cited 2018 Jan 10] 23(2):218-23. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>
- 11- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Classificação de Ocupações para Pesquisas Domiciliares – COD. 8º Fórum SIPD Rio de Janeiro – 09 de julho de 2010. [Cited 2018 Jan 10] Available from: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/sipd/oitavo_forum/COD.pdf
- 12- Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problem check list – 1987R and the burden interview (technical report). University Park (PA): Pennsylvania State University, 1987.
- 13- Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* [online] 2002 [cited 2018 Jan 10] 24(1):12-7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- 14- Corredor K. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado. [dissertação]. Bogotá: Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia; 2005.
- 15- Rosanelli CL, Silva LM, Gutiérrez MGR. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. *Acta paul enferm* [internet] 2016 [Cited 2017 Nov 20] 29(3):347-54. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600048>
- 16- Rocha BMP, Pacheco JEP. Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta paul enferm* [internet] 2013 [cited 2017 nov 25] 26(1):50-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009>
- 17- Loureiro LSN, Fernandes MGM, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Overburden on elderly's family caregivers: association with characteristics of the elderly and care demand. *Rev Bras Enferm* [online] 2014 [cited 2018 Jan 10] 67(2):227-32. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140030>
- 18- Carrilo GMG, Herrera BS, Ortiz LB. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer. *Rev Salud Publica* [internet] 2015 [Cited 2018 Jan 10];17(3):394-403. Available in: <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- 19- Almeida KM, da Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter mov*. [online]. 2013 [cited 2018 Jan 10] 26(2):307-14. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502013000200007>
- 20- Mitchell LA, Hirdes J, Poss JW, Slegers-Boyd C, Caldarelli H, Martin L. Informal caregivers of clients with neurological conditions: profiles, patterns and risk factors for distress from a home care prevalence study. *BMC Health Serv Res* [online] 2015 [cited 2018 Jan 10] 15:350. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26315104>
- 21- Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Whebe SCC, Marques S, et al. Burden of work in caregivers of frail elders living at home. *Acta Paul Enferm* [internet] 2012 [cited 2017 nov 26] 25(5):768-74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500019>
- 22- Ostiguín-Melén- dez RM, Rivas-Herrera JC, Vallejo-Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas.

Invest educ enferm. [online] 2012 [cited 2018 Jan 22] 30(1): 9-17. Available from:http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002

5.2.3 Artigo 3: Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping* do cuidador familiar

Resumo

Objetivo: Analisar a associação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico.

Métodos: Estudo transversal realizado com 132 cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. Para coleta de dados, utilizou-se instrumento de caracterização dos cuidadores e do cuidado, a versão brasileira do Caring Ability Inventory, a Escala de sobrecarga de Zarit, a Escala de estresse percebido e o COPE Breve. Os resultados são apresentados pela distribuição absoluta e relativa, medidas de tendência central e variabilidade. Para analisar associação, utilizou-se a Correlação de Spearman ao nível de significância $\leq 5\%$.

Resultados: A habilidade de cuidado total associou-se de maneira significativa com a sobrecarga no fator relação interpessoal ($p=0,03$), o estresse ($p=0,02$), o *coping* focado no problema ($p=0,03$) e o desadaptativo focado na emoção ($p=0,00$). A dimensão conhecimento associou-se com o estresse ($p=0,02$), o *coping* focado no problema ($p=0,00$) e adaptativo focado na emoção ($p=0,01$). Na coragem, observou-se associação com a sobrecarga nos fatores de percepção de autoeficácia ($p=0,03$) e relação interpessoal ($p=0,00$), estresse ($p=0,04$) e *coping* desadaptativo focado na emoção ($p=0,00$).

Conclusão: Ações de apoio e orientação por parte da enfermagem no fortalecimento dos cuidadores familiares para o cuidado no domicílio podem contribuir para minimizar a ocorrência de sobrecarga e estresse, bem como favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficazes, de modo que tais questões não interfiram negativamente na habilidade de cuidado.

Descritores: Cuidadores; Assistência Domiciliar; Neoplasias; Enfermagem.

Introdução

Atualmente, no Brasil, percebem-se importantes modificações no padrão demográfico e no perfil de morbidade e mortalidade da população, sendo que, neste, se verifica declínio das doenças infecciosas e aumento da morbimortalidade por

causas externas, com destaque para as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs).

O câncer, enquanto uma DCNTs, está dentre as patologias que impactam economicamente no sistema de saúde, tanto nacional como mundialmente⁽¹⁾. Além da grande incidência nas taxas de morbimortalidade mundiais, no Brasil, o câncer está associado à morte prematura e à perda da qualidade de vida em virtude das sequelas e incapacidades que pode ocasionar ao indivíduo⁽²⁾.

Nessa perspectiva, destaca-se a necessidade de medidas alternativas com vistas a responder as necessidades de saúde da população com perdas funcionais e dependência para a realização das atividades da vida diária. O cuidado domiciliar emerge desse cenário e pode contribuir para a humanização da atenção à saúde por envolver as pessoas no cuidado, potencializando a participação ativa do sujeito e de sua família no processo de saúde-doença⁽³⁾.

No cuidado ao paciente dependente, a família assume importante função, pois constitui-se a principal fonte de apoio. Porém, o diagnóstico de câncer e as mudanças oriundas da realidade de cuidado, por vezes, desorganizam o sistema familiar e exigem mudanças, de modo a incorporar no cotidiano os cuidados que o tratamento exige⁽⁴⁾. Nesse sentido, o adoecimento afeta toda a família, mas, geralmente, a responsabilidade pelo cuidado fica concentrada para um de seus membros, o cuidador principal. A atividade de cuidar é assumida, na maioria das vezes, repentinamente, com pouca orientação e sem preparo prévio, o que pode comprometer a qualidade da assistência e repercutir em alterações físicas e emocionais no próprio cuidador⁽⁵⁾.

O desempenho do cuidado necessita ser acompanhado por ações de apoio dos profissionais de enfermagem, com o objetivo de orientar quanto aos conhecimentos específicos do cuidar, bem como, proporcionar o desenvolvimento ou a melhoria da habilidade. Para isso, entende-se a habilidade do cuidado como o potencial da pessoa que assume o papel de cuidador principal de um familiar ou pessoa significativa que se encontra em situação de doença incapacitante. Dentro desta habilidade, incluem-se dimensões cognitivas, instrumentais e atitudinais que podem ser identificadas e medidas segundo os indicadores de conhecimento, coragem e paciência⁽⁶⁾.

As repercussões do cuidar e o estado de vulnerabilidade em que o cuidador se expõe podem ocasionar desgastes físicos, psicológicos e/ou sociais e,

conseqüentemente, gerar sentimentos negativos favoráveis ao aparecimento da sobrecarga e do estresse⁽⁷⁾. Também conseguem suscitar a necessidade de estratégias de enfrentamento, as quais, por sua vez, podem interferir na habilidade de cuidado e na qualidade de vida do cuidador.

A avaliação da habilidade de cuidado de cuidadores familiares é uma temática incipiente no Brasil. Com isso, a realização desta pesquisa pauta-se em busca realizada em bases de dados *online*, nas quais se evidenciaram estudos internacionais que avaliam a habilidade de cuidado de populações que desempenham atividades de cuidar, com foco nos cuidadores familiares. Com isso, identificou-se uma lacuna no conhecimento, já que não foram encontrados estudos nacionais que abordassem a habilidade de cuidado, bem como pesquisas com a associação desta com a sobrecarga, o estresse e o *coping* dos cuidadores familiares. Ademais, os resultados deste estudo poderão servir como subsídio para direcionar as atividades práticas da enfermagem, podendo contribuir na adoção de estratégias de intervenção eficazes, de orientação e de preparo dos cuidadores familiares.

Diante do exposto, questiona-se: Existe associação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga, o estresse e o *coping*? Assim, o estudo objetiva analisar a associação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal, realizado no período de março a agosto de 2017, com cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico, atendidos nos setores de quimioterapia e de radioterapia de um hospital universitário da região central do Rio Grande do Sul.

Para a seleção dos participantes, inicialmente, realizou-se o reconhecimento dos pacientes em tratamento oncológico com algum grau de dependência. Após, acessavam-se os cuidadores, considerando-se os critérios de inclusão: ser cuidador principal de paciente em tratamento oncológico com algum grau de dependência para as atividades de vida diária; apresentar idade igual ou maior que 18 anos; prestar cuidados no domicílio ao familiar dependente. Como critério de exclusão: apresentar dificuldades de cognição evidentes na abordagem inicial.

A seleção dos participantes ocorreu pelo método não-probabilístico, por conveniência. Durante o período de coleta de dados, 160 pacientes dependentes estiveram em atendimento; porém, ao acessar seus respectivos cuidadores, 23 não se caracterizavam como cuidador principal, cinco demonstraram dificuldades de comunicação e/ou compreensão, dois eram menores de 18 anos e cinco não aceitaram participar do estudo. Com isso, a amostra foi constituída por 132 cuidadores familiares, representando 82,5% da população de pacientes dependentes em tratamento oncológico.

Os dados foram coletados com a utilização de um questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador familiar e de características do cuidado prestado, o a versão brasileira do Caring Ability Inventory (CAI-BR), a Escala de Sobrecarga de Zarit, a Escala de Estresse Percebido e o COPE breve.

O CAI-BR é procedente do Caring Ability Inventory (CAI), criado em 1990⁽⁵⁾, com o objetivo de avaliar as habilidades de um sujeito, a partir da percepção dele próprio, para prestar o cuidado adequado, atentando para aspectos instrumentais e cognitivos. É constituído por 37 itens, os quais se dividem em três dimensões: conhecimento, coragem e paciência, com 14, 13 e 10 itens, respectivamente. As respostas são organizadas em uma escala *Likert*, que varia de 1–5, onde 1 é “discordo fortemente” e 5 “concordo fortemente”. As respostas aos itens são adicionadas, dando uma pontuação total e uma para cada subescala.

Para a classificação dos escores da habilidade de cuidado em baixo, médio e alto, utilizou-se a média (M) e o desvio padrão (SD), de modo que o intervalo do SD para menos e para mais, com relação à média, foi considerado nível médio. Abaixo deste valor foi considerado nível baixo e, acima, nível alto, conforme o autor do instrumento original⁽⁶⁾.

O Alfa de Cronbach relatado para o instrumento original foi de 0,84⁽⁶⁾. A versão em espanhol alcançou valor de 0,86⁽⁸⁾ e a versão em português obteve resultado de 0,78⁽⁹⁾. Na presente investigação, obteve-se o valor do Alfa de Cronbach de 0,60 para o CAI-BR total.

A Escala de Sobrecarga de Zarit permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, composta por 22 itens, avaliados conforme escala *Likert*, que varia de zero a quatro pontos. Ao somar-se a pontuação, obtém-se um *score* global, que varia entre 0 e 88, sendo classificada: <20: ausência de sobrecarga; 21–40: sobrecarga leve a moderada; 41–60: sobrecarga moderada a

severa; >60: sobrecarga intensa⁽¹⁰⁾. Ademais, permite avaliar a sobrecarga subjetiva, que inclui quatro fatores: impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expectativas face ao cuidar; percepção de autoeficácia. A versão validada e traduzida para o português obteve um Alfa de Cronbach de 0,93⁽¹⁰⁾ e, no presente estudo, a consistência interna verificada foi de 0,84.

A Escala de Estresse Percebido foi originalmente desenvolvida em 1983⁽¹¹⁾ e validada para a língua portuguesa no ano de 2007⁽¹²⁾. É composta por 14 itens, sete com sentido positivo e sete, negativo. As respostas estão organizadas em escala do tipo *Likert*, de zero a cinco pontos. As questões com conotação positiva têm sua pontuação somada invertida, e as demais questões são negativas e devem ser somadas diretamente. Para a classificação do nível de estresse em baixo, médio e alto, utilizou-se a padronização da escala, a qual transforma os dados dispostos na escala ordinal em escala de razão de 0 a 100%, sendo estes convencionados nas três categorias. Logo, a padronização ocorreu da seguinte forma: alta, para média entre 66,68% a 100%; média, para média entre 33,34% e 66,67%; baixa, para média de 0 a 33,33%⁽¹³⁾.

A consistência interna da escala original obteve o valor de 0,77⁽¹¹⁾, e a versão validada e traduzida para o português do Brasil, evidenciou o valor de 0,62⁽¹²⁾. Neste estudo, a consistência interna, verificado pelo Alfa de Cronbach, obteve valor de 0,90.

O COPE Breve é um instrumento resultante do COPE Inventory⁽¹⁴⁾ traduzido e validado para a população brasileira em 2012.⁽¹⁵⁾ Contém 28 itens avaliados por escala *Likert*, que varia de um a quatro, onde 1=Não tenho feito e 4=Tenho feito bastante, permitindo aos entrevistados relatarem o que costumam fazer frente ao estressor. Os escores são somados, sendo que, quanto maior for a nota obtida, maior é o uso de determinada estratégia de enfrentamento. O resultado final da escala aponta para um perfil baseado nas subescalas mais ou menos utilizadas. O tipo de enfrentamento utilizado pode ser classificado em focado no problema ou focado na emoção, podendo, este, ser subdividido em adaptativo ou desadaptativo⁽¹⁵⁾.

A escala de COPE Breve, em sua versão validada e traduzida para o Brasil, verificou a consistência interna por meio do Alfa de Cronbach com valor de 0,84⁽¹⁵⁾, sendo que, nesta investigação, obteve-se o valor de 0,71.

Os dados foram organizados e digitados concomitantemente ao período de coleta de dados, em uma planilha eletrônica, no programa Excel for Windows (OFFICE, 2011), por dois digitadores independentes. Após a verificação das inconsistências, tais informações foram analisadas eletronicamente com auxílio do programa SPSS versão 23.0.

As variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas e relativas, e as variáveis quantitativas, em medidas de tendência central, SD e variabilidade. A normalidade dos grupos foi testada a partir do teste *Kolmogorov-Smirnov*. Para avaliar associação, foi realizado o Coeficiente de Correlação de Spearman, ao nível de significância $\leq 5\%$.

Os instrumentos foram aplicados individualmente a cada cuidador após a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respeitando-se os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer n° 1.977.316.

Resultados

Quanto à caracterização dos participantes do estudo, verificou-se predomínio de mulheres (n=103;78,0%), com idade entre 18 e 76 anos (M=48,68;SD=14,01), com companheiro (n=101;76,5%), com nível de escolaridade entre zero e 20 anos, média de 9,08 anos de estudo (SD=4,61), o que representa o ensino fundamental completo. O tempo de cuidado foi, em média, 10,18 meses (SD=14,79). A maioria dos cuidadores conta com auxílio para o cuidado (n=88;66,7%).

A análise descritiva dos escores obtidos no CAI-BR, na Escala de Sobrecarga de Zarit, na Escala de Estresse Percebido e no COPE Breve estão apresentados na tabela 1, a seguir.

Tabela 1. Análise descritiva dos escores obtidos nos instrumentos utilizados no estudo. Rio Grande do Sul, 2017

| | Variável | Média(SD) | Mediana(IQ) | Varição |
|------------|---------------------------------|------------------|--------------------|----------------|
| Habilidade | Conhecimento | 52,2(3,54) | 53(17) | 44-61 |
| | Coragem | 46,31(3,98) | 46(20) | 37-57 |
| | Paciência | 40,54(2,71) | 40(14) | 34-48 |
| | CAI-BR Total | 139,05(7,1) | 139(35) | 125-160 |
| Sobrecarga | Impacto de prestação de cuidado | 8,98(7,95) | 7(35) | 0-35 |
| | Percepção de autoeficácia | 2,85(2,25) | 3(8) | 0-8 |
| | Expectativa face ao cuidar | 8,95(3,14) | 9(14) | 2-16 |
| | Relação interpessoal | 1,91(2,17) | 2(12) | 0-12 |
| | Sobrecarga Total | 22,69(11,76) | 20(55) | 4-59 |
| Coping | Estresse | 21,43(10,45) | 21(49) | 3-52 |
| | Focado no problema | 37,88(5,88) | 39(30) | 18-48 |
| | Adaptativo focado na emoção | 14,11(2,66) | 14(15) | 6-21 |
| | Desadaptativo focado na emoção | 10,74(3,09) | 10(12) | 8-20 |

SD-Desvio padrão; IQ-Intervalo Interquartil

Quanto às classificações dos níveis de habilidade, verificou-se que os cuidadores familiares apresentam nível médio de habilidade, tanto no CAI-BR total (n=89;67,42%), como nas suas dimensões conhecimento (n=87;65,91%), coragem (n=91;68,94%) e paciência (n=100;75,76%).

Na aplicação da Escala de Sobrecarga de Zarit, houve prevalência de cuidadores com ausência de sobrecarga (50,8%). Quanto aos demais, identificou-se que 53 (40,1%) apresentaram sobrecarga leve a moderada e 12 (9,1%), sobrecarga moderada a severa. A sobrecarga subjetiva demonstrou maior influência do fator impacto na prestação de cuidados (M=8,98;SD7,95).

No tocante às classificações nos níveis de estresse percebido, observou-se predominância de nível médio (n=61;46,21%), seguido no nível alto (n=59;44,70%) e baixo (n=12;9,09%). As estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores familiares participantes deste estudo demonstrou prevalência de atitudes focadas no problema (M=37,88;SD=5,88).

A correlação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, conforme apresentado na tabela 2, demonstrou relação estatisticamente significativa e negativa da habilidade total e da dimensão coragem com a sobrecarga relacionada ao fator de relação interpessoal do cuidador com a pessoa cuidada, sendo que, quanto maior for a sobrecarga associada a este fator, menor a habilidade de cuidado e a coragem do cuidador familiar. Ainda, verifica-se associação estatisticamente significativa entre a coragem e a sobrecarga no fator da percepção de auto eficácia, sendo que, quanto maior for a sobrecarga neste fator, menor será a coragem.

Entre o estresse percebido e a habilidade de cuidado, evidenciou-se correlação estatisticamente significativa e negativa entre a habilidade de cuidado total e as dimensões conhecimento e coragem, demonstrando que, quanto maior for a percepção de estresse do cuidador familiar, menor será sua habilidade de cuidado total, seu conhecimento e coragem (Tabela 2).

Dentre as estratégias de *coping*, observou-se correlação estatisticamente significativa da habilidade de cuidado total e da dimensão conhecimento com as estratégias focadas no problema, sendo que, quando maior o *coping* do cuidador neste tipo de enfrentamento, maior será sua habilidade total e seu conhecimento. As estratégias de *coping* adaptativas, focadas na emoção, demonstraram correlação estatisticamente significativa com a dimensão conhecimento, evidenciando que, quanto maior for a adoção destas ações, maior será o conhecimento do cuidador. O *coping* desadaptativo focado na emoção apresentou correlação estatisticamente significativa e negativa com a habilidade de cuidado total e a dimensão coragem, no qual observa-se que, quanto maior a utilização destas estratégias, menor será a habilidade total e a coragem do cuidador (Tabela 2).

Tabela 2. Análise da Correlação (Coef de Spearman) da habilidade de cuidado total e suas dimensões com a sobrecarga e seus fatores, estresse e estratégias de *coping*, Rio Grande do Sul, 2017.

| Habilidade de cuidado | Sobrecarga | | Impacto do cuidado | | Percepção autoeficácia | | Expectativa face ao cuidar | | Relação Interpessoal | | Estresse | | <i>Coping</i> Focado no Problema | | <i>Coping</i> Adaptativo focado na emoção | | <i>Coping</i> Desadaptativo focado na emoção | |
|-----------------------|------------|------|--------------------|------|------------------------|-------|----------------------------|------|----------------------|-------|----------|-------|----------------------------------|-------|---|-------|--|-------|
| | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p |
| CAI-BR Total | -0,14 | 0,10 | -0,13 | 0,12 | -0,07 | 0,42 | -0,06 | 0,49 | -0,18 | 0,03* | -0,20 | 0,02* | 0,19 | 0,03* | 0,06 | 0,45 | -0,23 | 0,00* |
| Conhecimento | -0,10 | 0,24 | -0,09 | 0,29 | 0,00 | 0,95 | -0,13 | 0,12 | -0,05 | 0,54 | -0,19 | 0,02* | 0,26 | 0,00* | 0,22 | 0,01* | -0,15 | 0,07 |
| Coragem | -0,16 | 0,06 | -0,09 | 0,25 | -0,18 | 0,03* | -0,04 | 0,58 | -0,22 | 0,00* | -0,17 | 0,04* | 0,04 | 0,61 | -0,02 | 0,75 | -0,29 | 0,00* |
| Paciência | -0,01 | 0,83 | -0,04 | 0,61 | 0,00 | 0,97 | 0,05 | 0,57 | -0,07 | 0,41 | 0,02 | 0,79 | 0,00 | 0,99 | -0,10 | 0,22 | 0,05 | 0,51 |

*nível de significância $\leq 5\%$

Discussão

A habilidade de cuidado, por ser uma temática pouco estudada no âmbito nacional, constitui uma lacuna no conhecimento científico brasileiro. Entretanto, em estudos internacionais, desenvolvidos na Colômbia, constata-se que os resultados obtidos, quando utilizado o CAI-BR, identificaram nível alto nas dimensões conhecimento e paciência e nível médio na dimensão coragem^(16,17). Nesta pesquisa, as médias observadas foram inferiores às anteriormente citadas nas dimensões conhecimento e paciência, o que pode estar relacionado a características específicas dos serviços onde os estudos foram realizados, uma vez que, na Colômbia, há programas de preparo e apoio aos cuidadores familiares dispensados pelos profissionais de saúde, com objetivo de desenvolver ou melhorar a habilidade de cuidado dessas pessoas.

Com relação à sobrecarga, evidenciou-se ausência de sobrecarga em 50,8% dos cuidadores, resultado consoante com estudos que abordaram esta temática^(16,18). Esse achado pode relacionar-se à presença de auxílio para o cuidado, referido por 66,7% cuidadores deste estudo. Resultados semelhantes são encontrados na literatura, na qual se identifica que o apoio dispensado por pessoas próximas, instituições e/ou profissionais de saúde aos cuidadores familiares é considerado importante para minimização da ocorrência da sobrecarga⁽¹⁹⁾.

Porém, a sobrecarga leve a moderada ou moderada a severa, mesmo afetando menor proporção dos participantes, 40,1% e 9,1%, respectivamente, deve ser levada em consideração, pois pode influenciar no desempenho e na habilidade de cuidado. Nesse sentido, evidenciou-se relação significativa entre a sobrecarga relacionada ao fator percepção de autoeficácia com a dimensão coragem, e da relação interpessoal com a habilidade de cuidado total e a coragem.

A confiança no crescimento do outro e na própria capacidade de cuidar é o que faz com que o cuidador tenha coragem para enfrentar o desconhecido, aliada ao discernimento de suas experiências passadas, bem como à sensibilidade em relação ao momento presente.⁽²⁰⁾ Isso pode justificar os achados deste estudo, pois, à medida que o cuidador apresenta dificuldades inter-relacionais com o indivíduo cuidado, somado ao sentimento de insatisfação com seu próprio desempenho na prática de cuidar, poderá haver uma influência negativa na sua capacidade de confiar no outro e lançar-se ao desconhecido, ou seja, diminuirá a sua coragem e, conseqüentemente, a sua habilidade de cuidado total.

Da mesma forma, a presença de níveis elevados de estresse – evidenciados neste estudo e semelhantes a estudo realizado com cuidadores familiares de pacientes em internação domiciliar⁽²¹⁾ – associa-se, de maneira significativa, com as dimensões conhecimento e coragem, como também, com a habilidade de cuidado total. O estresse pode desenvolver-se em decorrência da necessidade de a pessoa lidar com fatores externos ao organismo; nesse caso, ou com a dependência do seu familiar e as demandas de cuidados, ou frente a condições internas, que podem relacionar-se a sentimentos de ansiedade, pessimismo e insegurança⁽²²⁾. O estado de tensão ocasionado pelo estresse pode repercutir em consequências físicas e psicológicas aos cuidadores, afetando sua capacidade de entender as necessidades da pessoa dependente e de fornecer-lhes respostas adequadas, diminuindo assim seu conhecimento acerca do outro e de si mesmo, a sua coragem de enfrentar as adversidades e a sua habilidade de cuidado total.

Nesse sentido, o estresse exige uma resposta do indivíduo ao estressor, o que, mediante a avaliação, faz com que se defina a melhor estratégia a ser implementada. No presente estudo, observou-se a prevalência de estratégias focadas nos problemas, as quais são voltadas para a realidade em que o indivíduo se encontra e estão relacionadas à aceitação da responsabilidade e ao planejamento de resolução de problemas relacionadas ao ambiente ou à própria pessoa⁽²²⁾. Da mesma forma, estudo com cuidadores de idoso em situação de dependência evidencia resultados semelhantes⁽²³⁾.

Na busca pela minimização do estressor, verifica-se que o tipo de estratégia utilizada pelo cuidador familiar pode influenciar na sua habilidade de cuidado. Evidenciou-se relação significativa das estratégias focadas no problema com a habilidade de cuidado total e a dimensão conhecimento, o que permite considerar que o cuidador familiar, no esforço de adaptar-se ao estressor, mediante ações com foco no problema, permite aumento da percepção acerca das necessidades do outro e dele próprio, favorecendo o atributo do conhecimento e a habilidade de cuidado.

Outrossim, o conhecimento pode ser favorecido pelas estratégias adaptativas focadas na emoção, que se referem a ações essenciais para a adaptação psicológica, pois o cuidador aceita e se habitua com as condições e situações que são inalteráveis, como a doença oncológica e a dependência do seu familiar. Em contrapartida, observa-se uma influência negativa do *coping* desadaptativo focado na emoção sobre a habilidade de cuidado total e a dimensão coragem. Ao desenvolver

estratégias desadaptativas, nas quais se encontram a negação e a culpabilização, a capacidade de enfrentamento às situações impostas pelos cuidados diminui, bem como também diminui a coragem de expor-se ao desconhecido e a habilidade de cuidado total.

A família, em especial, os cuidadores principais dos pacientes em tratamento oncológico são considerados como o apoio essencial e o elo necessário entre os pacientes, familiares e a equipe de saúde. Por vezes, as dúvidas em relação ao estado de saúde do seu familiar, a falta de orientações, de apoio social e a própria vivência com o paciente dependente pode propiciar o aparecimento de alterações físicas e psicológicas⁽²⁴⁾, o que demanda uma postura sensível e ativa dos profissionais da enfermagem frente as evidências que estão sendo ofertadas.

Estes estudo apresenta limitações relacionadas ao contexto de acesso aos participantes, uma vez que eles estão vinculados a um serviço público de atendimento especializado em oncologia, o que restringe a generalização dos resultados. Além disso, por tratar-se de um estudo transversal existe o viés da temporalidade. Cabe ainda destacar o pequeno número de estudos brasileiros que avaliam a habilidade de cuidado de cuidadores familiares, firmando a necessidade do desenvolvimento de estudos nacionais com objetivo de avaliar a habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping* de cuidadores familiares, com vistas a conhecer a realidade do país e permitir a construção de um diagnóstico próximo às reais necessidades desta população no âmbito local, regional e nacional, possibilitando o direcionamento de ações de enfrentamento de tais situações.

Os resultados deste estudo demonstram evidências importantes para a enfermagem na prática clínica, constituindo um aporte na construção de um protocolo de cuidado direcionado aos cuidadores familiares. As ações de apoio e as orientações para o fortalecimento dos cuidadores familiares para o cuidado no domicílio podem contribuir para minimizar a ocorrência de sobrecarga e estresse, bem como favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficazes, de modo que tais adversidades não interfiram negativamente na habilidade de cuidado.

Ainda, é nesse contexto que o profissional enfermeiro por atuar como sujeito responsável pela identificação das necessidades emergentes desta população, e, a partir da articulação com outros núcleos profissionais e níveis de atenção à saúde, pode promover o planejamento de estratégias, como ações de educação em saúde

e suporte psicológico, no intuito de promover atenção adequada e qualidade de vida aos cuidadores que se encontram no processo de cuidar no domicílio.

Referências

- 1- Brasil. Ministério da Saúde. INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativas 2016: Incidência de Câncer no Brasil. [internet] Rio de Janeiro; Inca, 2015. [Acess 2017Nov 20] Available from: www.inca.gov.br/estimativa/2016/
- 2- Brasil. Ministério da Saúde. INCA - Instituto Nacional de Câncer. Abc do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer [internet] Rio de Janeiro : INCA, 2011. 128 p. : il [Acess 2017Nov 20] Available from: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_abc_2ed.pdf
- 3- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção a saúde. Departamento de atenção básica. Caderno de atenção domiciliar – volume 1 [online] Brasília 2012 [Acess 2018 Jan 31]] Available from: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cap_2_vol_%201_diretrizes_para_a_adna_ab_final.pdf
- 4- Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. Esc Anna Nery [online] 2015 [cited 2018 Jan 22]19(2):350-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150048>
- 5- Landeiro MJL, Peres HCC, Martins T. Avaliação das necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. Rev enferm UFSM [internet] 2015 [Cited 2018 Jan] 5(3):486-98. Available in: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769216886>
- 6- Nkongho N. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL, Dilorio C (eds). Measurement of Nursing Outcomes, measuring client self-care and coping skill. New York: Springer Publishing Company; 4(129):184-99, 1999.
- 7- Sánchez RT, Molina EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid [online] 2016 [cited 2018 Jan 22] 7(1)1171-84. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>

- 8- Corredor K. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado. [dissertação]. Bogotá: Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia; 2005.
- 9- Rosanelli CL, Silva LM, Gutiérrez MGR. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. Acta paul enferm [internet] 2016 [Cited 2017 Nov 20] 29(3):347-54. Available in: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600048>
- 10- Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses. Rev Bras Psiquiatr [online] 2002 [cited 2018 Jan 10] 24(1):12-7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- 11- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. J. health soc. Behave [online] 1983 [cited 2018 Jan 20] 24:385-96,. Available from: <http://www.psy.cmu.edu/~scohen/globalmeas83.pdf>
- 12- Luft CDB, Sanches SO, Mazo GZ, Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. Rev saúde pública [online] 2007 [cited 2018 Jan 20] 41(4):606-15. 2007. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>
- 13- Lopes LFD. Métodos Quantitativos. UFSM. 1. ed. Santa Maria: UFSM, 2016.
- 14- Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. J pers soc psychol. [online] 1989 [cited 2018 Jan 20] 56(2):267-83. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/5a8c/2bceefede7391164c9d45ff01f1d4619ba46.pdf>
- 15- Brasileiro SV. Adaptação Transcultural e Propriedades Psicométricas do COPE Breve em uma Amostra Brasileira [dissertação]. Universidade Federal de Goiás. 2012.
- 16- Díaz CE, Mendoza SP, Carrilo KS. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm glob [internet] 2015 [cited 2018 Jan 21] 14(2):235-48. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
- 17- Ostiguiñ-Melén- dez RM, Rivas-Herrera JC, Vallejo-Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. Invest educ enferm. [online] 2012 [cited 2018 Jan 22] 30(1):

- 9-17. Available
from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002
- 18-Chaparro-Díaz L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev cienc ciudad*. [online] 2016 [cited 2018 Jan 22] 13(1): 72-86. Available from: <http://dx.doi.org/10.22463/17949831.736>
- 19-Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP* [online] 2013 [cited 2017 nov 25] 47(1):137-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a17v47n1.pdf>
- 20-Mayeroff M. *A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo*. Trad. de Boselli CC. São Paulo: Record;1971.
- 21-Nogueira AS, Souza RAPAR, Casarin RG. O estresse nos cuidadores de pacientes em internação domiciliar. *Rev Científica FAEMA*; 2014 [cited 2018 Jan 15] 5(2):50-64. Available from: <http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/239>
- 22-Lazarus RS. Psychological stress in the workplace. In R. Crandall & P. L. Perrewé (Orgs.), *Occupational stress: A handbook* (pp. 3-14). Washington, USA: Taylor & Francis, 1995.
- 23-Rocha BMP, Pacheco JEP. Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. *Acta paul enferm*. [online] 2013 [cited 2018 Jan 20] (26)1:50-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009>
- 24-Mónico LSM, Custódio JRA, Frazão AA, Parreira P, Ramos A, Correia S, et al. A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. *Rev iberam saúd y envelhec online*. [internet] 2018 [cited 2018 Jan 20] 3(2):982-98. DOI: [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3\(2\).982](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3(2).982)

6 CONCLUSÕES

Os resultados encontrados nesta pesquisa demonstram informações relevantes no que tange à caracterização dos pacientes dependentes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e como estes cuidam no domicílio, representando um aporte para a prática da enfermagem no momento da construção de intervenções direcionadas aos cuidadores familiares.

Ações de apoio e orientação por parte da enfermagem no fortalecimento dos cuidadores para o cuidado no domicílio tornam-se importantes à medida que possibilitam que tais sujeitos adquiram condições apropriadas para assumir as demandas assistenciais advindas da dependência. Ainda, esses eventos podem contribuir para minimizar a ocorrência de sobrecarga e estresse, bem como podem favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficazes. Desse modo, os fatores anteriormente mencionados podem deixar de interferir nas habilidades do cuidador para com o cuidado dos que dele precisam.

A análise da habilidade de cuidado, temática ainda incipiente nos estudos brasileiros, permite conhecer as condições dos indivíduos para assumir as demandas de cuidado e, a partir disso, passa a ser possível fornecer subsídios para as condutas da enfermagem, as quais objetivam fortalecer, capacitar e desenvolver dimensões da habilidade de cuidado que se apresentam frágeis.

Ainda, foi possível tanto evidenciar, por meio das análises realizadas, quais fatores associam-se com a habilidade de cuidado, como também identificar quais fatores podem repercutir de forma negativa ou positiva sobre os atributos de conhecimento, coragem e paciência. Esses achados possibilitam ações pontuais, bem como a criação de um protocolo de cuidado de enfermagem, envolvendo aspectos referentes às necessidades individuais e emergentes dos cuidadores familiares e da prática do cuidado para além do ambiente hospitalar.

As limitações desta pesquisa referem-se ao contexto em que os participantes do estudo foram acessados, um serviço público de atendimento em oncologia, o que pode comprometer a generalização dos resultados, bem como o viés da temporalidade, por tratar-se de estudo transversal. Cabe, igualmente, pontuar a exiguidade de estudos brasileiros que avaliaram a habilidade de cuidado de cuidadores familiares, o que torna a discussão limitada aos estudos internacionais existentes acerca da temática.

Por fim, destaca-se a contribuição do estudo ora apresentado, considerando seu ineditismo, no âmbito nacional, ao que se refere à avaliação da habilidade de cuidado e seus fatores associados. Nesse sentido, afirma-se a necessidade do desenvolvimento de outros estudos com relação a esta temática no âmbito nacional, com vistas a possibilitar o conhecimento da realidade local e permitir possíveis comparações entre as populações das regiões brasileiras e de outros países, no que tange à habilidade de cuidado de cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ, J. C. D. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. **av.enferm.**, v. XXV, n. 1, p. 69-82, 2007.

_____; MARTÍNEZ, M. V. R. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. **CHÍA, COLOMBIA**. v. 9, n.1, p. 73-92, 2009.

ANDOLHE, R. **Segurança do paciente em Unidades de Terapia Intensiva: estresse, coping e burnout da equipe de enfermagem e ocorrência de eventos adversos e incidentes**. 2013. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

ANDRADE, L. Tecendo redes: a assistência domiciliar e busca da integralidade do cuidado. **Revista Brasileira de Atenção Domiciliar**. Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Assistência Domiciliar. Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI. Holambra, Editora Setembro, São Paulo, Ano I, n. 1, jan./jun. p. 15-17, 2015.

ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n.1, p. 37-43, 2009.

ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. A. P. Abordagem holística do sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde Maringá**, Maringá, v. 1, n. 1, p. 185-191, 1. sem. 2002.

ARAÚJO, A. R. C. et al. Classificação da Dependência de Cuidados de Enfermagem dos Pacientes Acometidos por Acidente Vascular Encefálico. **Cogitare Enferm**, v. 20, n. 3, p. 581-588, 2015.

AURÉLIO. **Dicionário da Língua Portuguesa**. [Online] 2016. Disponível em: <<http://www.dicionariodoaurelio.com/habilidade>>. Acesso em> 6 set. 2016.

ÁVILA, D. M. B. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. **av.enferm.**, v. XXV, n. 1, p. 19-32, 2007.

BARRERA, O. L. et al. Efecto del Programa "Cuidando a los cuidadores": resultados de un estudio multicéntrico. **Colomb Med.**, v. 42 (Supl 1), p. 35-44, 2011.

_____. et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. **Invest. Educ. Enferm.**, v. 24, n. 1, p. 36-46, 2006.

BISQUERRA, R.; SARRIELA, J. C.; MARTINEZ, F. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote SPSS**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **INCA - Instituto Nacional de Câncer**. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. Estimativas 2016: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2015.

_____. Ministério da Saúde. **INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. O que é câncer? Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 23 out. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica**. Caderno de atenção domiciliar. Brasília, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica**. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35).

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer**. TNM: classificação de tumores malignos. Tradução Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

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

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde**. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, 2008a. (Série B. Textos Básicos de Atenção à Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006, v. 8).

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde**. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. **ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS)** 2016. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=569:-conceito&catid=901:bra-03-a-doencas-nao-transmissiveis&Itemid=539>. Acesso em: 23 out. 2016.

_____. **Resolução Nº466, de 12 de Dezembro de 2012**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun 2013. Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2016.

BRASILEIRO, S. V. **Adaptação Transcultural e Propriedades Psicométricas do COPE Breve em uma Amostra Brasileira**. 2012. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Goiás, 2012.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, v. 19, n. 3, p. 504-510, 2010.

BRONDANI, C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 30, n. 2, p. 206-213, 2009.

CARRILO, G. M. G. et al. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. **Rev Colomb Cancerol.**, v. 18, n. 1, p. 18-26, 2014.

_____; HERRERA, B. S.; ORTIZ, L. B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. **Rev. salud pública**. v. 17, n. 3, p. 394-403, 2015.

CARVER, C. S.; SCHEIER, M. F.; WEINTRAUB, J. K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 56, p. 267-283, 1989.

CHENG, L. et al. Comparison of Caring Ability Between Chinese and American Nursing Students. **Western Journal of Nursing Research**, p. 1-15, 2016. doi: 10.1177/0193945916656613 wjn.sagepub.com. Acesso em: out. 2016.

COHEN, S.; KAMARCK, T.; MERMELSTEIN, R. A global measure of perceived stress. **Journal of health and social behavior**, Washington, DC, v. 24, p. 385-396, 1983.

CONTRERAS, A. et al. Habilidad de cuidado de los profesionales de enfermería de una institución prestadora de servicios de salud. **Revista Cultura del Cuidado Enfermería**, v. 8, n. 1, p. 17-23, 2011.

CORREDOR, K. **Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado**. 2005. Dissertação (Mestrado) – Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2005.

COSTA, J. B. et al. Fatores estressantes para familiares de pacientes criticamente enfermos de uma unidade de terapia intensiva. **J Bras Psiquiatr.**, v. 59, n. 3 p.182-189, 2010.

COSTA, T. F. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. **Esc Anna Nery Rev de Enf.**, v. 19, n. 2, p. 350-355, 2015.

CREUTZBERG, M.; SANTOS, B. R. L. “...Se a gente não tem família, não tem vida!” Concepções de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 21, n. Esp., p. 101-112, 2000.

DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. Da S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na Assistência Domiciliar**. 2. ed. rev. Campinas: Unicamp, 2005.

DÍAZ, C. E.; PARRA, S. M.; CARRILO, K. S. Habilidade de cuidado y nível de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. **Enfermería Global**, n. 38, p. 235-248, abr. 2015.

ESCOBAR, D. S. G. Habilidade de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus. **av. enferm.**, v. XXIV, n. 2, p. 28-37, jul./dez. 2006.

FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar**. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal, Lisboa, 2009.

FERREIRA, H. P. et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, v. 10, n. 4, p. 278-84, 2012.

FIELD, A. **Descobrimo a Estatística usando o SPSS**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRANCO, J. **Cuidador Familiar: Um Personagem muitas vezes esquecido**. 29 set 2007. Disponível em: <<http://isabelperregil.blogspot.com.br/2007/10/cuidador-familiar-um-personagem-muitas.html>>. Acesso em: 1 set. 2016.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.

GARCIA, R. P. et al. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. **Cienc Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 690-696, 2011.

_____. et al. Vivências da família após infarto agudo do miocárdio. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 3, p. 171-178, 2013.

GIRARDON-PERLINI, N. M.; FARO, A. C. M. Cuidar da pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-63, 2005.

GOMES, W. D.; RESCK, Z. M. R. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496-501, 2009.

GONÇALVES, A. M. et al. Cuidadora Domiciliar: Por Que Cuido? **REME – Rev. Min. Enf.**, v. 9, n. 4, p. 315-320, out./dez. 2005.

GONZÁLEZ, G. M. C.; HERRERA, B. S.; ORTIZ, L. B. Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. **Index Enferm**; v. 23, n. 3, p. 129-133, 2014.

HOCHMAN, B. et al. Desenhos de Pesquisa. **Acta Cirúrgica Brasileira**. v. 20, supl. 2, 2005.

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

HUSM. **Hospital Universitário de Santa Maria**. [Site]. 2016. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>>. Acesso em: 15 out. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Pesquisa nacional de saúde 2013**: acesso e utilização dos serviços de saúde, acidentes e violências: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

_____. **Classificação de Ocupações para Pesquisas Domiciliares – COD**. 8º Fórum SIPD Rio de Janeiro, 09 de julho de 2010.

KOLOROUTIS, M. **Cuidado baseado no relacionamento**: Um modelo para transformação da prática. São Paulo: Atheneu, 2012.

LACERDA, M. R.; PRZENYCZKA, R. A. Exercício (i)legal da enfermagem: a realidade do cuidador informal. **Cogitare Enferm.**, v. 13, n. 3, p. 343-351, jul./set., 2008.

LAKATOS, E. N.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LANDEIRO, M. J. L.; PERES, H. H. C.; MARTINS, T. Avaliação das necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 5, n. 3, p. 486-498, jul./set. 2015.

LAZARUS, R. S. Psychological stress in the workplace. In: CRANDALL, R.; PERREWÉ, P. L. (Orgs.). **Occupational stress**: A handbook. Washington, USA: Taylor & Francis, 1995. p. 3-14.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LINDOLPHO, M. C.; CALDAS, C. P.; ACIOLI, S.; VARGENS, O. M. C. O cuidador de idoso com demência e a política de atenção à saúde do idoso. **Rev Enferm UFPE On line.**, v. 8, n. 12, p. 4381-90, 2014.

LÓPEZ, C. R. G.; ROCHA, M. L. P.; GONZÁLEZ, E. R. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. **av.enferm.** v. XXII, n. 1, jan./jun. 2004.

LUFT, C. D. B. et al. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. **Rev Saúde Pública.**, v. 41, n. 4, p. 606-615, 2007.

MA, F. et al. Confronting the caring crisis in clinical practice. **Medical Education**, v. 47, p. 1037-1047, 2013.

MARTÍNEZ, M. V. R. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. **av.enferm.**, v. XXV, n. 1, p. 33-45, 2007.

MARTINS, J. J. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-62, abr./jun. 2007.

_____. et al. O cuidado no contexto domiciliar: o discurso de idosos/familiares e profissionais. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 556-562, out./dez. 2009.

MARZARI, F.; GIRARDON- PERLINI, N. M. Cuidar no domicílio: percepção de cuidadores familiares da área rural. **REME – Rev. Min. Enf.**, v. 9, n. 4, p. 322-328, out./dez. 2005.

MAYEROFF, M. **A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo**. Tradução Boselli CC. São Paulo: Record, 1971.

MEDEIROS, V. C. C.; PENICHE, A. C. G. A influência da ansiedade nas estratégias de enfrentamento utilizadas no período pré-operatório. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 86-92, 2006.

MINOSSO, J. S. M., et al. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 2, p. 218-23, 2010.

MITCHELL, L. A. et al. Informal caregivers of clients with neurological conditions: profiles, patterns and risk factors for distress from a home care prevalence study. **BMC Health Serv Res.**, v.1 5, p. 350, 2015.

MORAES, G. L. A.; SILVA, M. J. Explorando o universo do cuidado de idoso dependente pelo cuidador familiar. **Rev. RENE**, Fortaleza, v. 5, n. 1, p. 33-40, jan./jun. 2004.

NKONGHO, N. The Caring Ability Inventory. In: STRICKLAND, O. L.; DILORIO, C. (Eds.). **Measurement of Nursing Outcomes, measuring client self-care and coping skill**. New York: Springer Publishing Company; v. 4, n. 129, p.184-99, 1999.

NOGUEIRA, A. S.; SOUZA, R. A. P. A. R.; CASARIN, R. G. O estresse nos cuidadores de pacientes em internação domiciliar. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**; v. 5, n. 2, p. 50-64, jul./dez. 2014.

NOGUEIRA, M. A. A.; AZEREDO, Z. A.; SANTOS, A. S. Competências do cuidador informal atribuídas pelos enfermeiros comunitários: um estudo Delphi. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 4, p. 749-59, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a02.htm>>. Acesso em: out. 2017.

OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm.**, v. 65, n. 5, p. 829-838, 2012.

ORTIZ, L.B. et al. Habilidade de cuidadores con enfermedad crónica. Mirada internacional. **CHÍA, COLOMBIA.**, v. 6, n. 1, p. 22-33, 2006.

ORTIZ, L. B.; AFANADOR, N. P.; HERRERA, B. S. El enfermo crônico y su cuidador familiar. In: _____. **Cuidando los cuidadores:** familiares de personas con enfermedad crônica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 2010. 360 p.

OSTIGUÍN-MELÉNDEZ, R. M. et al. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. **Invest Educ Enferm.** v. 30, n. 1, p. 9-17, 2012.

PAES, P. F. A.; SANTO, F. H. E. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com alzheimer no ambiente domiciliar. **Esc Anna Nery R Enferm.**, v. 9, n. 2, p. 192-198, 2005.

PAIS RIBEIRO, J.; RODRIGUES, A. P. Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. **Psic. Saúde Doenças**, v. 5, n. 1, p. 3-15, jul. 2004.

PASKULIN, L. M. G.; DIAS, R. F. G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 55, n. 2, p. 140-145, mar./abr. 2002.

PEDRO, K. S.; MARCON, S. S. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF - Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. **Online braz. j. nurs.**, v. 6, p. 1-8, jan. 2007.

PEREIRA J. M. V. et al. Diagnósticos de enfermagem de pacientes hospitalizados com doenças cardiovasculares. **Esc Anna Nery**, v. 15, n. 4, p. 737-745, out-dez, 2011.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia:** Teoria e Prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

PEREIRA, R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-92, 2013.

PIMENTA, G. M. F. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 609-614, 2009.

PRIETO, A. M. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. **av.enferm.**, v. XXV, n. 2, p. 90-100, 2007.

_____. et al. Habilidade de cuidado de cuidadores familiares principais de pacientes con ACV: Cartagena (Colombia). **Salud Uninorte**, Barranquilla, v. 26, n. 2, p. 212-222, 2010.

PRIETO, A. M.; TORRES, I. E. F.; VEGA, D. S. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. **CHÍA, COLOMBIA**, v. 8, n. 2, p. 197-211, out. 2008.

REBRAENSP - Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente.
Estratégias para a segurança do paciente: manual para profissionais da saúde. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2013.

REILLY, P. M. et al. Auricular acupuncture to relieve health care workers' stress and anxiety: impact on caring. **Dimensions of Critical Care Nursing**, v. 33, n. 3, May/June, 2014.

REIS, L. A. et al. Avaliação do suporte familiar em idosos residentes em domicílio. **Avaliação Psicológica**, v. 10, n. 2, p. 107-115, 2011.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Conselho da Ribeira Grande**. 2009. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, 2009.

ROCHA, B. M. P.; PACHECO, J. E. P. Idoso em situação de dependência: estresse e *coping* do cuidador informal. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 26. n. 1, p. 50-56, 2013.

ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A.; SENA, R. R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. 6, p. 801-808, nov./dez. 2008.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 493-500, 2006.

ROSANELLI, C. L. S. P. **Adaptação transcultural e validação do *caring ability inventory***. 2014. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2014.

ROSANELLI, C. L.; SILVA, L. M.; GUTIÉRREZ, M. G. Adaptação transcultural do Caring Ability Inventory para a língua portuguesa. **Acta Paul Enferm.**, v. 29, n. 3, p. 347-54, 2016.

SÁNCHEZ, R. T.; MOLINA, E. M.; GÓMEZ-ORTEGA O. R. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. **Rev Cuid.**, v. 7, n. 1, p. 1171-1184, 2016.

SANTOS, L. R.; LEON, C. G. R. M. P.de; FUNGHETTO, S. S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16 (Supl.1), p. 855-863, 2011.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr.**, v .24, n. 1, p. 12-17, mar. 2002.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, ago./dez. 2011.

SENA, R. R. et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enferm.**, v. 11, n. 2, p. 124-132, mai./ago. 2006.

_____. et al. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. **R. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 53, n. 4, p. 544-554, out./dez. 2000.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador do Zarit. **Revista Referência**, v. II, n. 12, p. 9-16, 2010.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-176, 2010.

SILVEIRA, C. L. et al. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, v. 8, n. 4, p. 667-674, out./dez. 2009.

SIMONS, P.; CAVANAUGH, S. H. Relationships among childhood parental care, professional school climate, and nursing student caring ability. **Journal of Professional Nursing**, v. 12, n. 6, p. 373-381, Nov./Dec. 1996.

_____; _____. Relationships among student and graduate caring ability and professional school climate. **Journal of Professional Nursing**, v. 16, n. 2, p. 76-83, Mar./Apr. 2000.

SOUZA, C. B. et al. O cuidado domiciliar de idosos acometidos por acidente vascular cerebral: cuidadores familiares. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 41-45, jan./mar. 2009.

SOUZA, I. C. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **Rev Min Enferm.**, v. 18, n. 1, p. 164-172, jan./mar. 2014.

SOUZA, W. G. A. et al. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 35, n. 4, p. 56-63, 2006.

TEIXEIRA, P. C.; SILVA, L. D. Las incapacidades físicas de pacientes con accidente vascular cerebral: acciones de enfermería. **Enferm. glob.**, n. 15, p. 1-12, 2009.

THOBER, E.; CREUTZBERG, M.; VIEGAS, K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito domiciliar. **Rev Bras Enferm.**, v. 58, n. 4, p. 438-443, jul./ago. 2005.

WALDOW, V. R. **Cuidar: Uma expressão Humanizadora da enfermagem**. 6. ed. Petropolis: Vozes, 2012.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm.**, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Chronic Diseases**. Global status report on noncommunicable diseases. 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>> Acessado dia 06/09/2016>. Acesso em: 1 nov. 2016.

_____. **Chronic Diseases**. Chronic Diseases. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/>. Acesso em: 6 set. 2016.

_____. **International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease**. Geneva, 1980.

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

ZEM-MASCARENHAS, S. H.; BARROS, A. C. T.; CARVALHO, S. J. C. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. **REME – Rev. Min. Enf.**, v. 10, n. 2, p. 132-137, abr./jun. 2006.

APÊNDICE A – MATERIAL DE APOIO VISUAL-LÚDICO PARA COLETA DE DADOS

CARING ABILITY INVENTORY (CAI-BR)



1 = Discordo Fortemente



2 = Discordo



3 = Não concordo nem discordo



4 = Concordo



5 = Concordo Fortemente

ESCALA SOBRECARGA DE ZARIT E ESTRESSE PERCEBIDO

COPE BREVE

| | |
|-------------------------|------------------------------------|
| 0=Nunca | 1=Não tenho feito |
| 1=Raramente | 2=Tenho feito um pouco |
| 2=Algumas vezes | 3=Tenho feito mais ou menos |
| 3=Freqüentemente | 4=Tenho feito bastante |
| 4=Sempre | |

APÊNDICE B – TCLE: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

Título do estudo: Cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: habilidades de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping*.

Pesquisadora Responsável: Enf^o Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Departamento de Enfermagem.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-0000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Centro de Ciências da Saúde, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria – RS.

Local da coleta de dados: Domicílio do cuidador e/ou Setor de quimioterapia e radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM.

Eu Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini, responsável pela pesquisa “*Cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: habilidades de cuidado, sobrecarga, estresse e coping*”, o convido a participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo geral “*Avaliar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de coping de cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico*”, e como objetivos específicos:

- *Identificar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares;*
- *Traçar o perfil demográfico e clínico de pacientes em tratamento oncológico;*
- *Verificar o nível de habilidade do cuidador familiar;*
- *Mensurar a sobrecarga do cuidador familiar;*
- *Analisar o nível de estresse do cuidador familiar;*
- *Identificar as estratégias de coping do cuidador familiar;*
- *Investigar a associação entre as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado e a habilidade de cuidado;*
- *Verificar a associação entre as características dos pacientes em tratamento oncológico, dos cuidadores familiares e do cuidado prestado e a sobrecarga;*
- *Analisar a associação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o coping do cuidador familiar;*

É importante dizer, para que você compreenda, que *coping* é a maneira de agir e enfrentar as dificuldades no cotidiano, no seu caso no cuidado do familiar.

Acreditamos na relevância desta pesquisa pois seus resultados poderão subsidiar ações que capacitem os cuidadores familiares para o cuidado no domicílio quanto a aquisição de habilidades para o cuidado, refletindo na diminuição da sobrecarga e do estresse, bem como auxiliando nas estratégias de enfrentamento mediante as dificuldades advindas nesse processo.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55) 3220-8009. E-mail: cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

Assinando este documento, você confirma sua participação nesta pesquisa, e poderá tirar dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. A sua participação ocorrerá por meio de respostas a questões formuladas pelos instrumentos do estudo.

Os instrumentos serão auto aplicados ou aplicados pelo pesquisador, onde os dados gerados pelas suas respostas serão armazenados no programa excel for Windows e depois analisados de acordo com os objetivos do estudo. A aplicação dos instrumentos poderá ser realizada em data e horário de sua preferência.

É importante que você esteja ciente de que todas as informações desta pesquisa serão de caráter confidencial e poderão ser divulgadas por meio do relatório de pesquisa, em eventos ou publicações, sem que você seja identificado. Assim, o sigilo de sua participação na pesquisa será assegurado. Quando os resultados da pesquisa forem divulgados, sob qualquer forma, será adotado a abreviação dos participantes (Cuidadores = C) seguido de sistema alfanumérico (C1, C2, C3...), assim sua identidade será preservada.

Salienta-se que você poderá desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento a qualquer momento sem nenhuma penalização ou prejuízo. Ressalta-se que a participação não lhe representará nenhum custo financeiro ou social, da mesma forma que não haverá benefícios financeiros como retribuição de sua participação.

Todo material oriundo da coleta de dados ficará gravado em CDROM, sob a responsabilidade da pesquisadora orientadora desta pesquisa, durante o prazo recomendado (cinco anos), sendo arquivado em um armário, localizado no Prédio 26, sala 1339, do Centro de Ciências da Saúde/UFSM – Cidade Universitária, Bairro Camobi, Av. Roraima nº 1000, CEP 97.105.900, Santa Maria/RS. Passado esse período serão destruídas em conformidade às proposições éticas.

A participação neste estudo não apresentará nenhum benefício direto e não representará nenhum risco de ordem física ou psicológica aos participantes. Porém, considera-se que, eventualmente, estes possam estar expostos ao cansaço e desconforto pelo tempo necessário para aplicação dos instrumentos propostos nesta pesquisa. Ainda, considera-se que possa ocorrer sofrimento causado pela lembrança e reflexão das situações difíceis e talvez de impotência do cuidador. Se houver algum desgaste físico ou emocional, a participação poderá ser suspensa, se assim o desejar. Caso a opção escolhida seja cessá-la, as informações fornecidas não farão parte do estudo e será oferecido conforto e possibilidade de escuta, sem fins científicos, visando seu bem-estar.

Quanto aos benefícios, destaca-se que este estudo permitirá serão o conhecimento acerca das habilidades de cuidado dos cuidadores familiares, a presença de

sobrecarga e estresse, bem como as estratégias utilizadas para enfrentar as dificuldades advindas do processo de cuidar. Estes dados poderão desencadear reflexões e subsídios para a construção do conhecimento em saúde e enfermagem, proporcionando benefícios aos indivíduos cuidados no domicílio e aos seus cuidadores.

Agora que você sabe do que se trata essa pesquisa e se concordar com o que está escrito, assine no espaço abaixo, pois só serão aplicados os instrumentos depois que você confirmar sua participação. Uma via desse documento ficará de sua posse e outra via com os pesquisadores.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento, elaborado em duas vias, e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria _____, de _____ de 2017

APÊNDICE C – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

| VARIÁVEL | CATEGORIAS |
|---|---|
| SEXO | 1. () Masculino 2. () Feminino |
| IDADE (ANOS) | |
| DIAGNÓSTICO MÉDICO | |
| TEMPO DE DIAGNÓSTICO | |
| DEPENDÊNCIA PARA ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA ÍNDICE DE BARTHEL | <p style="text-align: center;">ALIMENTAÇÃO</p> <p>(10) Independente. Capaz de comer por si só em tempo razoável. A comida pode ser cozida ou servida por outra pessoa. (5) Precisa de ajuda. Cortar a carne, passar a manteiga, porém é capaz de comer sozinho. (0) Dependente. Necessita ser alimentado por outra pessoa.</p> <p style="text-align: center;">BANHO</p> <p>(10) Independente. Capaz de se lavar inteiro, de entrar e sair do banho sem ajuda e de fazê-lo sem que outra pessoa supervise. (0) Dependente. Necessita de algum tipo de ajuda ou supervisão.</p> <p style="text-align: center;">VESTUÁRIO</p> <p>(10) Independente. Veste-se e despe-se sozinho. (5) Precisa de ajuda. Mas faz metade das atividades sozinho. (0) Dependente.</p> <p style="text-align: center;">HIGIENE PESSOAL</p> <p>(10) Independente. Lava o rosto, as mãos, escova os dentes. (0) Dependente.</p> <p style="text-align: center;">ELIMINAÇÕES INTESTINAIS</p> <p>(10) Contínente. Não apresentam perda involuntária de fezes. (5) Incontinência ocasional. Necessita de ajuda ou acontecem episódios ocasionais de incontinência fecal. (0) Incontinente, necessidade de lavagens intestinais.</p> <p style="text-align: center;">ELIMINAÇÕES VESICAIS</p> <p>(10) Contínente. Não apresentam perda involuntária de urina. (5) Incontinência ocasional. Necessita de ajuda ou acontecem episódios ocasionais de incontinência urina. (0) Incontinente, uso de Sonda Vesical e incapaz de realizar o manejo.</p> <p style="text-align: center;">USO DO VASO SANITÁRIO</p> <p>(10) Independente. Usa o vaso sanitário sem ajuda. (5) Precisa de ajuda. auxílio para manter o equilíbrio ou para se limpar (0) Dependente. Recebe auxílio direto de outra pessoa ou que não desempenhavam a função (uso de papagaio ou comadres)</p> <p style="text-align: center;">PASSAGEM CADEIRA-CAMA</p> <p>(15) Independente. Não necessita de ajuda. (10) Ajuda Mínima. Supervisão ou apoio para a transferência. (5) Grande ajuda. Consegue sentar-se mas necessita de assistência total para a passagem. (0) Dependente. Não senta-se e não colabora com a transferência.</p> <p style="text-align: center;">DEAMBULAÇÃO</p> <p>(15) Independente. Caminha sem ajuda por até 50 metros, ainda que com apoio (bengala, andador, muleta...) (10) Precisa de ajuda. Pode caminhar até 50 metros mas necessita de ajuda ou supervisão. (5) Independente em cadeira de rodas. (0) Dependente.</p> <p style="text-align: center;">ESCADAS</p> <p>(10) Independente. Capaz de subir ou descer sem supervisão, ainda que com apoio (bengala, andador, muleta...) (5) Precisa de ajuda. Ajuda física ou supervisão para subir e descer. (0) Dependente.</p> <p style="text-align: right;">FONTE: MINOSSO et al., 2010.</p> |

**APÊNDICE D – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA
DOS CUIDADORES E DO CUIDADO PRESTADO**

| VARIÁVEL | CATEGORIAS |
|--------------------------------|--|
| SEXO | 1. () Masculino 2. () Feminino |
| IDADE (Anos) | |
| ESCOLARIDADE (Anos de Estudo) | |
| SITUAÇÃO CONJUGAL | 1. () Com companheiro; 2. () Sem companheiro; |
| PROFISSÃO | |
| ESTÁ TRABALHANDO ATUALMENTE | 1. () Sim 2. () Não |
| SITUAÇÃO OCUPACIONAL | |
| RENDA FAMILIAR | |
| COM QUEM RESIDE | 1. () Somente com o indivíduo cuidado; 2. () Com o indivíduo cuidado e mais familiares Quem? _____ 3. () Não reside com o indivíduo cuidado. 4. Com quem? _____ |
| TEMPO DE CUIDADO | |
| VÍNCULO COM A PESSOA QUE CUIDA | 1. () Cônjuge 5. () Tio(a) 2. () Filho (a) 6. () Neto (a) 3. () Pai, Mãe 7. () Nora, genro 4. () Irmão (ã) 9. () Outro: _____ |
| AUXÍLIO DE TERCEIROS | 1. () Sim 2. () Não |
| EM CASO POSITIVO DE QUEM | 1. () Familiares 2. () Amigos 3. () Instituições. Qual? _____ 4. () Profissionais de saúde. Qual? _____ |
| COM QUE FREQUÊNCIA | 1. () Diariamente 2. () Semanalmente 3. () Mensalmente 4. () Esporadicamente |
| EM QUE SITUAÇÃO | 1. () Cuidados Integrais 2. () Higienização 3. () Alimentação 4. () Movimentação 5. () Financeira 6. () Outro: _____ |
| POSSUI CURSO DE CUIDADOR? | 1. () Sim 2. () Não |
| POSSUI EXPERIÊNCIA ANTERIOR? | 1. () Sim 2. () Não |

APÊNDICE E - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

Título do projeto: Cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: habilidades de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping*.

Pesquisador responsável: Prof. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria – Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Mestrado em Enfermagem

Telefone para contato: (55) 3220-0000

Local da coleta de dados: Setor de quimioterapia e radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de questionários e escalas com repostas formuladas aplicados em seu domicílio ou no setor de quimioterapia e radioterapia do HUSM com início no mês de Março de 2017.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 Departamento de Ciências da Saúde, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria – RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. Após este período os dados serão destruídos.

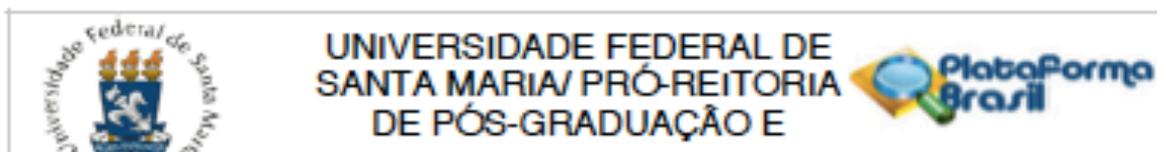
Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro Caae

Santa Maria,.....dede 2017

.....

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP) DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER: HABILIDADES DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E COPING

Pesquisador: Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 65195617.0.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.977.316

Apresentação do Projeto:

Atualmente, no Brasil, percebe-se uma importante mudança no perfil das enfermidades que acometem a população. As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), com destaque para o câncer, passaram a ser as principais causas de morte e incapacidade no mundo e têm gerado perda de qualidade de vida, elevado grau de limitação nas atividades de trabalho e lazer, além de impactos econômicos para os indivíduos, famílias, comunidades e sociedade em geral. Os modelos de atenção à saúde atuais e as sequelas e incapacidades provenientes das DCNTs, culminam na necessidade de modalidades alternativas, como a assistência domiciliar, que se refere ao cuidado recebido no domicílio, podendo ser realizado por profissionais de saúde ou cuidadores. O cuidador é a pessoa que presta cuidados a alguém que apresenta algum grau de dependência. A tarefa de cuidar é complexa, e quando esta é realizada sem o devido conhecimento e domínio das habilidades necessárias, associada à condição crônica dos indivíduos dependentes, desperta sentimentos e reações diversas como resultado da demanda e complexidade de cuidados exigidos. Com isso, surge a sobrecarga e o estresse que culminam na necessidade de buscar estratégias de enfrentamento para a situação. Conhecer a habilidade de cuidado, a sobrecarga, o estresse e as estratégias de coping do cuidador familiar de pessoas com câncer, poderão subsidiar ações das equipes de saúde com vistas a prestar apoio, orientar, qualificar e instrumentalizar estes

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

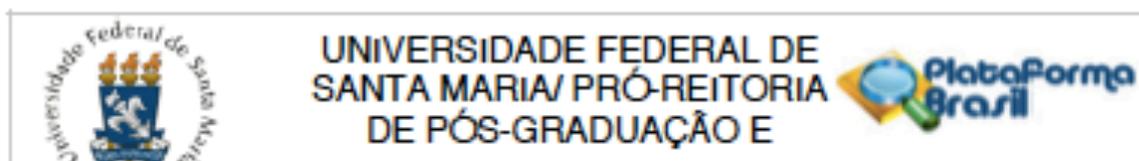
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-6362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.977.316

indivíduos, promovendo melhor qualidade de vida ao cuidador e a pessoa que necessita de cuidado. Este estudo tem como objetivo geral avaliar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de coping do cuidador familiar de pessoas com câncer no domicílio. Trata-se de um estudo transversal, com cuidadores familiares de pessoas com câncer que necessitam de cuidados no domicílio. A coleta de dados será realizada no domicílio do cuidador e/ou setor de quimioterapia e radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), por meio dos seguintes instrumentos: Formulário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e questões relacionados aos cuidados prestados; Formulário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes; Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC); Escala de sobrecarga de Zarit; Escala de Estresse Percebido; COPE Breve. Os dados serão armazenados e organizados em planilha eletrônica no programa Excel for Windows e analisados com auxílio do programa Statistical Package for Social Science (SPSS), versão 23.0. As variáveis qualitativas serão analisadas por meio de estatística descritiva sob a forma de frequências simples e relativas. As variáveis quantitativas serão apresentadas em medidas de tendência central e dispersão, apresentadas em tabelas e quadros. Será verificado a aderência dos dados com distribuição normal (teste Kolmogorov-Smirnov) e os dados de que não atenderem a distribuição normal (Kruskal-Wallis e Mann-Whitney). Os resultados serão considerados estatisticamente significantes se $p < 0,05$, com intervalo de confiança de 95%. Para verificar a correlação entre as variáveis, serão calculados o Coeficiente de correlação de Pearson, quando os dados atenderem à distribuição normal e o Coeficiente de correlação de Spearman, quando os dados não atenderem à distribuição normal. Esta pesquisa compromete-se em atender os aspectos éticos previstos para pesquisas com seres humanos, como sigilo dos dados, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e somente será iniciado após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP).

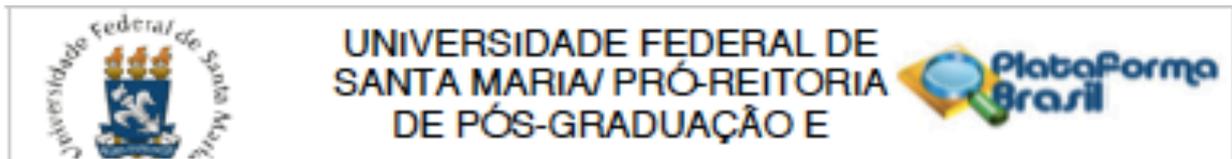
Objetivo da Pesquisa:

GERAL: avaliar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de coping do cuidador familiar de pessoas com câncer no domicílio.

ESPECÍFICOS:

- Identificar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares;
- Traçar o perfil demográfico e clínico dos pacientes portadores de câncer;
- Verificar o nível de habilidade do cuidador familiar;

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9382 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.977.316

- Verificar a sobrecarga do cuidador familiar;
- Verificar o nível de estresse do cuidador familiar;
- Identificar as estratégias de coping do cuidador familiar;
- Associar os dados sociodemográficos dos cuidadores e os dados demográficos e clínicos dos pacientes com a habilidade de cuidado;
- Associar as variáveis habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o coping do cuidador familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foram avaliados corretamente no projeto, Plataforma e TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto: Ok;

Registro no GAP: ok;

Registro na GEP: ok;

Orçamento: ok;

Cronograma: ok;

TCLE: ok;

Termo de confidencialidade: ok.

Recomendações:

.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências foram sanadas e o projeto está adequado do ponto de vista ético.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

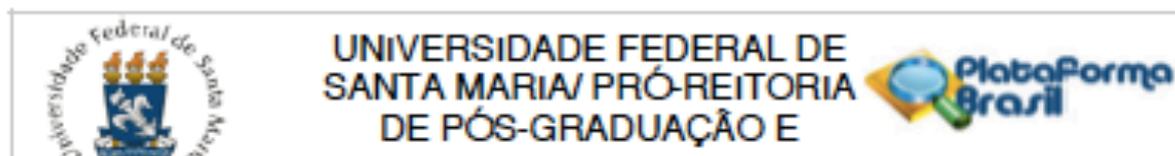
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9382

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.977.316

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|---|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_872461.pdf | 16/03/2017 11:57:55 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 16/03/2017 11:52:16 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Outros | RESPOSTA_AO_CEP.docx | 16/03/2017 11:50:50 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Cuidadores_Familiares_pessoas_com_cancer.pdf | 16/03/2017 11:48:50 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_de_rosto.pdf | 24/02/2017 12:05:44 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Outros | termo_confidencialidade.jpg | 23/02/2017 19:33:41 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Outros | Autorizacao_HIUSM.pdf | 23/02/2017 19:32:30 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Outros | registro_GAP_2.jpeg | 23/02/2017 19:26:56 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |
| Outros | registro_GAP.jpeg | 23/02/2017 19:25:38 | Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 22 de Março de 2017

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9382 E-mail: csp.ufsm@gmail.com

ANEXO B – VERSÃO BRASILEIRA DO CARING ABILITY INVENTORY (CAI-BR)

Por favor, leia cada uma das seguintes afirmações e decida o quão bem elas refletem os seus pensamentos e sentimentos sobre outras pessoas em geral. Não há resposta certa ou errada. Usando a escala de 1 a 5, circule o grau com o qual você concorda ou discorda com cada afirmação diretamente no folheto, sendo que **1** corresponde a discordo fortemente, **2** discordo, **3** não discordo nem concordo, **4** concordo e **5** concordo fortemente. Por favor, responda todas as perguntas.



| Questões | | Grau de concordância | | | | |
|----------|--|----------------------|---|---|---|---|
| 1. | Eu acredito que aprender leva tempo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. | Hoje está cheio de oportunidades | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. | Eu geralmente digo o que penso para os outros | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. | Tem muito pouco que eu possa fazer para uma pessoa desamparada | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. | Eu consigo ver a necessidade de mudança em mim mesmo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. | Eu consigo gostar das pessoas, mesmo que elas não gostem de mim | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. | Eu entendo as pessoas facilmente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. | Eu já vi o bastante no mundo para o que preciso saber | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. | Eu arranjo tempo para conhecer outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. | Algumas vezes eu gosto de me envolver e outras vezes não | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. | Não há nada que eu possa fazer para tornar a vida melhor | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Eu me sinto desconfortável sabendo que outra pessoa depende de mim | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. | Eu não gosto de sair do meu caminho para ajudar outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | Ao lidar com as pessoas é difícil deixar meus sentimentos à mostra | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. | Não importa o que eu diga, desde que eu faça a coisa certa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---|---|
| 16. | Acho que é difícil entender como a outra pessoa se sente, se eu não tive experiências semelhantes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. | Eu admiro pessoas que são calmas, controladas e pacientes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. | Eu acredito que é importante aceitar e respeitar as atitudes e sentimentos dos outros | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. | As pessoas podem contar comigo para fazer o que eu digo que farei | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. | Eu acredito que há espaço para melhorias | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. | Bons amigos cuidam uns dos outros | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. | Eu encontro significado em toda situação | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. | Eu receio “deixar” aqueles que eu cuido porque receio o que possa acontecer com eles | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. | Eu gosto de encorajar as pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. | Eu não gosto de me comprometer além do presente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. | Eu realmente gosto de mim mesmo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. | Eu vejo pontos fortes e fracos (limitações) em cada indivíduo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. | Novas experiências são geralmente assustadoras para mim | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. | Eu tenho medo de me abrir e deixar que os outros vejam quem eu sou | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. | Eu aceito as pessoas exatamente da maneira como elas são | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. | Quando eu cuido de alguém, não tenho que esconder meus sentimentos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. | Eu não gosto que me peçam ajuda | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. | Eu consigo expressar meus sentimentos para as pessoas de um jeito meigo e cuidadoso | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. | Eu gosto de conversar com as pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. | Eu me considero sincero em meus relacionamentos com os outros | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. | As pessoas precisam de espaço (quarto, privacidade) para pensar e sentir | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. | Eu posso ser abordado pelas pessoas a qualquer hora | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO C – ESCALA SOBRECARGA DE ZARIT

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira, onde:

0=Nunca 1=Raramente 2=Algumas vezes 3=Frequentemente 4=Sempre

| | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|---|
| 1 | O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 | O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 | O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 | O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 | O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 | O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 | O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 | O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 | O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 | O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 | O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 | O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 | O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 | O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 | O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18 | O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19 | O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 | O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21 | O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22 | De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa. **Neste item as respostas são: 0=nem um pouco, 1=um pouco, 2=moderadamente, 3=muito, 4=extremamente.

ANEXO D – ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequentemente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça como uma estimativa razoável. Para cada pergunta, escolha as seguintes alternativas:

0= Nunca 1= Quase nunca 2= Às vezes 3= Quase sempre 4= Sempre

| Neste último mês, com que frequência... | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 | Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 | Você tem se sentido nervoso e “estressado”? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 | Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 | Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 | Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 | Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 | Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 | Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 | Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 | Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 | Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ANEXO E – COPE BREVE

Estamos interessados em saber a maneira como você está tentando lidar com uma situação difícil. Cada item abaixo refere-se a uma maneira específica de lidar com essa situação. Avalie cada item separadamente, respondendo marcando um X as opções 1, 2, 3 ou 4. Responda as questões da forma mais sincera possível.

1 = Não tenho feito de jeito nenhum

2 = Tenho feito um pouco

3 = Tenho feito mais ou menos

4 = Tenho feito bastante

| N° | Maneira como você lida com uma situação difícil | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|---|---|---|---|---|
| 1 | Tenho me dedicado ao trabalho ou outras atividades para me distrair | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 | Tenho concentrado meus esforços para fazer alguma coisa em relação à situação na qual me encontro. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 | Tenho dito a mim mesmo(a): “isto não é real”. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 | Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamento para me sentir melhor. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 | Tenho recebido apoio emocional de outras pessoas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 | Estou desistindo de enfrentar a situação. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 | Tenho tomado alguma atitude para tentar melhorar a situação. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 | Tenho me negado a acreditar que essa situação tenha acontecido. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 | Tenho dito coisas para extravasar meus sentimentos desagradáveis. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 | Tenho recebido ajuda e conselhos de outras pessoas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 | Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamentos para me ajudar a superar a situação. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | Tenho tentado enxergar a situação de outra forma para fazê-la parecer mais positiva. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | Tenho me criticado | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 | Tenho tentado criar uma estratégia em relação ao que fazer. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 | Tenho recebido conforto e compreensão de alguém. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 | Estou desistindo de tentar enfrentar a situação | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 | Tenho tentado enxergar algo de bom no que está acontecendo. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18 | Tenho feito piadas sobre a situação. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19 | Tenho feito coisas para pensar menos na situação como ir ao cinema, ver TV, ler, sonhar acordado(a), dormir ou ir às compras. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 | Tenho aceitado a realidade do fato acontecido. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21 | Tenho expressado meus sentimentos negativos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22 | Tenho tentado encontrar conforto em minha religião ou crenças espirituais. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23 | Tenho tentado obter conselho ou ajuda com outras pessoas sobre o que fazer. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24 | Tenho aprendido a conviver com esta situação. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25 | Tenho pensado bastante sobre os passos que irei dar. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26 | Tenho me culpado pelas coisas que aconteceram. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27 | Tenho orado ou meditado. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28 | Tenho ridicularizado a situação. | 1 | 2 | 3 | 4 |