

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

Fernanda Duarte Siqueira

**HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING*  
DE CUIDADORES FAMILIARES URBANOS E RURAIS DE  
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Santa Maria, RS

2019



**Fernanda Duarte Siqueira**

**HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING* DE  
CUIDADORES FAMILIARES URBANOS E RURAIS DE PACIENTES EM  
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

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.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini  
Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rafaela Andolhe

Santa Maria, RS  
2019

SIQUEIRA, FERNANDA DUARTE SIQUEIRA  
Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e coping  
de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes  
em tratamento oncológico / FERNANDA DUARTE SIQUEIRA  
SIQUEIRA.- 2019.  
127 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, 2019

1. Cuidadores 2. Neoplasias 3. População Urbana 4.  
População Rural 5. Enfermagem I. MARILENE OLIVEIRA  
GIRARDON-PERLINI, NARA II. ANDOLHE, RAFAELA III. Título.

**Fernanda Duarte Siqueira**

**HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING* DE  
CUIDADORES FAMILIARES URBANOS E RURAIS DE PACIENTES EM  
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

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 11 de março de 2019:**

---

**Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**  
(Presidente/Orientadora)

---

**Rafaela Andolhe, Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**  
(Coorientadora)

---

**Naiana Oliveira dos Santos, Dr.<sup>a</sup> (UNF)**

---

**Roselaine Ruviano Zanini, Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**

---

**Margrid Beuter, Dr.<sup>a</sup> (UFSM) - Suplente**

Santa Maria, RS  
2019



## DEDICATÓRIA

*Dedico este estudo a minha mãe, Erisvanda, que com sua simplicidade e honestidade sempre foi meu suporte e luz para enfrentar batalhas que me conduziu com amor e dedicação para o mundo do aprendizado.*





## AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente todos os envolvidos, que de alguma forma foram importantes e participaram desta construção. Por isso, deixo apenas algumas palavras, mas com profundo sentimento de reconhecimento e gratidão.

Primeiramente, minha gratidão à **DEUS**, pelo dom da vida e por sempre iluminar e guiar meu caminho;

À minha mãe **Erisvanda** e meu pai do coração **Sebastião**, por sempre acreditarem no meu potencial em todas as etapas de minha vida. Tudo que faço é por vocês;

À amiga **Steffani**, de longa data, pelo incentivo, apoio incondicional, em todas as horas e situações e também pela assessoria estatística;

À **profª Drª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**, minha inestimável orientadora, por contribuir para meu crescimento pessoal, profissional e acadêmico. Não existem palavras que possam agradecer tamanha gratidão por acreditar e confiar no meu potencial, paciência e sensibilidade em compreender meus momentos de fragilidade;

À **profª Drª Rafaela Andolhe**, minha coorientadora, pela acolhida, compreensão e paciência, além das valiosas contribuições fundamentais para a concretização deste estudo;

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)** pela oportunidade de construção do conhecimento;

À banca examinadora **profª Drª Naiana Oliveira dos Santos, Roselaine Ruviano Zanini e Margrid Beuter**, pelo aceite do convite, compreensão e às contribuições que qualificaram o estudo;

Aos integrantes do grupo de pesquisa **Núcleo de Estudos em Cuidado e Famílias (NECFAM)**, pelos momentos compartilhados, em especial a **Larissa Coppetti** e as bolsistas de Iniciação Científica **Larissa, Fernanda e Elissa**, pelo comprometimento e dedicação na coleta de dados;

À **Equipe do Serviço de Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria** por sempre se mostrar disposta, agradeço à todos os membros pelo suporte.

Aos **cuidadores** que participaram deste estudo e me trouxeram tantos ensinamentos.

**Aos demais envolvidos nesse processo, MUITO OBRIGADA!!!**



## RESUMO

### HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING* DE CUIDADORES FAMILIARES URBANOS E RURAIS DE PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

AUTORA: Fernanda Duarte Siqueira  
ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini  
COORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rafaela Andolhe

Este estudo tem como objetivo analisar a relação da habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico com a sobrecarga, estresse e as estratégias de *coping*. Trata-se de um estudo transversal, desenvolvido com 222 cuidadores familiares urbanos e rurais, no período de abril de 2017 a maio de 2018, realizado no serviço de oncologia de um Hospital Universitário do Rio Grande do Sul. Para coleta de dados utilizou-se um questionário demográfico e clínico para os pacientes, questionário sociodemográfico dos cuidadores e características do cuidado prestado, Inventário de Habilidades de Cuidado, Escala de Sobrecarga de Zarit (*Burden Interview Scale*), Escala de Estresse Percebido e COPE Breve. A amostra final foi dividida em dois grupos, de acordo com o local de residência dos cuidadores: área urbana (n=163) e área rural (n=59). 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 os testes de Correlação de Pearson, *t de Student* e Mann-Whitney, conforme a distribuição dos dados, ao nível de significância  $\leq 5\%$ . A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer 1.977.316). Nos resultados evidenciou-se que entre os pacientes predominou homens, idade média de 67,2 anos, com tempo médio de diagnóstico de 26,8 meses, com câncer do aparelho digestório e dependência moderada. A maioria dos cuidadores urbanos eram mulheres, com idade de 48 a 76 anos, com escolaridade entre 7 e 13 anos de estudo, com companheiro, que não exercem atividade remunerada no momento, com renda até três salários mínimos, que residem com a pessoa cuidada e outros familiares. Cuidam há menos de cinco meses, em período integral, com auxílio de terceiros e que tem experiência anterior em cuidar. A maioria dos cuidadores rurais eram mulheres, com idade de 48 a 76 anos, baixa escolaridade (até seis anos de estudo), com companheiro, que não exercem atividade remunerada, baixa renda (até três salários mínimos), que residem com o familiar doente e outros familiares. O tempo de cuidado foi superior há oito meses, cuidando em período integral, com auxílio de terceiros e sem experiência anterior. Constatou-se que os cuidadores urbanos apresentaram maior habilidade de cuidado total, conhecimento, coragem e paciência. Os cuidadores urbanos apresentaram sobrecarga leve a moderada enquanto os cuidadores rurais não apresentaram sobrecarga. A maior percepção de estresse foi nos cuidadores urbanos. Identificou-se semelhança entre cuidadores urbanos e rurais no uso estratégias de *coping* focadas no problema. Entre a habilidade de cuidado e o estresse, verificou-se correlação negativa e moderada nos cuidadores rurais. Na relação da habilidade de cuidado e a sobrecarga verificou-se correlação estatisticamente significativa mais nos cuidadores urbanos no fator relação interpessoal e percepção de autoeficácia. Entre o *coping* e a habilidade de cuidado apresentou-se correlação positiva e moderada no *coping* focado no problema no conhecimento, entre os urbanos. Conclui-se que a atenção dispensada pela enfermagem no apoio aos cuidadores familiares necessita considerar as singularidades de cada contexto de vida, sendo que podem influenciar diferentemente nas habilidades de cuidado, sobrecarga, estresse e estratégias de *coping*.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Neoplasias. População Urbana. População Rural. Enfermagem.



## ABSTRACT

### HABILITY OF CARE, OVERLOADING, STRESS AND INVOLVEMENT OF URBAN AND RURAL FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS IN ONCOLOGICAL TREATMENT

AUTORA: Fernanda Duarte Siqueira

ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COORDINADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rafaela Andolhe

This study aims to analyze the relationship of care ability of urban and rural family caregivers of patients undergoing oncologic treatment with overload, stress and coping strategies. This is a cross-sectional study, developed with 222 urban and rural family caregivers, from April 2017 to May 2018, performed at the oncology service of a University Hospital of Rio Grande do Sul. Data collection was used a demographic and clinical questionnaire for patients, sociodemographic questionnaire of caregivers and characteristics of care provided, Care Skills Inventory, Burden Interview Scale, Perceived Stress Scale and COPE Brief. The final sample was divided into two groups, according to the place of residence of family caregivers: urban area (n = 163) and rural area (n = 59). The qualitative variables were presented by the distribution of absolute and relative frequencies and the quantitative variables, in measures of central tendency and variability. Pearson's correlation, Student t and Mann-Whitney tests were performed according to the distribution of the data, at significance level  $\leq 5\%$ . The research was approved by the Research Ethics Committee (Opinion 1,977,316). The results showed that among the patients, men predominated, mean age of 67.2 years, with an average diagnosis time of 26.8 months, with cancer of the digestive tract and moderate dependence. The majority of the urban caregivers were women, aged between 48 and 76 years, with education between 7 and 13 years of study, with companion, who do not exercise paid activity at the moment, with income up to three minimum wages, that reside with the person cared for and other family members. They have been in care for less than five months, full time, with the assistance of third parties and have previous experience in caring. Most caregivers of children aged 48 to 76 years, low schooling (age study), with the companion, who do not engage in paid activity, low income, who reside with the family patient and other relatives. The time of care was over eight months, with full-time follow-up, with the help of third parties and without previous experience. It was found that urban caregivers performed greater ability for total care, knowledge, courage and patience. Urban caregivers are charged moderately, while those responsible are not overloaded. The greater perception of stress in urban caregivers. A similarity was identified between urban and rural managers without the use of problem-focused coping strategies. Between care ability and stress, it was found to be negative and moderate in rural caregivers. The relationship of care capacity and overload was found in statistically significant statistic more in urban caregivers, not understanding interpersonal relationship and perception of self-efficacy. Between the coping and a care skill identified was positive and moderate in the confrontation focused without problem no knowledge among the urban. Nursing's attention to caregiver support can take the singularities of each life context seriously, as these singularities can influence differently care, overload, stress and coping strategies.

**Keywords:** Caregivers. Neoplasms. Urban Population. Rural population. Nursing.



## LISTA DE TABELAS

### Artigo 1

- Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico (n=222). Santa Maria, RS, Brasil, 2019.....62
- Tabela 2 - Comparação da habilidade de cuidado total e suas dimensões dos cuidadores familiares urbanos e rurais, de pacientes em tratamento oncológico, com as variáveis sociodemográficas (n=222). Santa Maria, RS, Brasil, 2019.....63

### Artigo 2

- Tabela 1 - Correlação entre as medidas da habilidade de cuidado total (CAI-BR Total) e suas dimensões com a sobrecarga, estresse e *coping* dos cuidadores urbanos – Santa Maria, RS, Brasil, 2019.....79
- Tabela 2 - Correlação entre as medidas da habilidade de cuidado total (CAI-BR Total) e suas dimensões com a sobrecarga, estresse e *coping* dos cuidadores rurais – Santa Maria, RS, Brasil, 2019.....81





## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Pontuação e grau de dependência para as atividades de vida diária conforme Índice de Barthel.....	38
Quadro 2 – Itens negativos do Inventário de Habilidades de Cuidado.....	41
Quadro 3 - Definição e itens de cada escala do Cope Breve.....	45
Quadro 4 - Classificação das variáveis independentes estudadas quanto ao tipo e escala de mensuração. Santa Maria, RS, Brasil, 2019.....	48
Quadro 5 – Consistência interna dos instrumentos do estudo segundo valores de Alfa de <i>Cronbach</i> . Santa Maria, RS, 2019.....	53



## LISTA DE ABREVEATURAS E SIGLAS

AD	Assistência Domiciliar
AVD	Atividades de vida diária
CAI	<i>Caring Ability Inventory</i>
CARMEN	Conjunto de Acciones para la Rección Multifactorial de Enfermedades No Transmisibles
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
GAP	Gabinete de Projetos
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IHC	Inventário Habilidades de Cuidado
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan- Americana de Saúde
PSS	<i>Perceived Stress Scale</i>
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	19
2.1 OBJETIVO GERAL.....	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
<b>3 ASPECTOS TEÓRICOS QUE FUNDAMENTAM O ESTUDO: REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	21
3.1 O CÂNCER COMO UMA DOENÇA CRÔNICA NÃO TRANSMISSÍVEL E O CUIDADOR FAMILIAR.....	21
3.2 HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E <i>COPING</i> DO CUIDADOR.....	23
3.3 CUIDADOR FAMILIAR NO CONTEXTO URBANO E RURAL.....	28
<b>4 MATERIAL E MÉTODO</b> .....	33
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	33
4.2 CAMPO DO ESTUDO.....	33
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO.....	34
4.4 COLETA DE DADOS.....	35
4.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	36
4.5.1 Questionário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes.....	37
4.5.2 Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores e do cuidado prestado.....	39
4.5.3 Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC).....	39
4.5.4 Escala de Sobrecarga de Zarit ( <i>Burden Interview Scale</i> ).....	41
4.5.5 Escala de Estresse Percebido.....	43
4.5.6 COPE Breve.....	44
4.6 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	46
4.6.1 Análise da consistência interna dos instrumentos e normalidade dos dados.....	46
4.6.2 Análise da variável dependente.....	47
4.6.3 Análise da variável independente.....	47
4.6.4 Análise da relação entre as variáveis dependentes e independentes.....	49
4.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	49
4.7.1 Riscos.....	50
4.7.2 Benefícios.....	51
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	53
5.1 CONSISTÊNCIA INTERNA DOS INSTRUMENTOS.....	53
5.2 ARTIGOS CIENTÍFICOS.....	54
5.2.1 Artigo 1.....	55
5.2.2 Artigo 2.....	73
<b>6 CONCLUSÃO</b> .....	89
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
<b>APÊNDICE A</b> .....	107
<b>APÊNDICE B</b> .....	109
<b>APÊNDICE C</b> .....	111
<b>APÊNDICE D</b> .....	115
<b>ANEXO A</b> .....	117
<b>ANEXO B</b> .....	119
<b>ANEXO C</b> .....	121
<b>ANEXOD</b> .....	123



## 1 INTRODUÇÃO

O interesse em pesquisar os cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico deu-se a partir das minhas vivências, durante a graduação no Curso de Enfermagem, como bolsista de Iniciação Científica em pesquisa com pacientes em atendimento oncológico e seus familiares no âmbito hospitalar e, também, nas atividades práticas desenvolvidas no contexto rural, nas quais percebia as dificuldades enfrentadas, especialmente, pelo cuidador principal de pacientes com algum grau de dependência, nos serviços de saúde. Além disso, ouvi relatos e pude constatar os desafios que os cuidadores rurais vivenciam, devido ao isolamento geográfico e o difícil acesso aos serviços de saúde. Nesse sentido, percebi a importância do envolvimento do cuidador familiar no processo de adoecimento da pessoa cuidada, e a necessidade de preparo ao assumir o papel de cuidador ante as demandas de cuidado no domicílio.

O aumento do envelhecimento da população, a nível nacional e internacional, e consequente crescimento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), vem tornando cada vez mais complexo o processo de cuidar de pessoas acometidas por essas doenças. A nível mundial, as DCNT são responsáveis por 63% das causas de morte com destaque para as doenças do aparelho circulatório, diabetes, câncer e doenças respiratórias crônicas (OMS, 2005). No que tange ao Brasil, as DCNT são responsáveis por 72% das causas de mortes (BRASIL, 2011; IBGE, 2013).

As DCNT possuem múltiplas causas e têm duração indefinida e prolongada, progressão lenta, e curso clínico que se altera ao longo do tempo. Sua ocorrência é influenciada pelos estilos de vida e pelas desigualdades sociais. A Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), lançou, em 2002, o “*Conjunto de acciones para la reducción multifactorial de enfermedades no transmisibles*” (CARMEN), que tem como meta prevenir e controlar as DCNT na América (OPAS, 2003). No Brasil, o Ministério da Saúde em parceria com vários ministérios, instituições de ensino e pesquisa, associações de portadores de doenças crônicas, entre outros, desenvolveram o Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das DCNT, para o prazo de dez anos (2011-2022) visando preparar o país para enfrentar e deter as DCNT até 2022. Dentre suas ações prioritárias estão promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e o controle das DCNT e

seus fatores de risco e apoiar os serviços de saúde voltados às doenças crônicas (BRASIL, 2011).

O câncer, nome dado a mais de cem doenças, é considerado uma DCNT que se origina nos genes de células anormais do organismo, capazes de multiplicarem-se com potencial invasivo (INCA, 2015). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2030, o câncer será responsável por 21,4 milhões de casos incidentes e 13,2 milhões de mortes. Em nível nacional, a referida doença se constitui na segunda causa de morte, 190 mil/ano e as estimativas 2016/2017 foram de 600 mil casos novos (INCA 2015). Cerca de 80% a 90% dos cânceres estão associados a fatores ambientais, relacionados aos estilos de vida adotados, como hábitos alimentares, tabagismo, alcoolismo, hábitos sexuais, medicamentos e radiação solar (INCA 2015).

O câncer tem sido considerado uma das doenças que mais compromete a saúde e a qualidade de vida das pessoas, podendo prejudicar a independência do indivíduo, em realizar as atividades de vida diária e a necessidade de acompanhamento para ir às sessões de quimioterapia, radioterapia e consultas médicas (SILVA, PASSOS E BARRETO, 2012). Ou seja, tendo que ser cuidado por outra pessoa, embora não necessite, necessariamente, estar hospitalizado. Contudo, em algumas situações, a depender da evolução da doença, a capacidade funcional da pessoa poderá gradativamente diminuir, até a dependência total, o que implica em presença constante do cuidador, bem como de cuidados contínuos e de maior complexidade (ARAUJO et al., 2015).

Ante essa realidade, o cuidar no domicílio, e estar presente nos serviços de saúde, quando necessário, é uma responsabilidade que, normalmente, a família, enquanto unidade transfere a um de seus membros, que aceita se responsabilizar pelo cuidado, e também por exercer o papel de cuidador, levando em conta as relações familiares (COSTA, CASTRO E ACIOLI, 2015). Portanto, a necessidade de cuidar decorre mais de uma imposição circunstancial do que uma escolha. Desse modo, o cuidar exige arranjos na organização e dinâmica intrafamiliar para corresponder às necessidades da pessoa cuidada.

Diante disso, o cuidador pode ser classificado em informal ou formal. Neste estudo quando for mencionado o termo cuidador familiar está-se referindo a definição de cuidador informal que compreende a pessoa que tem a incumbência de realizar as tarefas, sem vínculo empregatício ou remunerada para tal, podendo ser



um membro da família, amigo, vizinho ou outra pessoa da comunidade, que assume a responsabilidade de cuidar em nome de vínculos afetivos, consanguíneos ou de solidariedade. O cuidador formal é a pessoa que pode ser representado por um profissional da saúde e/ou serviço social, exercendo essa atividade mediante vínculo empregatício e/ou remuneração (RAFACHO; OLIVER, 2010; CRUZ et al., 2010; BRASIL, 2012a).

A função de ser cuidador familiar causa mudanças nos diferentes papéis que a pessoa desempenha, é uma tarefa complexa, que ocorre gradual ou repentinamente, para a qual, muitas vezes, o cuidador não está preparado, e que exige o desenvolvimento de habilidades para cuidar. Nessa perspectiva, a habilidade de cuidado é definida como o potencial que tem a pessoa que assume a responsabilidade de cuidador, de um familiar ou pessoa significativa, que se encontra em situação de doença crônica incapacitante (NKONGHO, 1999). Assim, incluem-se nesta habilidade, dimensões cognitivas e atitudinais que são identificadas e medidas segundo os indicadores de conhecimento, coragem e paciência. Esses predicados têm seu fundamento na concepção de cuidado de acordo com Mayeroff, que considera entre as habilidades para o cuidado, o conhecimento e as habilidades técnicas, a coragem para desenvolvê-las, o desejo de estar com o ser cuidado e a paciência para enfrentar a situação do momento (MAYEROFF, 1971).

Neste contexto, realizar o cuidado sem o equilíbrio entre as dimensões das habilidades de cuidado, pode acarretar em consequências negativas emocionais e físicas, que interferem na capacidade de atender as demandas do paciente, provocando o surgimento de sobrecarga (SÁNCHEZ; MOLINA; GÓMEZORTEGA, 2016). A sobrecarga é entendida como um fardo em realizar o cuidado a partir do momento em que o familiar assume o papel de cuidador (RODRIGUES et al., 2014). Desse modo, a sobrecarga pode ser definida como objetiva ou subjetiva. A primeira condiz com as tarefas relacionadas aos cuidados e o tempo envolvido em sua prestação. Na forma subjetiva, a sobrecarga deriva das reações emocionais e atitudes do cuidador frente ao cuidado e está relacionada à experiência do cuidado (ZARIT et al., 1980; GRATÃO, 2010; GUEDES; PEREIRA, 2013; NARDI; SAWADA, SANTOS, 2013).

Diante disso, o impacto do adoecimento por câncer e a dependência da pessoa cuidada acaba exigindo um envolvimento do cuidador no atendimento das necessidades de cuidado, na adesão ao tratamento, tendo que lidar com seus

próprios sentimentos e dificuldades. Desse modo, os cuidadores familiares sentem-se sobrecarregados com as tarefas de cuidado, o que contribui para o surgimento do estresse. Neste sentido, a forma como o cuidador percebe os estressores é um dos principais determinantes de como ele é afetado pelo estresse. Assim, o estresse é definido como qualquer evento que demande do ambiente externo ou interno, que taxee ou exceda a capacidade de adaptação de um indivíduo (LAZARUS, LAUNIER, 1978).

No entanto, diante de uma dada situação estressora, os indivíduos realizam uma avaliação, definem estratégias de enfrentamento, para procurar responder ao estressor, a fim de amenizá-lo ou modificá-lo, denominadas *coping* (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). A adaptação dependerá do como o cuidador gerencia a situação de dependência e das estratégias de enfrentamento empregadas para responder a essa realidade (PEREIRA, CARVALHO, 2012).

Considerando a realidade que, muitas vezes, circunscreve o cuidar de um indivíduo em tratamento oncológico, pode-se constatar que esta exige do cuidador habilidade para cuidar e este processo pode ser gerador de estresse e sobrecarga, determinando que o mesmo desenvolva estratégias de *coping* para lidar com a situação. Contudo, esse panorama poderá ser influenciado pelo contexto sociocultural, econômico e de vida dos envolvidos, apresentando singularidades que podem estar relacionadas ao fato das famílias residirem em área urbana ou rural (GIRARDON-PERLINI, ANGELO, 2017).

Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a área urbana compreende o espaço interno do perímetro urbano de um município ou vila, a qual é definida por legislação municipal e a área rural é caracterizada como o espaço do município localizado externamente ao perímetro delimitado como urbano (IBGE, 2016). Segundo a legislação brasileira, a zona urbana é caracterizada como a região do município composta pela edificação contínua, com a presença de equipamentos destinados à habitação, trabalho, recreação e circulação, tendo melhoramentos efetuados pelo Poder Público que incluem calçamento, abastecimento de água, sistema de esgotos, iluminação pública e escolas. A zona rural compreende todo o perímetro do município não classificado como urbano ou de expansão urbana, utilizada para atividades agropecuárias, agroindustriais, extrativismo, silvicultura, conservação ambiental, e ecoturismo (GARCIA, 2010). Ademais, o Censo Demográfico de 2010 apontou que 15,64% da população brasileira residem em

áreas rurais (IBGE, 2010).

No contexto da atenção a saúde, dados de literatura apontam que existem diferenças no processo de adoecer e ser cuidado para quem vive no ambiente urbano e rural (CROUCH, PROBST, BENNETT, 2017; EHRLICH, EMAMI, HEIKKILÄ, 2017). Além disso, as dificuldades apresentadas em ambos os cenários, podem estar relacionadas às particularidades de cada contexto, como, por exemplo, à procura e o acesso aos serviços de saúde, ser mais presente nas pessoas que residem em áreas urbanas (BRAZIL, et al., 2014).

Diante desse panorama, realizou-se uma busca nas bases de dados da *National Library of Medicine* - PubMed e na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e na *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, utilizando-se os termos “*Caregiver*” AND “*rural*” OR “*population rural*” AND “*urban*” OR “*population urban*”, com o objetivo de conhecer a produção científica relacionada ao desempenho do papel de cuidador nesses cenários. Ao analisar objetivos e resultados dos estudos encontrados, constatou-se que pesquisas comparativas relacionadas aos cuidadores urbanos e rurais são incipientes e estão concentradas no contexto internacional. Além disso, os resultados das pesquisas encontradas na literatura tem sido heterogêneos, alguns indicaram que os cuidadores rurais podem enfrentar de forma mais positiva o processo do adoecimento da pessoa cuidada do que os cuidadores urbanos (BIEN, WOJSZEL, SIKORSKA-SIMMONS, 2007; BEACH, SCHULZ, YEE, JACKSON, 2000), outros apresentaram que não existem diferenças entre os cuidadores urbanos e rurais (BRAZIL et al., 2013; BRAZIL et al., 2014). Outro estudo identificou que os cuidadores urbanos podem ser melhores cuidadores devido à disponibilidade dos recursos de fácil acesso na cidade (GOODRIDGE et al., 2010), e que para os cuidadores rurais esse acesso é limitado pelo isolamento da área urbana (KIRBY et al., 2016). Portanto, revela-se uma lacuna no conhecimento brasileiro e a necessidade de desenvolver investigações direcionadas a aprofundar conhecimentos nessa temática.

Para tanto, pesquisas como esta podem contribuir, para a melhoria das equipes de saúde, em especial da enfermagem, em prestar um cuidado efetivo, considerando as particularidades de cada contexto, adequando as condutas à realidade dos cuidadores urbanos e rurais. Por conseguinte, é importante compreender o processo de enfrentamento do cuidador ao cuidar no domicílio,

buscando formas de apoiar, orientar, qualificar e instrumentalizar esses indivíduos, uma vez que a função de cuidar se tornou uma ocupação reconhecida e atuante em diversos cenários.

Diante disso, a realização deste estudo propôs-se a responder à seguinte **questão de pesquisa:**

Qual a relação da habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e as estratégias de *coping* de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico? Qual a associação da habilidade de cuidado dos cuidadores familiares urbanos e rurais com as variáveis sociodemográficas?

A **hipótese** que permeia esta pesquisa é a de que os cuidadores familiares urbanos de pacientes em tratamento oncológico apresentam maior habilidade de cuidado, menor sobrecarga e estresse e utilizam mais estratégias de enfrentamento focadas no problema quando comparados com os cuidadores do contexto rural.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a relação da habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de *coping*.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Comparar as diferenças na habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico associadas às características sociodemográficas do cuidador;

Verificar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico.



### 3 ASPECTOS TEÓRICOS QUE FUNDAMENTAM O ESTUDO: REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo apresenta uma contextualização dos temas que envolvem o objetivo do presente estudo, fundamentando discussões acerca da temática do câncer como uma doença crônica não transmissível, na perspectiva do cuidado no domicílio e do cuidador familiar, sendo abordados, também, aspectos relacionados à habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping* do cuidador familiar no cenário urbano e rural.

#### 3.1 O CÂNCER COMO UMA DOENÇA CRÔNICA NÃO TRANSMISSÍVEL E O CUIDADOR FAMILIAR

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são vistas como um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. O impacto dessas doenças recai, especialmente, em países de baixa e média renda (WHO, 2014). Desse modo, essas doenças são caracterizadas por ausência de infecção, etiologia incerta, de origem multifatorial, de curso prolongado e com forte influência de fatores de risco comportamentais e não modificáveis (MALTA et al., 2017; GOULART, 2011).

Estima-se que, em 2030, 3/4 de todas as mortes no mundo estarão relacionadas às DCNT. Em nível nacional, quase 53 milhões de pessoas tem ao menos uma doença crônica. E o maior índice encontrado está na região sul com 47,7%, seguido da sudeste com 39,8% (INCA, 2015; IBGE, 2015; OMS, 2014). As DCNT, de modo geral, acometem a população adulta, com 75% de casos ocorrendo entre os 15 e os 65 anos. Geralmente, as pessoas portadoras dessas patologias têm um curso clínico instável, que levam a alterações que descompensam e favorecem o surgimento de outras patologias, aumentando a demanda de internações hospitalares (INCA, 2015).

As DCNT são as que mais demandam ações, procedimentos e serviços (MALTA et al., 2017). Neste contexto, o câncer é considerado uma doença com grande impacto social, constituindo-se como a segunda causa de morte, com uma incidência elevada no Brasil e no mundo. No que tange ao contexto nacional, no ano de 2017, as estimativas foram de, aproximadamente, 596.070 casos novos de

câncer (INCA, 2015).

A ocorrência do câncer é de etiologia multifatorial, podendo ter origem na combinação de vários fatores de risco, tais como os genéticos, os ambientais e os ligados ao modo de vida (INCA, 2016). Entre os cânceres associados ao melhor nível socioeconômico estão: mama, próstata, cólon e reto, e os relacionados à pobreza: colo do útero, pênis, estômago e cavidade oral. Essa distribuição pode ocorrer devido à exposição diferenciada da população a fatores ambientais (INCA, 2015). Os tipos de cânceres mais incidentes na população masculina são: pulmão (16,7%); próstata (15,0%); intestino (10,0%); estômago (8,5%) e fígado (7,5%). Nas mulheres o de mama (25,2%), intestino (9,2%), pulmão (8,7%), colo do útero (7,9%) e estômago (4,8%) (INCA, 2015).

O câncer é uma doença que em decorrência de sua característica de cronicidade e possível evolução clínica pode impor limitações à autonomia e independência da pessoa acometida, na realização das atividades de vida diária e na tomada de decisões. Em vista disso, demanda cuidados permanentes tanto em nível hospitalar quanto domiciliar (ANDRADE, 2015).

Nesse contexto, uma das classificações para os tipos de cuidadores, como mencionado na introdução, compreende o cuidador informal e formal. A primeira classificação, a qual norteia este estudo, refere-se à pessoa a quem é confiada a responsabilidade de exercer, supervisionar e acompanhar o cuidado podendo ser um membro da família, amigo, vizinho ou outra pessoa da comunidade, sem vínculo empregatício ou remuneração. Os cuidadores formais podem ser representados por um profissional da saúde e/ou serviço social, exercendo essa atividade com um vínculo empregatício (RAFACHO; OLIVER, 2010; CRUZ et al., 2010; BRASIL, 2012a). Destaca-se, que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino e desenvolvem o cuidado de modo individual e ininterrupto, sem nenhum tipo de ajuda (BRONDANI; BEUTER, 2009; GOMES; RESCK, 2009; PEDRO; MARCON, 2007).

Assim, para os cuidadores, a função de cuidar pode ser difícil e complicado e exige requisitos como paciência e dedicação especial à pessoa em seu cotidiano (FLORIANO et al., 2012). Desse modo, o ato de cuidar, ocasiona repercussões na vida do cuidador, como dúvidas, medo do desconhecido, insegurança e falta de lazer (OLIVEIRA; CALDANA, 2012). Na maioria das vezes os cuidadores aprendem a cuidar no seu cotidiano, por meio de experiências anteriores, e também com base na observação das ações dos profissionais de enfermagem que atuaram junto a seu



familiar durante o tratamento oncológico (BRONDANI; BEUTER, 2009; GARCIA et al., 2013; GIRARDON- PERLINI; FARO, 2005; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005).

### 3.2 HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, ESTRESSE E *COPING* DO CUIDADOR

A ação de cuidar sempre esteve presente na história da humanidade, como uma maneira de viver, de se relacionar no mundo, acompanhando o ser humano desde a sua gênese. Segundo Collière (1989), o cuidado é uma característica própria do ser humano, constituindo-se na mais antiga prática da história do mundo, visto como um meio de sobrevivência e modo de relacionamento do ser humano com outro ser e com o mundo que o cerca (WALDOW, 2012).

Nesse contexto, Ngozi Nkongho (1999) define o cuidado, fundamentado nos pressupostos de que o ato de cuidar é multidimensional, com componentes cognitivos e comportamentais. É uma ação que pode ser aprendida, e que o potencial de cuidar de outras pessoas está presente em todos os indivíduos. O cuidar pode ser avaliado em três dimensões de cuidado: conhecimento, coragem e paciência (MAYEROFF 1971; ROSANELLI, SILVA, GUTIÉRREZ, 2016).

A dimensão conhecimento se refere ao conjunto de informações armazenadas pela experiência, de aprendizagem ou introspecção. Em relação ao cuidador, implica o entendimento de si próprio, em suas necessidades, pontos fortes e fracos, capacidades e limitações e seu entendimento dos outros. A dimensão coragem é a capacidade de enfrentar o desconhecido. E a dimensão paciência é a capacidade de tolerar e persistir no cuidado. Para tanto, realizar cuidados sem o conhecimento e domínio das habilidades necessárias, associado à natureza crônica e intensiva desses cuidados, pode provocar consequências negativas, emocionais e físicas nos cuidadores, e interferir na capacidade de atender as demandas do paciente (MAYEROFF, 1971).

Neste contexto, estudo descritivo realizado com 54 cuidadores familiares de idosos, com o objetivo de relacionar a habilidade de cuidado, do familiar idoso, com o tempo de atendimento, num programa para idosos, com alguma condição crônica, apontou que os cuidadores familiares apresentaram baixo nível de habilidade de cuidado, bem como, conhecimento, coragem e paciência suficientes para enfrentar

as diferentes situações relacionadas à doença (MEZA et al., 2013). Outra pesquisa, realizada na Colômbia, avaliou a habilidade de cuidado associada a sobrecarga e as características sociodemográfica de 1137 cuidadores familiares, de pessoas com doenças crônicas, em quatro grupos geográficos do país. Os resultados foram que em cada região do estudo os cuidadores apresentaram necessidades de cuidados específicas para cuidar, levando em consideração os fatores socioculturais e particularidades que podem impactar na habilidade de cuidado e sobrecarga dos cuidadores de maneira diferente (MORENO; DÍAZ; SANCHEZ, 2017).

Nessa perspectiva, estudos abordaram os fatores associados ao aumento ou diminuição da habilidade para o cuidado. O nível de escolaridade e a renda dos cuidadores foram apresentados como fatores que influenciam positivamente na habilidade de cuidado, assim, quanto maior a escolaridade e renda maior será a habilidade de cuidado e a qualidade do cuidado (CARRILO; HERRERA; ORTIZ, 2015; OSTIGUÍN-MELÉNDEZ et al., 2012; PRIETO, 2007; PRIETO et al., 2010). Em contrapartida, um estudo apontou que o nível educacional e o nível socioeconômico do cuidador, não interferem na habilidade de cuidado, mas servem como apoio ao desempenho de seu papel (MARTÍNEZ, 2007). Outro fator considerado é o tempo despendido para o cuidado, no qual pesquisas indicaram que esse aspecto pode não interferir na habilidade de cuidado total, mas diminuir a paciência dos cuidadores familiares (CARRILO; HERRERA; ORTIZ, 2015). Outra variável associada à habilidade de cuidado é o estado civil, no qual, ter companheiro foi referido como um fator que proporciona mais habilidade de cuidado, pela relação de conviver com o outro, afetando positivamente as dimensões de paciência e de conhecimento (OSTIGUÍN-MELÉNDEZ et al., 2012).

Quando comparada a habilidade de cuidado de cuidadores familiares, em grupo controle e grupo experimental, o grupo submetido a uma intervenção educativa apresentou melhor desenvolvimento da habilidade de cuidado (BARRERA et al., 2011; CARRILO et al., 2014). Os resultados de uma investigação realizada, também, com um grupo controle e um grupo experimental, as evidências não apresentaram mudanças significativas, em relação à intervenção educativa entre os cuidadores (PRIETO; TORRES; VEGA, 2008).

A sobrecarga e/ou o excesso de tarefas são descritos na literatura por meio dos termos *burden*; *burdensome* ou *burnout*, que foram introduzidos em 1980 por Zarit. Estes abrangem problemas de ordem emocional, física, social e financeira. A

palavra *burden* originado, na língua inglesa, equivale em português aos termos: carga, fardo, impacto e sobrecarga. Etimologicamente, carga significa “o que pesa sobre uma pessoa”, “responsabilidade ou incumbência” ou “o que incomoda”. Estes termos são utilizados para descrever aspectos negativos associados ao cuidado, frequentemente informal e familiar (GRATÃO, 2010). Destaca-se que, neste estudo, será utilizado o termo sobrecarga.

Neste sentido, o tema sobrecarga começou a ganhar visibilidade nos anos 60, quando pesquisadores analisaram algumas características presentes em famílias cuidadoras de pessoas com distúrbios psiquiátricos que participavam de um programa de apoio comunitário na Grã-Bretanha (FERNANDES, 2009). Nos anos 70, a sobrecarga passou a ser considerada um importante fator, podendo influenciar na qualidade de vida de cuidadores (FERNANDES, 2009). Nos anos 80, Zarit e colaboradores expandiram o conceito de sobrecarga para a literatura gerontológica, ao analisarem mudanças vivenciadas pelos cuidadores de idosos, durante o processo de cuidar, o que motivou o desenvolvimento do conceito de sobrecarga do cuidador familiar e instrumentos para mensurá-la (ZARIT, REEVER, BACH-PETERSON 1980).

A sobrecarga pode ser estudada sob duas dimensões: objetiva e subjetiva. A primeira condiz com tarefas relacionadas aos cuidados, e ao tempo dispensado em sua prestação, diante das mudanças nos aspectos da vida cotidiana do cuidador. Na forma subjetiva, a sobrecarga deriva das reações emocionais e atitudes do cuidador frente ao cuidado e está relacionada à experiência de cuidado (ZARIT, REEVER, BACH-PETERSON 1980; GRATÃO, 2010; GUEDES; PEREIRA, 2013; NARDI; SAWADA, SANTOS, 2013).

Estudo realizado por Pereira et al. (2013) constatou que a sobrecarga do cuidador, pode estar relacionada com a dependência funcional da pessoa cuidada. Desse modo, Gratão (2010) destaca a importância de avaliar a sobrecarga de forma sistemática e por meio de instrumentos validados. Uma vez que, cuidar de um familiar com uma doença incapacitante, no domicílio, é uma situação que pode desencadear, além de sobrecarga o estresse. Assim, o estresse, segundo Lazarus e Launier (1978), é definido como qualquer evento que demanda do ambiente externo ou interno, que taxee ou exceda a capacidade de adaptação de um indivíduo ou sistema social.

Existem três formas de medir o estresse. A primeira é direcionada à presença

de estressores específicos; a segunda, aos sintomas físicos e emocionais do estresse e a terceira, mensura a percepção de estresse individual de forma global, independente dos agentes estressores (COHEN; KARMACK; MERMELSTEIN, 1983). No entanto, a forma como o indivíduo percebe os estressores é um dos principais determinantes de como ele é afetado pelo estresse.

Frente a um estressor a avaliação pode ser primária e secundária, e ocorre em momentos interdependentes e concomitantes (CHAVES et al., 2000). A avaliação primária inicia quando o indivíduo faz o reconhecimento do fato causador de estresse e busca maneiras de agir, conforme a sua percepção sobre aquele evento. Na avaliação secundária, o indivíduo analisa novamente o estressor e elenca estratégias de enfrentamento. Após isso, ocorre a reavaliação como forma de controle ao fato causador de estresse. Se o indivíduo efetivar as ações realizadas na avaliação primária, este 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 de lidar com fatores externos ao organismo, capazes de criar tensões patológicas. Quando, se desenvolve frente a condições internas, está relacionado aos sentimentos como, por exemplo, de ansiedade e pessimismo, que são capazes de ocasionar um estado de tensão com consequências físicas e emocionais.

Nesta perspectiva, Lemos, Morais e Pellanda (2016) se reportam a subjetividade do indivíduo nas respostas ao estresse, ou seja, cada pessoa percebe ou avalia determinado evento, lida com suas reações emocionais de maneira diferenciada. Isto influenciado 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).

Diante de uma situação avaliada como estressora, os indivíduos podem utilizar estratégias para o seu enfrentamento, denominadas *coping*, que se refere à habilidade de adaptação a estressores psicossociais, na busca de estabelecer o equilíbrio psicológico adequado, para aquele momento (CARVER et al., 1989).

Segundo Lazarus e Folkman (1984), a definição de *coping* envolve quatro conceitos principais, quais sejam: *coping* é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente; sua função é de administração da situação ao invés de controle ou domínio da mesma; os processos de *coping* pressupõem a noção de

avaliação, ou seja, como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; o *coping* constitui-se em uma mobilização consciente por meio do qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais, para enfrentar o estressor do momento, para administrar, reduzir, minimizar ou tolerar às demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

O *coping* é um processo dinâmico que permite a avaliação e a definição de estratégias a serem utilizadas no enfrentamento ao estressor, com base nas avaliações e reavaliações contínuas da relação pessoa-ambiente, na busca de preservar o equilíbrio ajustando-se às adversidades. Por isso, avaliar o estresse e o *coping* do cuidador familiar 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 emocional (ROCHA; PACHECO, 2013). Desse modo, o estresse será adequadamente enfrentado se as estratégias de *coping* utilizadas pelo indivíduo forem efetivas (ANDOLHE, 2013).

Embora os cuidadores familiares estejam vulneráveis a sobrecarga e estresse, cada sujeito lida de forma diferente na maneira de enfrentamento dessas condições. Lazarus e Folkman (1984) afirmam que para se compreender as diferentes formas de cada indivíduo lidar com situações estressantes, é preciso levar em conta os processos cognitivos e os diversos fatores existentes nos contextos que influenciam na reação individual, bem como o ciclo de vida, o momento em que a pessoa está vivendo, a intensidade dos fatores considerados de risco e os de proteção disponíveis. Assim, em uma situação, a pessoa pode responder de uma forma, em um dado momento e em outra ocasião responder diferentemente.

Entretanto, cuidar requer conhecimentos específicos e aprimoramento de habilidades emocionais, pois está imerso no campo da subjetividade do indivíduo que cuida e do cuidado. Quando o cuidador não está preparado e capacitado para assumir as responsabilidades advindas do cuidado podem experimentar a sobrecarga e o estresse em conciliar o cuidado de seu familiar, com outras atividades do seu cotidiano, buscando formas de se adaptar à situação, utilizando estratégias de enfrentamento, para se ajustar durante o processo do tratamento oncológico da pessoa cuidada.

### 3.3 CUIDADOR FAMILIAR NO CONTEXTO URBANO E RURAL

Com o intuito de conhecer o que tem sido produzido na literatura nacional e internacional em relação a estudos que comparem os cuidadores familiares no contexto urbano e rural, foi desenvolvido um estudo descritivo, do tipo revisão narrativa, com o propósito de responder a seguinte questão: qual o estado da arte das produções científicas em relação ao desempenho dos cuidadores comparando o contexto urbano e rural?

Realizou-se uma busca, no mês de março de 2018, nas bases de dados *National Library of Medicine* (PubMed) e da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), utilizando-se os termos “*Caregiver*” AND “*rural*” OR “*population rural*” AND “*urban*” OR “*population urban*”, com o objetivo de conhecer a produção científica relacionada ao desempenho do papel de cuidadores comparando esses cenários.

A seleção foi realizada mediante leitura de títulos, palavras-chave e resumo, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: artigos completos disponíveis na íntegra e gratuitamente, nos idiomas português, inglês ou espanhol e estudos primários que comparassem o contexto urbano e rural e abordassem os cuidadores familiares, definidos como a pessoa a quem é confiada à responsabilidade de exercer, supervisionar e acompanhar o cuidado podendo ser um membro da família, amigo, vizinho ou outra pessoa da comunidade, sem vínculo empregatício ou remuneração (RAFACHO; OLIVER, 2010; CRUZ et al., 2010; BRASIL, 2012a). Como critério de exclusão estabeleceu-se estudos com cuidadores de crianças e adolescentes.

O resultado da busca apresentou um total de 513 produtos. Após aplicação dos critérios de inclusão, a amostra final foi constituída por nove produções analisadas e agrupadas por similaridade. Da amostra selecionada os nove estudos foram produzidos por sete autores diferentes, distribuídos em seis países, com maior concentração nos países da Austrália e Canadá com dois estudos em cada país, seguido da Suécia, Gales, Estados Unidos, Polônia e Brasil com um estudo cada.

Dos nove produtos, cinco estudos eram de natureza quantitativa e quatro qualitativa. No que tange ao ano de publicação dos estudos, os resultados mostraram que os anos de 2017, 2014, 2013, 2007 foram os que apresentaram

maior prevalência de publicações, com dois estudos em cada ano, respectivamente, seguido do ano de 2008 com um estudo.

Os estudos compararam as experiências de cuidadores, as diferenças no contexto urbano e rural, em relação às percepções dos cuidadores sobre o cuidado prestado, acesso à informação, aos serviços de saúde e qualidade de vida. A comparação também foi realizada entre as características sociodemográficas dos cuidadores do contexto urbano e rural associadas aos fatores de cuidado. Dentre as produções analisadas destaca-se a prevalência de estudos que abordaram cuidadores familiares de pessoas com doença crônica.

Da análise dos produtos apresentados nesta revisão, emergiram duas temáticas na comparação entre os cuidadores do contexto urbano e rural: diferenças nos cenários rurais e urbanos e as semelhanças em ambos os contextos.

As diferenças encontradas na comparação do contexto rural e urbano foram relacionadas ao uso, acesso e falta de serviços de saúde disponíveis e tratamento especializado, redes de apoio, dificuldades financeiras, estresse e sobrecarga. Nesse sentido, identificou-se que os cuidadores no contexto rural, embora revelassem ter consciência da disponibilidade dos serviços de saúde (LUCKE et al., 2008) procuram menos por tais serviços (EHRlich; EMAMI; HEIKKILA, 2017; EHRlich et al., 2013), devido à dificuldade de acesso, ficando isolados em seu contexto (TOMMIS et al., 2014). Em consequência disso, o auxílio no cuidado a pessoa doente, geralmente, fica centrado na família ou na pessoa que o indivíduo cuidado considera significativa (EHRlich; EMAMI; HEIKKILA, 2017; BIEN; WOJSZEL; SIMMONS, 2007). Outro fator que dificulta o acesso aos serviços de saúde é a escassez de profissionais de saúde disponíveis no contexto rural (BRAZIL et al., 2013).

Além disso, foram apontadas necessidades de apoio não atendidas entre os cuidadores rurais, como a obtenção de ajuda com transporte, descanso e assistência financeira, informações referentes às demandas de cuidado como orientação dos sintomas da doença e o manejo da dor da pessoa doente (BRAZIL et al., 2014).

Nota-se, que os cuidadores rurais se envolveram mais nos cuidados prestados, aceitando as mudanças no curso da vida, demonstrando satisfação em cuidar, esperança e baixo estresse (EHRlich; EMAMI; HEIKKILA, 2017; FERRARI et al., 2008; PAVARINI et al., 2017). Ademais, a rede de apoio dos cuidadores rurais

é compartilhada, apresentando forte senso de confiança e segurança entre as pessoas que auxiliam no cuidado, os quais podem ser familiares, amigos, vizinhos e comunidade (FERRARI et al., 2008). Ainda, os cuidadores rurais podem estar vulneráveis aos desfechos de cuidado negativos, devido às dificuldades financeiras para lidar com as demandas de cuidado podendo experimentar maior sobrecarga do que os cuidadores urbanos (BIEN; WOJSZEL; SIMMONS, 2007).

No que tange ao cenário urbano, os cuidadores podem apresentar dificuldade em obter ajuda da família e de outras pessoas, sentindo-se solitários no processo de cuidar, cumprindo assim o papel de cuidador como uma obrigação (EHRlich; EMAMI; HEIKKILA, 2017). No entanto, os cuidadores urbanos tendem a ter uma visão mais positiva do cuidado, exibindo melhor saúde mental, especialmente entre os cuidadores do sexo masculino (TOMMIS et al., 2014; BIEN; WOJSZEL; SIMMONS, 2007).

Embora estudos tragam diferenças no papel de cuidar entre os cuidadores rurais e urbanos, algumas semelhanças foram encontradas, principalmente, em relação às necessidades de apoio informacional, quanto ao cuidado a ser prestado e ao apoio de familiares e amigos (BRAZIL et al., 2014). Assim, tanto no contexto rural quanto urbano os cuidadores podem apresentar necessidades de informações relevantes para realizar o cuidado e, também, realizar atividades de vida diária, incluindo o manejo de medicamentos, sintomas e dor (BRAZIL et al., 2014). Dentre as atividades que mais podem exigir ajuda, em ambos os contextos, estão a preparação de refeições, gestão doméstica e financeira e o transporte para os serviços de saúde (LUCKE et al., 2008). Além disso, estudos mostraram que cuidadores rurais e urbanos podem não apresentar sobrecarga quando dispõem de apoio da família, amigos, vizinhos, comunidade e dos serviços de saúde (BRAZIL et al., 2013).

Destaca-se que as diferenças identificadas nos estudos podem estar relacionadas com as características subjetivas, crenças e valores de cada cuidador e não necessariamente pela localização geográfica (BIEN; WOJSZEL; SIMMONS, 2007).

A partir do exposto na literatura, no âmbito do cuidado realizado no cenário rural e urbano, atentar para diferenças, considerando os aspectos positivos e negativos de cada um desses contextos, bem como possíveis fatores protetores e de risco, pode contribuir para a implantação de intervenções focadas na saúde do



cuidador (PAVARINI et al., 2017).

Os resultados dessa revisão evidenciam que a localização geográfica é um fator a ser considerado na implementação de programas e serviços para apoiar os cuidadores, e que os sistemas de suporte devem ser ajustados à realidade de cada contexto. Além disso, na análise dos objetivos e resultados dos estudos encontrados, constatou-se que pesquisas comparativas, relacionadas aos cuidadores familiares no contexto urbano e rural, podem ser consideradas incipientes e estão concentradas no cenário internacional, indicando assim, uma lacuna no conhecimento brasileiro e a necessidade de desenvolver investigações direcionadas a aprofundar conhecimentos nessa temática.



## 4 MATERIAL E MÉTODO

Neste tópico será descrito os passos metodológicos utilizados para o desenvolvimento deste estudo, no intuito de responder aos questionamentos da pesquisa e atender os objetivos propostos.

### 4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

O presente estudo integra uma investigação maior intitulada “Cuidadores familiares de pessoas com câncer: habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping*”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob parecer nº 1.977.316.

A pesquisa caracteriza-se como um estudo de abordagem quantitativa, com delineamento transversal. Para tanto, os estudos de abordagem quantitativa aplicam-se à dimensão mensurável da realidade, levantamento sistemático de problemas, características ou fenômenos observados na população estudada, sendo utilizado do ponto de vista social, para alcançar grandes aglomerados de dados, de conjuntos demográficos, classificando-os e tornando-os inteligíveis através de variáveis (LAKATOS; MARCONI, 2010).

Segundo Hulley et al. (2015) o estudo transversal 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. Além de poder examinar associações entre as variáveis.

### 4.2 CAMPO DO ESTUDO

O campo de estudo desta pesquisa foram os setores de quimioterapia e radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), instituição esta que integra a UFSM.

O HUSM está localizado na cidade de Santa Maria, na região central do Estado do Rio Grande do Sul e foi fundado em 1970. Atua como hospital público e de ensino, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e assistência em saúde.

O Serviço de Oncologia, onde este estudo foi conduzido, compreende o Ambulatório de Quimioterapia, que realiza atividades de segunda a sexta-feira, das 7h às 19h, oferecendo atendimento a pacientes adultos e pediátricos que estão em tratamento oncológico, reumatológico, nefrológico e dermatológico. Além de consultas de enfermagem aos usuários em início de tratamento e realiza diversos outros procedimentos relacionados à terapêutica medicamentosa ou diagnóstica do câncer. O serviço atende uma média mensal de 1280 pacientes, em tratamento ambulatorial ou internados, segundo dados informados pelo serviço no mês de março de 2018. Com relação ao Ambulatório de Radioterapia, este realiza, também, atividades de segunda a sexta-feira, nos turnos da manhã e tarde, prestando tratamento radioterápico, além de consultas de enfermagem aos usuários em início de tratamento. O serviço atende uma média mensal de 40 pacientes, conforme informação dada pelo serviço no mês de março de 2018. Destaca-se que nas consultas e nas sessões de quimioterapia e radioterapia é exigida a presença de um familiar para acompanhar o paciente em tratamento oncológico.

#### 4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

Os participantes do presente estudo foram cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico, selecionados no Serviço de Oncologia do HUSM.

A seleção dos cuidadores deu-se a partir da identificação dos pacientes. Para isso se estabeleceu os seguintes **critérios de inclusão para os pacientes**:

- Estar cadastrado no Ambulatório de Quimioterapia e/ou Radioterapia do HUSM;
- Apresentar algum grau de dependência para realizar atividades de vida diária avaliado pelo Índice de Barthel;
- Apresentar idade maior de 18 anos;
- Receber cuidados no domicílio por cuidador familiar.

**Como critério de exclusão estabelecido para os pacientes:**

- Estar internado no Hospital Universitário.

A partir dessa identificação foram selecionados os cuidadores do estudo que se enquadraram nos seguintes **critérios de inclusão**:

- Ser cuidador responsável pelo cuidado prestado;

- Ter idade igual ou maior que 18 anos;
- Prestar cuidado no domicílio.

Como **critério de exclusão** elencou-se:

- Apresentar dificuldades na compreensão e interpretação evidentes durante a abordagem inicial com o cuidador.
- Receber remuneração para prestar o cuidado.

A amostra dos cuidadores familiares seguiu o método não-probabilístico, por conveniência. Neste método de seleção, são incluídos os indivíduos que atendem aos critérios do estudo, os quais se apresentam de fácil acesso ao investigador no período estabelecido para coleta de dados (PEREIRA, 2008). Desse modo, todos os cuidadores familiares que atenderam aos critérios de inclusão elencados foram convidados a participar do estudo. Mediante isso, 264 pacientes dependentes estiveram em atendimento no serviço no período de coleta de dados. Ao entrar em contato com os cuidadores desses pacientes, 30 não eram os cuidadores principais, cinco demonstraram dificuldades na compreensão e interpretação dos instrumentos de coleta de dados, dois eram menores de 18 anos e cinco não aceitaram participar do estudo. Assim, a amostra foi composta por 222 cuidadores familiares, representando 84,1% da população de pacientes dependentes em atendimento nos setores de quimioterapia e radioterapia do HUSM, durante o período de realização desta pesquisa.

A amostra final foi dividida em dois grupos, de acordo com o local de residência: área urbana e área rural.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

Em março de 2017 foi realizado um estudo piloto com 18 participantes para ajuste dos questionários e aproximação da equipe de coletadores com os instrumentos e o contexto da coleta dos dados, o que foi realizado após a aprovação do projeto pelo CEP. Os dados foram coletados no período de abril de 2017 a maio de 2018.

A coleta de dados foi realizada por duas mestrandas, uma delas a autora deste estudo, e três bolsistas de iniciação científica, as quais foram previamente capacitadas e orientadas pela equipe de pesquisadores, a respeito dos objetivos do

estudo e o processo para abordagem e obtenção das informações. No início do processo de coleta de dados 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. Regularmente a equipe se reuniu para avaliar o andamento do trabalho, dirimir dúvidas e padronizar procedimentos.

Durante o período de realização da pesquisa, as coletadoras se organizaram em turnos e horários de acordo com o funcionamento dos setores selecionados. Mediante o reconhecimento dos pacientes dependentes, realizava-se o primeiro contato com o cuidador que o estava acompanhando, com o objetivo de confirmar os critérios de inclusão estabelecidos. Destaca-se que foi considerado como cuidador aquele familiar ou pessoa significativa, com total ou maior parte da responsabilidade pelos cuidados do indivíduo doente no domicílio. Na ocasião em que se encontrava mais de um cuidador, solicitava-se ao paciente para indicar o cuidador que prestava cuidados por mais tempo e era considerado o principal.

O contato com os cuidadores foi efetuado de maneira informal, na sala de espera dos ambulatórios, quando, verbalmente, se fazia a apresentação detalhada da proposta do estudo, bem como se explicava como o mesmo seria realizado. Nesse encontro, era oficializado o convite à participação voluntária.

A aplicação dos instrumentos da pesquisa foi realizada individualmente, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), sem a presença do paciente, no consultório 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.

#### 4.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Com vistas a responder aos objetivos desta pesquisa os dados foram coletados por meio da utilização dos seguintes instrumentos: Questionário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes (APÊNDICE A); Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e do cuidado prestado

(APÊNDICE B); Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC) (ANEXO A); Escala de Sobrecarga de Zarit (*Burden Interview Scale*) (ANEXO B); Escala de Estresse Percebido (ANEXO C) e COPE Breve (ANEXO D).

#### **4.5.1 Questionário de caracterização demográfica e clínica dos pacientes**

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

Em relação a variável dependência para atividades de vida diária, esta foi avaliada conforme proposto no Índice de Barthel, validado para o Brasil por Minosso et al., 2010. O instrumento é utilizado para medir o grau de independência do sujeito no cuidado pessoal, mobilidade, locomoção e eliminações, por meio de 10 atividades de vida diária (AVDs): alimentação, banho, vestuário, higiene pessoal, controle esfinteriano intestinal, controle miccional, transferências na cama e banheiro, deambulação e subir escadas.

Cada atividade corresponde a um item do instrumento sendo 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, divididas em intervalos de cinco pontos (soma dos itens classificados em 5, 10 e 15 pontos, conforme independência ou necessidade de ajuda para executar a atividade). Assim, quanto maior for a pontuação, maior será a independência, de modo que zero equivale à máxima dependência para todas as AVDs, e 100, equivale à completa independência em todas as atividades (MINOSSO et al., 2010).

O Índice de Barthel é um instrumento amplamente utilizado no contexto nacional e internacional (MINOSSO et al., 2010). Atualmente, tem sido bastante aplicado para avaliar o grau de dependência de qualquer pessoa que apresente algum tipo de incapacidade funcional e mobilidade em diferentes faixas etárias e situação de adoecimento (SOUZA et al., 2013; PERES et al., 2018; ARAÚJO et al., 2015). É um instrumento de fácil aplicação e alto grau de confiabilidade e validade (MINOSSO et al., 2010).

Quadro 1 – Pontuação e grau de dependência para as atividades de vida diária conforme Índice de Barthel.

<b>Pontuação Índice de Barthel</b>	<b>Grau de dependência</b>
0 – 20	Dependência total
21 – 60	Dependência severa
61 – 90	Dependência moderada
91 – 99	Dependência escassa
100	Independência

Fonte: Minosso et al. (2010).

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 de 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.



#### 4.5.2 Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e do cuidado prestado

Com a aplicação deste instrumento objetivou-se caracterizar os cuidadores quanto as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, situação conjugal, profissão, situação do trabalho atual, situação ocupacional, renda familiar, procedência e com quem reside. As questões relacionadas ao cuidado prestado foram analisadas pelas variáveis: tempo de cuidado, período de cuidado, número de horas dedicadas ao cuidado, vínculo com a pessoa cuidada, auxílio de terceiros, curso de cuidador e experiências anteriores.

#### 4.5.3 Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC)

O Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC) 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:

1. O ato de cuidar é multidimensional (com componentes atitudinais e cognitivos);
2. O potencial de cuidar de outros está presente em todos os indivíduos;
3. O ato de cuidar pode ser aprendido;
4. O ato de cuidar é quantificável.

O instrumento foi validado e traduzido para o Brasil por Rosanelli, Silva e Gutiérrez (2016). O mesmo tem o objetivo avaliar as habilidades de um sujeito, a partir da percepção dele próprio, em relação a prestar o cuidado adequado a um indivíduo, levando-se em consideração aspectos instrumentais e cognitivos. O instrumento pode ser auto aplicado ou auto relatado.

O IHC é constituído em 37 itens que se dividem em três dimensões:

- Conhecimento - 14 afirmativas: itens 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35, 36 (pontuação varia de 14 a 70 pontos);

Esta dimensão é definida como o conjunto de informações armazenadas pela experiência, aprendizagem ou introspecção. Em relação ao cuidador implica o entendimento de si próprio, de suas necessidades, de pontos fortes e fracos, de capacidades e limitações e entendimento dos outros (CORREDOR, 2005).

- Coragem - 13 afirmativas: itens 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28,

29, 32 (pontuação varia de 13 a 65);

Esta dimensão se refere à sensibilidade para ser aberto às necessidades do presente, a partir de experiências passadas. É entendida como o esforço, incentivo e, especialmente, a capacidade para enfrentar o desconhecido – a pessoa a quem cuida. Requer confiar no crescimento do outro e no seu próprio (MAYEROFF 1971; ROSANELLI, SILVA, GUTIÉRREZ, 2016).

- Paciência - 10 afirmativas: itens 1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 37 (pontuação varia de 10 a 50).

Esta dimensão é compreendida como dar tempo e espaço para autoexploração e autoexpressão. Ou seja, a capacidade de tolerar e persistir no cuidado (CORREDOR, 2005).

As respostas do instrumento se referem ao grau de concordância ou discordância em cada afirmativa e são organizadas em escala tipo *likert* que varia de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo fortemente). Estas respostas são somadas originando um escore de 37 a 185 pontos. Quanto maior a pontuação, maior o nível de habilidade de cuidado. Porém, ressalta-se que os escores mais altos indicam maior habilidade quando o item for formulado de forma positiva. Mas, se o item for 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. São indicativos de maior investimento por parte da equipe de saúde e do próprio cuidador para adquirir ou desenvolver aspectos de habilidades em diferentes dimensões, sejam elas cognitivas ou atitudinais (NKONGHO, 1999).

Os itens negativos ou escores reversos são destacados no Quadro 2, a seguir.

Quadro 2- Itens negativos do Inventário de Habilidades de Cuidado.

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

Fonte: Rosanelli, Silva, Gutiérrez, 2016.

A confiabilidade adicional e a validade relatada por Nkongho foram avaliadas 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 do idioma 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 Intraclasse (ICC) obteve escore 0,76, ou seja, apresentou uma “boa” reprodutibilidade (ROSANELLI, 2014; ROSANELLI; SILVA; GUTIÉRREZ, 2016).

#### **4.5.4 Escala de Sobrecarga de Zarit (*Burden Interview Scale*)**

A escala de sobrecarga de Zarit (*Burden Interview Scale*) avalia a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com incapacidade física ou mental, sendo elaborada por Zarit e colaboradores em 1987. No Brasil, em 2002, foi traduzida e validada por Scazufca, em um estudo com pacientes idosos com diagnóstico de depressão e seus respectivos cuidadores. A escala obteve um Alfa de Cronbach de 0,87

(SCAZUFCA, 2002).

Esta escala tem o objetivo de avaliar o impacto percebido do cuidar sobre a saúde física e emocional do cuidador, considerando os seguintes aspectos: informações e condições de saúde, relacionamento entre cuidador e paciente cuidado, situação financeira, bem-estar psicológico e relações interpessoais. Além disso, a escala foi traduzida em vários idiomas, sendo usada em muitos países com pessoas de diferentes faixas etárias (SCAZUFCA, 2002; SOUZA et al., 2018; NAGAYOSHI et al., 2018; BARROS et al., 2017).

A escala é composta por 22 itens e suas respostas são avaliadas em escala do tipo *likert*, onde 0 = Nunca; 1=Raramente; 2=Algumas vezes; 3=Freqüentemente e 4=Sempre. Ressalta-se que no último item as respostas são: 0=Nem um pouco; 1=Um pouco; 2=Moderadamente; 3=Muito; 4=Extremamente, no qual estas respostas se referem a quanto o entrevistado está se sentindo sobrecarregado devido à sua/seu papel como cuidador (SCAZUFCA, 2002). Destaca-se que nas perguntas o termo “Sr/Sra” corresponde ao entrevistado no caso o cuidador. Já a letra “S” corresponde a pessoa cuidada. A escala pode ser aplicada de duas formas: ser lida e respondida diretamente, 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).

A pontuação é dada a partir do somatório das respostas originando um escore de 0 a 88 pontos. Quanto maior a pontuação, maior a percepção de sobrecarga, sendo classificada: <20: ausência de sobrecarga; 21–40: sobrecarga leve a moderada; 41–60 sobrecarga moderada a severa; >60 sobrecarga intensa (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006).

Ressalta-se, ainda, que a escala apresenta um constructo multidimensional que permite avaliar, além da sobrecarga objetiva, a sobrecarga subjetiva, constituída por quatro fatores, destacando-se que os dois primeiros (1 e 2) estão direcionados para a sobrecarga objetiva e os dois últimos (3 e 4) para a sobrecarga subjetiva (SEQUEIRA, 2010), a saber:

**1. Impacto de prestação de cuidados (IPC):** agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, dos quais se destacam: alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, falta de tempo, desgaste físico e mental. Esta categoria é constituída por 11 itens: 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22 da escala;

2. **Relação interpessoal (RI)**: apresenta e aglutina os itens associados à sobrecarga relacionados 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. É constituído por cinco itens, sendo eles os de número 4, 5, 16, 18 e 19;

3. **Expectativas face ao cuidar (EFC)**: 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 auto-eficácia**: relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho de cuidar e é constituído por dois itens, os de número 20 e 21.

#### 4.5.5 Escala de Estresse Percebido

A Escala de Estresse Percebido (*Perceived Stress Scale – PSS*) foi originalmente desenvolvida por Cohen, Karmack e Mermelstein (1983) e validada do inglês para o português por Luft et al. (2007). A PSS mede o grau em que o indivíduo percebe as situações de vida como estressante.

Trata-se de um instrumento composto por 14 itens, no qual 7 tem sentido positivo (questões 4, 5, 6, 7, 9, 10, 13, como por exemplo: “Durante o último mês, qual a frequência que você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida?”) e 7 negativo (questões 1, 2, 3, 8, 11, 12, 14, como por exemplo: “Durante o último mês, qual a frequência que você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?”). As opções de resposta estão organizadas em escala tipo *likert* que variam de 0 a 4 pontos. Na qual 0=Nunca; 1=Quase nunca; 2=Às vezes; 3=Quase sempre; 4=Sempre. As questões de conotação positiva têm sua pontuação somada invertida, da seguinte maneira, 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 e 4=0. As demais questões são negativas e devem ser somadas diretamente. A pontuação da escala é dada pela soma das 14 questões, originando um escore que varia de 0 a 56 pontos, quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse percebido. Destaca-se que as questões da PSS se referem aos sentimentos e pensamentos durante o último mês.

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.

#### 4.5.6 COPE Breve

O COPE Breve é um instrumento resultante do COPE *Inventory*, criado por Carver, Scheier e Weintraun (1989). Foi traduzido e validado para a população brasileira por Brasileiro, em 2012, sendo adaptado e reduzido com vistas a diminuir a sobrecarga dos respondentes, visto que o instrumento original é relativamente longo, com 60 itens distribuídos em 15 escalas.

Este instrumento é um inventário de estratégias multidimensionais que tem o objetivo de avaliar as diferentes formas de como as pessoas lidam e respondem a situações estressantes (CARVER, 1997).

O Cope Breve é composto por 28 itens, que se distribuem por cada uma das 14 escalas (2 itens cada), cada uma com sua definição própria (PAIS RIBEIRO; RODRIGUES, 2004), conforme consta no Quadro 3:

Quadro 3 - Definição e itens de cada escala do Cope Breve.

ESCALAS	DEFINIÇÃO	ITENS
<b>Coping ativo</b>	Iniciar uma ação ou fazer esforços para remover o estressor	2 e 7
<b>Planejamento</b>	Pensar sobre o modo de se confrontar com o estressor e planejar os esforços de <i>coping</i> ativo	14 e 25
<b>Suporte instrumental</b>	Procurar ajuda, informações ou conselhos sobre o que fazer	10 e 23
<b>Suporte emocional</b>	Conseguir e/ ou buscar simpatia ou suporte emocional de alguém	5 e 15
<b>Religiosidade</b>	Aumento da participação em atividades religiosas	22 e 27
<b>Reinterpretação positiva</b>	Fazer o melhor da situação, crescendo com base nela, ou vendo-a de um modo mais favorável	12 e 17
<b>Autoculpa</b>	Culpar e criticar a si mesmo pelo que aconteceu	13 e 26
<b>Aceitação</b>	Aceitar o fato de que o evento estressante que ocorreu é real	20 e 24
<b>Desabafo</b>	Aumento da consciência do estresse emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos	9 e 21
<b>Negação</b>	Tentativa de rejeitar a realidade do acontecimento estressante	3 e 8
<b>Autodistração</b>	Desinvestimento mental do objetivo com que o estressor está interferindo	1 e 19
<b>Desinvestimento comportamental</b>	Desistir ou deixar de se esforçar na tentativa para alcançar o objetivo com o qual o estressor está interferindo	6 e 16
<b>Uso de substâncias</b>	Utilizar álcool ou outras drogas, que podem até ser medicamentos, como um meio de se afastar do estressor	4 e 11
<b>Humor</b>	Fazer piadas sobre o estressor	18 e 28

Fonte: Brasileiro, 2012; Pais Ribeiro e Rodrigues 2004.

O Cope breve é avaliado em escala tipo *likert* com pontuação que varia de 1 a 4 pontos, na qual, 1 = não tenho feito de jeito nenhum; 2 = tenho feito um pouco; 3 = tenho feito mais ou menos; 4 = tenho feito bastante. Estas respostas são somadas, em cada escala, sendo que quanto maior for a pontuação obtida, maior o uso de determinadas estratégias de *coping*.

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, pensamento religioso e desabafo; 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).

#### 4.6 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A digitação dos dados foi realizada concomitante ao período de coleta, por meio de dupla digitação independente, com pessoas capacitadas previamente em 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.

##### 4.6.1 Análise da consistência interna dos instrumentos e normalidade dos dados

A análise da consistência interna dos instrumentos utilizados e descritos acima foi verificada por meio do Coeficiente Alfa de Cronbach.

O coeficiente Alfa 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 normalidade dos dados foi realizado o teste de *Lilliefors*, sendo considerada uma distribuição assimétrica os valores de  $p < 0,05$  (PEREIRA, 2008).

#### **4.6.2 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 passível de mensuração (LAKATOS; MARCONI, 2017). As variáveis podem ter natureza dependente ou independente.

A variável dependente consiste em valores a serem explicados ou descobertos, em razão de sofrerem influências, de maneira determinada ou não pela variável independente (LAKATOS; MARCONI, 2017). Desse modo, 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 foi a Habilidade de cuidado, mensurada a partir dos escores obtidos no IHC como um todo e em suas dimensões: conhecimento, coragem e paciência.

Para tanto, inicialmente, foi realizada a recodificação dos itens com escores reversos, de modo que as questões que apresentaram as respostas “discordo fortemente” se modificaram para “concordo fortemente” e, assim, sucessivamente, com as demais opções. Com isso, os participantes que apresentaram escore “um” para tais 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 IHC.

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 IHC, somaram-se somente as pontuações obtidas nos respectivos itens correspondentes a cada dimensão.

#### **4.6.3 Análise das variáveis independentes**

A variável independente é referida como o fator determinante que influencia, determina ou afeta a outra variável (LAKATOS; MARCONI, 2017).

Desse modo, foi realizada 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 frequências 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 (Quadro 4).

Quadro 4 – Classificação das variáveis independentes quanto ao tipo e escala de mensuração. Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

<b>NOME DA VARIÁVEL</b>	<b>TIPO</b>	<b>ESCALA DE MENSURAÇÃO</b>
<b>Variáveis Demográficas e clínicas dos pacientes</b>		
Sexo	Qualitativa	Nominal
Idade	Quantitativa discreta	Razão
Diagnóstico	Qualitativa	Nominal
Tempo de diagnóstico	Quantitativa discreta	Razão
Grau de dependência	Qualitativa	Nominal
<b>Variáveis sociodemográficas, sobrecarga, estresse e coping dos cuidadores</b>		
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
Procedência	Qualitativa	Nominal
Com quem reside	Qualitativa	Nominal
Sobrecarga	Qualitativa	Ordinal
Estresse	Quantitativas contínuas	Razão
Coping	Qualitativa	Ordinal
<b>Variáveis relacionadas ao cuidado prestado</b>		
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 (*Burden Interview Scale*) em que a sobrecarga foi classificada em ausência de sobrecarga; sobrecarga leve a moderada; sobrecarga moderada a severa e sobrecarga intensa (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006). Ainda, foi avaliada e apresentada a sobrecarga dividida entre os fatores propostos na escala (SEQUEIRA, 2010), 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 (LUFT et al., 2007).

As estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores foram expressas mediante as respostas ao COPE Breve (BRASILEIRO, 2012), sendo avaliadas e apresentadas em média e desvio padrão, de acordo com as subescalas mais ou menos utilizadas pelos cuidadores familiares.

#### **4.6.4 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 *Pearson* e o Teste *Mann-withney*. Para todos, considerou-se um nível de significância  $\leq 5\%$ .

#### **4.7 ASPECTOS ÉTICOS**

Para a realização deste estudo, foram respeitados os preceitos éticos da Resolução nº 466/2012, que estabelece parâmetros para pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 2012). A pesquisa foi aprovada pelo CEP da UFSM, sob Parecer nº 1.977.316 e cadastrado na Plataforma Brasil sob registro CAAE 65195617.0.0000.5346 (ANEXO E).

No processo de coleta dos dados os cuidadores foram informados em linguagem clara e objetiva a respeito da natureza da pesquisa, seus objetivos, a maneira como proceder para responder aos instrumentos, bem como os benefícios para os cuidados de enfermagem que o referido estudo visa promover. Além disso, foi lhes dada ciência de que não haveria riscos, tampouco obrigatoriedade de sua participação, podendo, a qualquer momento da pesquisa, desistir e solicitar sua

exclusão, sem repressão alguma e sem qualquer perda de benefícios a que tinham direito.

Perante a concordância/aceite dos participantes, foi-lhes apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), o qual foi lido de forma clara pelo entrevistador, para facilitar o entendimento das questões a serem abordadas nos instrumentos de coleta de dados, solicitando-lhes a sua assinatura nas duas vias do documento, uma ficando em poder do participante e a outra, do pesquisador. Os pesquisadores assumiram o compromisso com a privacidade e confidencialidade dos dados coletados mediante assinatura do Termo de Confidencialidade (APÊNDICE D).

Foi informado que os resultados obtidos no estudo serão socializados no serviço de oncologia, em um momento previamente agendado, logo após a defesa pública do estudo. Ainda, os dados serão divulgados em eventos científicos da área da enfermagem e da saúde, bem como publicados em periódicos de circulação nacional ou internacional, com a garantia do anonimato dos participantes.

Ressalta-se que os instrumentos utilizados na coleta de dados e os TCLEs ficarão sob a guarda do pesquisador responsável, por um período de cinco anos, armazenados em local seguro no âmbito do Centro de Ciências da Saúde da UFSM. Após esse período, esses materiais serão incinerados. As informações coletadas estão organizadas em um banco de dados que se encontra armazenado em um computador e poderão ser submetidos a outras formas de análise.

#### **4.7.1 Riscos**

Não ocorreu nenhum risco de ordem física ou emocional aos participantes da pesquisa durante o período de coleta dos dados. Porém, eventualmente, pôde-se perceber que os cuidadores mostravam-se cansados pelo tempo despendido ao responder os instrumentos. Ainda, alguns participantes demonstraram emoção, expressos por choro, causado pela lembrança e pela reflexão das situações difíceis que estavam vivendo como cuidadores de um familiar doente por câncer. Quando estas situações foram identificadas, as entrevistadoras fizeram uma pausa no processo de coleta e questionaram quanto ao desejo de interromper a entrevista e suspender a participação na pesquisa, o que, neste estudo, não ocorreu, pois nenhum dos participantes optou por cessar sua contribuição à coleta de dados.

#### **4.7.2 Benefícios**

Os benefícios da pesquisa para os participantes foram indiretos, pois foi oportunizado que falassem da sua rotina e sua responsabilidade como cuidador. O convite para participação na pesquisa, que tem caráter institucional e revela o interesse pelo que estão vivendo, de certa forma, fez com que se sentissem valorizados e reconhecidos em sua atividade, percepção essa decorrente das manifestações de agradecimento recebidas após o encerramento das entrevistas, quando manifestavam o quanto se sentiam gratos por terem sido ouvidos.

Por outro lado, esse fato possibilitou o conhecimento acerca das habilidades de cuidado dos cuidadores, a presença de sobrecarga e estresse, bem como as estratégias utilizadas para enfrentar as dificuldades advindas do processo de cuidar no contexto urbano e rural. Esses dados, em suas dimensões, servirão para desencadear reflexões e subsídios para a construção do conhecimento em saúde e em enfermagem, o que poderá retornar, sob diferentes formas, se não aos participantes do estudo, mas a outros indivíduos que estão em tratamento oncológico e são cuidados no domicílio, bem como aos seus cuidadores.



## 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 ( $\alpha$ ), conforme resultados apresentados no Quadro 5.

Quadro 5 – Consistência interna dos instrumentos do estudo segundo valores de Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ). Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

Instrumentos		Alfa de Cronbach ( $\alpha$ )
Habilidade	IHC total	0,68
	Conhecimento	0,63
	Coragem	0,67
	Paciência	0,65
	Escala de Sobrecarga de Zarit	0,83
	Escala de Estresse Percebido	0,87
	COPE Breve	0,72

Fonte: autora.

O IHC total apresentou uma consistência interna moderada, segundo valores de referência  $\alpha$  entre 0,50 e 0,70 (BISQUERRA; SARRIELA; MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009), enquanto nas dimensões conhecimento, coragem e paciência, o IHC apresentou valores inferiores aos de referência. A versão traduzida e validada para o português do Brasil relata valores acima dos encontrados neste estudo no IHC total ( $\alpha=0,78$ ), nas dimensões conhecimento ( $\alpha=0,70$ ) e coragem ( $\alpha=0,74$ ). A dimensão paciência no presente estudo ( $\alpha=0,65$ ) apresentou um valor acima do valor da versão traduzida e validada para o Brasil ( $\alpha=0,63$ ). Esta situação pode estar relacionada às diferenças culturais, socioeconômica e de escolaridade da população das regiões onde o instrumento foi aplicado.

Os demais instrumentos, Escala de Sobrecarga de Zarit (*Burden Interview*), Escala de estresse percebido e COPE Breve, indicam uma consistência interna ótima, com valores de  $\alpha$  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 dois artigos científicos.

O primeiro intitula-se *Habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico: estudo comparativo*, o qual tem o objetivo: Comparar as diferenças na habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico associadas às características sociodemográficas. Pretende-se submeter este artigo à revista *Journal of Clinical Nursing*.

O segundo artigo intitula-se *Habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais: relação com a sobrecarga, estresse e coping*, e tem como objetivo: verificar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o  *coping* de cuidadores informais de pacientes em tratamento oncológico do contexto urbano e rural. Pretende-se submeter este artigo à Revista da escola de enfermagem da USP – REUSP.

Destaca-se que todos serão apresentados segundo as normas das revistas elencadas para submissão.



### 5.2.1 Artigo 1

#### Habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico: estudo comparativo

##### Resumo

**Objetivo:** Comparar as diferenças na habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico associadas às características sociodemográficas.

**Antecedentes:** Evidenciou-se que pesquisas comparativas sobre os cuidadores urbanos e rurais são incipientes e estão concentradas no contexto internacional, indicando uma lacuna no conhecimento brasileiro e a necessidade de desenvolver investigações direcionadas à aprofundar conhecimentos na habilidade de cuidado desses cenários.

**Delineamento:** Transversal.

**Métodos:** Estudo realizado com 222 cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico, 163 urbanos e 59 rurais, nos setores de quimioterapia e radioterapia de um hospital universitário, no período de abril de 2017 a maio de 2018. Utilizou-se um formulário de caracterização sociodemográfica e de cuidados prestados e o *Caring Ability Inventory*, Versão traduzida para o português do Brasil. Os dados foram analisados com auxílio do programa *Statistical Package for Social Science*. As variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas e relativas, e as quantitativas, em medidas de tendência central e desvio padrão. A normalidade dos grupos foi testada a partir do teste de *Lilliefors* e foram utilizados o *Teste t de Student* (distribuição normal) e o teste *Mann-Whitney* (assimétricos), considerando-se nível de significância  $\leq 5\%$ .

**Resultados:** Os cuidadores urbanos apresentaram maiores médias na habilidade de cuidado total, no conhecimento, coragem e paciência. Foram identificadas diferenças estatisticamente significativas em na habilidade de cuidado total e suas dimensões em todas as variáveis da caracterização sociodemográfica.

**Conclusão:** Existe diferença estatisticamente significativa na comparação da habilidade de cuidado e suas dimensões conhecimento, coragem e paciência associada às características sociodemográficas.

**Relevância para a prática:** As descobertas deste estudo contribuem para mobilizar estratégias de informação, orientação e apoio para esses cuidadores, tanto em

unidades acadêmicas quanto nos serviços de saúde. Sugere-se que os profissionais de saúde considerem as particularidades de cada contexto e as características sociodemográficas da população.

## **PALAVRAS-CHAVE**

cuidadores, neoplasias, população rural, população urbana, enfermagem

## **1 INTRODUÇÃO**

À medida que a população envelhece o número de pessoas que vivem com uma ou mais doença crônica continua a aumentar no contexto nacional e internacional. Dentre elas, estão às doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), reconhecidas como um desafio contemporâneo, que representa a maioria das causas de morbimortalidade no mundo (Malta, Stopa, Szwarcwald, Gomes, Silva, & Reis, 2015). Neste contexto, o câncer é identificado, atualmente, como a segunda causa de morte associada às DCNTs, e devido sua magnitude epidemiológica, social e econômica constitui-se em um dos problemas de saúde pública mais complexos (Brasil, 2015). Além disso, é uma das doenças que mais compromete a saúde e a qualidade de vida dos indivíduos, em decorrência de seu elevado índice de incapacidades, podendo comprometer a independência para realização de atividades de vida diária (Malta, Stopa, Szwarcwald, Gomes, Silva, & Reis, 2015).

Nesta perspectiva, grande parte do cuidado prestado aos indivíduos durante o tratamento do câncer se estende ao domicílio. Nesse sentido, as demandas de cuidado acabam sendo atendidas, geralmente, por um dos membros da família, ou pessoa significativa, denominado cuidador, o qual pode ser classificado em formal e informal. Neste estudo o interesse foi o cuidador informal que compreende um familiar, amigo, pessoa da comunidade ou vizinho, que tem a incumbência de realizar as tarefas, sem vínculo empregatício e que assume a responsabilidade de cuidar (Rafacho, & Oliver, 2010; Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

Entretanto, como o compromisso de cuidar é uma tarefa física e emocionalmente extenuante, o cuidador busca maneiras de se ajustar e se adaptar às mudanças, reduzindo para isso, seu tempo de lazer e convívio com familiares e amigos, bem como, precisando, muitas vezes, rever sua vida no trabalho (Ain, Dar, Ahmad, Munzar, & Yousafzai, 2014).

Neste cenário, a habilidade de cuidar é compreendida como o potencial que a

pessoa tem, em relação a assumir o papel de cuidador de uma pessoa que se encontra em situação de doença crônica incapacitante. Esta habilidade abrange dimensões cognitivas, instrumentais e atitudinais, que podem ser identificadas e medidas segundo indicadores de conhecimento de si e do outro e de habilidades técnicas, além da coragem para desenvolvê-las e da paciência, que permite encontrar um significado no papel atribuído de cuidador (Nkongho, 2009).

## 2 ANTECEDENTES

A literatura aponta para possíveis diferenças relacionadas ao enfrentamento do cuidador e ao viver e adoecer, com uma doença crônica, no contexto urbano e rural (Pavarini et al., 2017; Ehrlich, Emani, & Heikkila, 2017). Diante disso, realizou-se uma busca nas bases da *National Library of Medicine* - PubMed e na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), utilizando-se os termos “*Caregiver*” AND “*rural*” OR “*population rural*” AND “*urban*” OR “*population urban*”, com o objetivo de conhecer o que tem sido produzido de estudos científicos, relacionado ao desempenho do papel de cuidador, comparando os cenários urbanos e rurais.

Os resultados dos estudos analisados concentraram-se nas experiências de cuidar do cuidador (Bien, Wokszel, & Simmons, 2007; Brazil, Kaasalainen, Williams, & Rodriguez, 2013) nas diferenças no perfil sócio-demográfico, reações frente ao cuidado (Pavarini et al., 2017; Ehrlich, Emani, & Heikkila, 2017), as percepções sobre o cuidado, no acesso a informações e serviços, na qualidade de saúde e bem estar mental ( Lucke et al., 2008; Tommis, Seddon, Woods, Robinson, Reeves, & Russell, 2007; Mitchell, Hirdes, Poss, Slegers-Boyd, Caldarelli, & Martin, 2015). Além disso, evidenciou-se que pesquisas comparativas sobre os cuidadores urbanos e rurais são incipientes e estão concentradas no contexto internacional, indicando assim, uma lacuna no conhecimento brasileiro e a necessidade de desenvolver investigações direcionadas a aprofundar conhecimentos nessa temática, para que os profissionais, em especial, o enfermeiro, movimente ações de apoio e informações que favoreçam o desenvolvimento ou a melhoria da habilidade para o cuidado, visto que, a tarefa de cuidar sem conhecimento e domínio de habilidades para executá-la, podem provocar consequências negativas como sobrecarga e

estresse.

A partir dessa constatação, questiona-se: qual a associação da habilidade de cuidado dos cuidadores familiares com as variáveis sociodemográficas?

Nesse sentido, o objetivo do estudo foi comparar as diferenças na habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico associadas às características sociodemográficas do cuidador

### **3 MÉTODOS**

#### **3.1 Tipo de estudo**

Estudo com delineamento transversal, desenvolvido no período de abril de 2017 a maio de 2018.

#### **3.2 População e cenário do estudo**

A população referência do estudo foi constituída pelos cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes, com idade maior de 18 anos, em tratamento oncológico, selecionados nos setores de quimioterapia e de radioterapia, de um hospital universitário, localizado na região central do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A seleção dos participantes se deu a partir do reconhecimento dos pacientes cadastrados no serviço de oncologia, que apresentassem algum grau de dependência, para a execução de atividades básicas de vida diária, no domicílio, avaliado através do índice de Barthel (IB), instrumento, validado para o Brasil, que aborda dez atividades: alimentação, uso do banheiro, higiene pessoal, banho, vestuário, controle de esfínteres (vesical e intestinal), deambulação ou cadeira de rodas, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas (Minosso, Amendola, Alvarenga, & Oliveira, 2010). O IB é amplamente utilizado no Brasil e no mundo e tem sido aplicado a qualquer pessoa que apresente algum tipo de incapacidade funcional e mobilidade em diferentes faixas etárias (Souza, Cruz, Ferrigno, Tsukimoto, & Figliolia, 2013; Peres, Faria, Teixeira, & Coelho, 2018).

Foram considerados como critérios inclusão para a amostra do estudo: ser o principal cuidador responsável pela assistência prestada, na maior parte do tempo, no domicílio e apresentar idade igual ou superior a 18 anos. Na ocasião em que se encontrava mais de um cuidador responsável pelo cuidado, solicitava-se ao paciente

para indicar o cuidador que prestava a maioria dos cuidados. Como critérios de exclusão definiram-se: apresentar dificuldade na compreensão e interpretação dos instrumentos de coleta de dados perceptíveis durante o processo de aplicabilidade dos mesmos e receber remuneração para a prestação do cuidado.

### 3.3 Coleta de dados

Amostragem não probabilística por conveniência realizada em duas fases. Na primeira foram captados os pacientes dependentes, que estiveram em atendimento nos serviços no período de coleta de dados (n=264). Na segunda fase foram identificados e contatados os cuidadores dos respectivos pacientes, dos quais trinta não eram os cuidadores principais, cinco demonstraram dificuldades na compreensão e interpretação dos instrumentos de coleta de dados, dois eram menores de 18 anos e cinco não aceitaram participar do estudo. Assim, a amostra foi constituída por 222 cuidadores familiares, representando 84,1% da população de pacientes dependentes em tratamento oncológico durante a realização desta pesquisa. Além disso, de acordo com o local de residência dos cuidadores, a amostra foi dividida em dois grupos: cenário urbana (n=163) e cenário rural (n=59).

Para coleta de dados utilizou-se dois instrumentos, o primeiro foi o questionário para caracterização sociodemográfica e questões relacionadas ao cuidado prestado, contendo as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, situação conjugal, situação ocupacional, renda, com quem reside, tempo de cuidado, período de cuidado, auxílio de terceiros e experiência anterior de cuidado. O segundo instrumento aplicado foi o *Caring Ability Inventory* (CAI), na versão traduzida para o português (Rosanelli, Silva, & Gutiérrez, 2016). Destaca-se que se manteve a denominação original, em inglês, para o Inventário e a sigla CAI-BR para a versão brasileira, conforme posição das autoras responsáveis pela tradução e adaptação transcultural do instrumento (Rosanelli, Silva, & Gutiérrez, 2016).

O CAI-BR objetiva avaliar as habilidades de um sujeito a partir da percepção dele próprio sobre sua capacidade para prestar o cuidado, atentando para aspectos instrumentais e cognitivos. Esse instrumento foi criado em 1999 (Nkongho, 1999), traduzido e validado para o espanhol em 2005 (Corredor, 2005) e para o português do Brasil em 2016 (Rosanelli, Silva, & Gutiérrez, 2016). O inventário consiste em 37 itens, com respostas organizadas em escala tipo *Likert*, que varia de 1 a 5, na qual 1 é “discordo fortemente” e 5 “concordo fortemente”. A pontuação total e de cada uma

das dimensões do instrumento é obtida por meio da soma das respostas dadas aos itens que o compõem. O CAI-BR é organizado em três dimensões do cuidado: 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.

### **3.4 Análise dos dados**

Os dados coletados foram armazenados e organizados em planilha eletrônica no programa *Excel for Windows*, inseridos por dupla digitação independente. Após a verificação e correção das inconsistências, estes foram analisados com auxílio do programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 23.0. Os dados correspondentes ao local de residência dos cuidadores foram divididos em dois grupos: cuidadores urbanos e cuidadores rurais. As variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas e relativas, e as quantitativas, em medidas de tendência central e desvio padrão (DP). A normalidade dos grupos foi testada a partir do teste de *Lilliefors*. O *Teste t de Student* foi utilizado quando ambos os grupos apresentaram dados com distribuição normal, e o teste *Mann-Whitney* quando assimétricos. Para todas as análises, considerou-se nível de significância  $\leq 5\%$ .

### **3.5 Considerações éticas**

Os princípios éticos da Resolução n°466/12, do Conselho Nacional de Saúde, foram respeitados. A aprovação ética foi concedida pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria no dia 22/03/2017, sob o Parecer n° 1.977.316. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## **4 RESULTADOS**

Inicialmente, destaca-se que a confiabilidade e a validade do CAI original foram avaliadas pelo Alfa de *Cronbach* e teste-reteste, obtendo os valores de 0,84 e 0,80, respectivamente (Nkongho, 1999). A versão em espanhol apresentou Alfa de *Cronbach* de 0,86 e um Coeficiente de Correlação de *Pearson* 0,66 (Corredor, 2005). Na versão em português, o Alfa de *Cronbach* obteve resultado de 0,78 e o

Coeficiente de Correlação com escore 0,76 (Rosanelli, Silva, & Gutiérrez, 2016). No presente estudo, a consistência interna, foi verificada pelo Alfa de Cronbach e apresentou os seguintes valores para habilidade de cuidado total e suas dimensões: CAI-BR total (0,68); Conhecimento (0,63); Coragem (0,67) e Paciência (0,65).

A amostra do estudo foi composta por 222 cuidadores familiares urbanos e rurais. Na Tabela 1 estão expressos os resultados da caracterização dos cuidadores apresentando semelhanças e diferenças entre os cenários. Dentre as semelhanças, identificou-se predomínio do sexo feminino (urbanos: n=124; 76,07%; rurais: n=43; 72,88%), com idade de 48 a 76 anos (urbanos: n=96; 58,90%; rurais: n=38; 64,41%), com companheiro (urbanos: n=133; 81,60%; rurais: n=48; 81,36%), que não exercia trabalho remunerado (urbanos: n=108; 66,26%; rurais: n=37; 62,71%), com renda familiar de até três salários mínimos (urbanos: n=105; 64,42%; rurais: n= 48; 81,36%), residindo com a pessoa doente e outros familiares (urbanos: n=81; 49,69%; rurais: n=24; 40,68%) e com auxílio de terceiros para realizar o cuidado nas atividades de vida diária (urbanos: n=114; 69,94%; rurais: n=42; 71,19%). Destaca-se que para apuração da renda familiar, considerou-se o salário mínimo em vigor no ano de 2018, que era de R\$ 954,00 reais.

As diferenças entre os cuidadores foram observadas nas variáveis: escolaridade (urbanos: 7 a 13 anos de estudo, n=84; 51,53%; rurais: 0 a 6 anos de estudo, n=33; 55,93%), tempo de cuidado (urbanos: 1 a 4 meses, n=62; 38,04%; rurais: mais de 8 meses, n=32; 54,24%) e experiência anterior (urbanos: com experiência prévia, n=94; 57,67%; rurais: sem experiência prévia, n=31; 52,54%).

**TABELA 1** Caracterização dos cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico (n=222). Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

Variáveis Cuidador	Categorias	n(%)	
		Urbano	Rural
Sexo	Masculino	30(18,40)	16(27,12)
	Feminino	133(81,60)	43(72,88)
Idade	18 a 47 anos	67(41,10)	21(35,59)
	48 a 76 anos	96(58,90)	38(64,41)
Escolaridade	0 a 6 anos	42(25,77)	33(55,93)
	7 a 13 anos	84(51,53)	21(35,59)
	≥ 14 anos	37(22,70)	5(8,47)
Situação Conjugal	Com companheiro	124(76,07)	48(81,36)
	Sem companheiro	39(23,93)	11(18,64)
Situação Ocupacional	Trabalha	55(33,74)	22(37,29)
	Não trabalha	108(66,26)	37(62,71)
Renda (*SM)	Até 3 SM	105(64,42)	48(81,36)
	4 a 6 SM	46(28,22)	11(18,64)
	>6 SM	12(7,36)	-
	Com a pessoa cuidada	36(22,09)	17(28,81)
Com quem reside	Com a pessoa cuidada e outros familiares	81(49,69)	24(40,68)
	Não reside com a pessoa cuidada	46(28,22)	18(30,51)
Tempo de cuidado	1 a 4 meses	62(38,04)	16(27,12)
	5 a 8 meses	41(25,15)	11(18,64)
	> 8 meses	60(36,81)	32(54,24)
Auxílio de terceiros	Sim	114(69,94)	42(71,19)
	Não	49(30,06)	17(28,81)
Experiência anterior	Sim	94(57,67)	28(47,46)
	Não	69(42,33)	31(52,54)

Fonte: autora. \*SM= Salário mínimo.

Na Tabela 2 apresenta-se os resultados da média, desvio padrão e o p-valor para as comparações dos cuidadores familiares urbanos e rurais com as variáveis sociodemográficas e a habilidade de cuidado e suas dimensões.



**TABELA 2** Comparação da habilidade de cuidado total e suas dimensões dos cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico com as variáveis sociodemográficas (n=222). Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

	CAI- BR TOTAL			CONHECIMENTO			CORAGEM			PACIÊNCIA		
	Média (DP)		p-valor	Média (DP)		p-valor	Média (DP)		p-valor	Média (DP)		p-valor
	Urbano	Rural		Urbano	Rural		Urbano	Rural		Urbano	Rural	
<b>Sexo</b>												
Masculino	139,2(8,1)	134,2(6,2)	0,121‡	52(4,4)	46,7(3,2)	0,175	46,3(4,2)	44,1(5)	0,717	40,8(2,7)	39,3(1,9)	0,053‡
Feminino	138,8(7,8)	135,4(7,5)	0,111‡	52,6(3,4)	48(3,7)	<b>p&lt;0,001</b>	46(4,4)	43,7(4,3)	<b>0,004‡</b>	40,2(2,8)	39,7(2,5)	0,317‡
<b>Idade</b>												
18 a 47 anos	139,3(8,0)	134,4(6,7)	0,088	52(4,1)	46,9(3,3)	0,046	46,5(4,5)	44,1(4,4)	0,355	40,8(2,6)	39,4(1,8)	0,387
48 a 76 anos	138,6(7,7)	135,4(7,4)	<b>0,003</b>	52,9(3,7)	48,1(3,7)	<b>p&lt;0,001</b>	45,7(4,3)	43,7(4,5)	<b>0,004</b>	40(2,8)	39,6(2,6)	0,111
<b>Escolaridade</b>												
0 a 6 anos	136,9(5,9)	134,9(6,9)	<b>0,047</b>	52,4(2,7)	48,1(4,0)	<b>p&lt;0,001</b>	45,7(3,6)	43,5(3,9)	0,092	39,8(2,5)	39,3(2,5)	0,964
7 a 13 anos	139,3(8,1)	134,6(7,4)	0,058	52,8(3,8)	46,8(2,2)	<b>p&lt;0,001</b>	46(4,5)	43,8(5,6)	0,129	40,5(2,9)	39,8(2,2)	0,160
≥ 14 anos	140,2(8,9)	138,6(7,8)	0,068	52,1(5,0)	48,4(5,1)	<b>0,013</b>	47,8(4,3)	45,6(2,6)	<b>0,018</b>	40,3(2,6)	40,4(1,7)	0,096
<b>Situação Conjugal</b>												
Com companheiro	138,7(7,2)	135,8(7,3)	<b>0,001</b>	52,6(3,3)	47,5(3,5)	<b>p&lt;0,001</b>	45,8(4,3)	43,8(4,7)	<b>0,001</b>	40,2(2,8)	39,4(2,4)	<b>0,002</b>
Sem companheiro	139,5(9,8)	135,3(6,4)	0,365	52,2(5,4)	48,2(4,0)	<b>0,023</b>	46,8(4,6)	43,8(3,6)	0,088	40,5(2,8)	40,3(1,9)	0,847
<b>Situação Ocupacional</b>												
Com trabalho	138,9(7,8)	135,2(6,0)	0,496	51,9(3,9)	46,8(3,0)	<b>0,001</b>	46,8(4,6)	43,9(4,7)	0,140	40(2,6)	39,5(1,7)	0,805
Sem trabalho	138,9(7,9)	135,8(7,6)	<b>0,001</b>	52,8(3,9)	48,2(3,8)	<b>p&lt;0,001</b>	45,7(4,2)	44,4(4,3)	<b>0,013</b>	40,4(2,9)	39,6(2,7)	<b>0,037</b>
<b>Renda (SM = Salário Mínimo)</b>												
Até 3 SM	137,9(7,2)	135,1(7,5)	<b>0,027</b>	52,1(3,6)	47,7(3,6)	<b>p&lt;0,001</b>	45,8(4,5)	43,7(4,8)	<b>0,020</b>	40(2,7)	39,6(2,4)	0,355
4 a 6 SM	139,9(8,5)	135(4,8)	0,056	52,8(4,3)	47,4(3,5)	<b>0,001</b>	46,4(4,1)	44,3(2,4)	0,077	40,7(2,9)	39,4(2,1)	0,142
>6 SM	143,1(9,3)	-	-	54,5(4,9)	-	-	47,4(4,1)	-	-	41,2(3,0)	-	-
<b>Com quem reside</b>												
Com o indivíduo	138,9(8,7)	134(6,8)	0,063	52,6(4,1)	47(3,2)	<b>p&lt;0,001</b>	46,3(4,5)	44,4(4,5)	0,239	40,1(2,5)	39,8(2,8)	0,076
Indivíduo e mais	137,8(7,2)	138(7,1)	<b>0,032</b>	52,4(3,8)	49,3(3,2)	<b>p&lt;0,001</b>	45,5(4,2)	44,6(4,5)	0,385	39,8(2,8)	40,2(2,4)	0,675

Não com o indivíduo	140,8(8,0)	131,9(6)	0,763	52,7(3,9)	46,1(3,5)	<b>p&lt;0,001</b>	46,9(4,5)	43,2(4,1)	<b>p&lt;0,001</b>	40,2(2,8)	39,5(1,5)	<b>0,019</b>
<b>Tempo de cuidado</b>												
1 a 4 meses	139,3(7,5)	135,1(5,4)	<b>0,026</b>	52,8(4)	47,7(3,4)	<b>p&lt;0,001</b>	46,1(4,7)	44,2(3,5)	0,146	40,4(2,6)	39,1(1,2)	0,051
5 a 8 meses	139,6(7,7)	138,8(6,8)	0,911	52,7(3,7)	47,8(3,1)	<b>p&lt;0,001</b>	46,5(4,2)	46,4(2,8)	0,669	40,3(2,9)	40,5(2,9)	0,718
>8 meses	137,9(8,3)	134,8(7,7)	<b>0,024</b>	52,1(4,0)	47,6(3,9)	<b>p&lt;0,001</b>	45,7(4,2)	43,8(5,0)	<b>0,002</b>	40,2(2,8)	39,5(2,6)	0,288
<b>Período de cuidado</b>												
Integral	138,6(7,6)	135,8(7,1)	0,456	52,8(3,6)	48,2(3,4)	<b>p&lt;0,001</b>	45,6(4,3)	44,4(4,5)	<b>0,030</b>	40,1(2,7)	39,4(2,6)	0,565
2 turnos	139,7(8,2)	134,8(6,8)	0,328	52,2(4,6)	46,3(3,8)	<b>0,003</b>	46,9(4,0)	43,6(4,3)	0,087	40,6(2,8)	40(1,6)	0,423
1 turno	138,1(8,4)	-	-	51,6(2,6)	-	-	46,1(5,6)	-	-	40,4(3,4)	-	-
<b>Auxílio de terceiros</b>												
Sim	138,9(7,6)	134,2(6,5)	<b>0,001</b>	52,5(3,6)	47,7(3,7)	<b>p&lt;0,001</b>	46(4,4)	43(4,1)	<b>0,001</b>	40,5(2,9)	39,5(2,3)	0,053
Não	138,8(8,5)	137,3(8,3)	0,490	52,7(4,5)	47,6(3,4)	<b>p&lt;0,001</b>	46,3(4,4)	44,8(4,9)	0,654	39,8(2,4)	39,8(2,5)	0,788
<b>Experiência anterior</b>												
Sim	138,7(7,5)	138,3(6,2)	0,744	52,8(4,1)	49,5(3,5)	<b>p&lt;0,001</b>	45,9(3,9)	44,4(4,0)	<b>0,043</b>	40(2,7)	40,3(2,2)	0,640
Não	139(8,4)	132,2(6,7)	<b>p&lt;0,001</b>	52,1(3,6)	46(2,8)	<b>p&lt;0,001</b>	46,3(4,9)	44,4(4,9)	<b>0,028</b>	40,7(2,8)	39,3(2,3)	<b>0,003</b>

CAI-BR = Caring Ability Inventory versão Brasileira; DP = Desvio Padrão; ‡ Teste Mann-Whitney. Nível de significância ≤5%.

Na comparação da habilidade de cuidado total e suas dimensões com as variáveis sociodemográficas, constata-se que os cuidadores do contexto urbano, de maneira geral, obtiveram maiores médias na habilidade de cuidado total e nas dimensões conhecimento, coragem e paciência.

Dentre os resultados estatisticamente significativos, expressos na Tabela 2, observou-se diferença significativa entre as mulheres do contexto urbano e rural, nas dimensões conhecimento ( $p < 0,001$ ) e coragem ( $p = 0,004$ ). Com relação à idade, as diferenças significativas foram apresentadas nos cuidadores urbanos e rurais com idade entre 48 a 76 anos na habilidade de cuidado total ( $p = 0,003$ ), nas dimensões conhecimento ( $p < 0,001$ ) e coragem ( $p = 0,004$ ) ou, na faixa etária de 18 a 47 anos, na dimensão conhecimento ( $p = 0,046$ ).

No que se refere à escolaridade, a diferença significativa foi verificada na habilidade de cuidado total ( $p = 0,047$ ) entre os cuidadores do contexto urbano e rural com tempo de estudo de 0 a 6 anos. Na dimensão conhecimento houve diferença significativa no tempo de estudo de 0 a 6 anos ( $p < 0,001$ ), de 7 a 13 anos ( $p < 0,001$ ) e maior de 14 anos ( $p = 0,013$ ). Na dimensão coragem indentificou-se diferença significativa nos cuidadores com mais de 14 anos de estudo ( $p = 0,018$ ). A partir desses resultados foi possível observar que quanto maior o nível de escolaridade maior a habilidade de cuidado total, bem como o conhecimento e a coragem dos cuidadores familiares urbanos e rurais.

Na análise da situação conjugal dos cuidadores urbanos e rurais, nota-se que, os com companheiro, a habilidade de cuidado total ( $p = 0,001$ ), a dimensão conhecimento ( $p < 0,001$ ), coragem ( $p = 0,001$ ) e paciência ( $p = 0,002$ ) exibem diferenças significativas. Também foi verificado que entre os cuidadores familiares sem companheiro existe diferença significativa na dimensão conhecimento ( $p = 0,023$ ). Esses resultados evidenciam que ter companheiro representa maior habilidade de cuidado total, conhecimento, coragem e paciência.

Considerando a situação ocupacional, as diferenças significativas foram identificadas dentre os cuidadores urbanos e rurais que não exerciam atividade remunerada, tanto na habilidade de cuidado total ( $p = 0,001$ ), quanto nas dimensões conhecimento ( $p < 0,001$ ), coragem ( $p = 0,013$ ) e paciência ( $p = 0,037$ ). Além disso, os cuidadores que possuíam trabalho apresentaram diferença significativa na dimensão conhecimento ( $p = 0,001$ ). Assim, pode-se verificar que não ter atividade remunerada constitui-se em fator que influencia em maior habilidade de cuidado para cuidadores

urbanos e rurais. Contudo, ter trabalho contribui para maior conhecimento de si, do outro e de habilidades técnicas.

Em relação à renda dos cuidadores familiares urbanos e rurais, os resultados mostram diferença significativa na habilidade de cuidado total ( $p=0,027$ ), nas dimensões conhecimento ( $p<0,001$ ) e coragem ( $p=0,020$ ) entre aqueles com renda menor de três salários mínimos. Na dimensão conhecimento, a diferença significativa foi verificada entre os cuidadores que recebiam de 4 a 6 salários mínimos ( $p=0,001$ ). Evidencia-se, assim, que há tendência de maior habilidade de cuidado, em especial na dimensão conhecimento, quando há maior renda.

Relativo à variável com quem reside, as diferenças significativas foram constatadas na habilidade de cuidado total nos cuidadores que residem com a pessoa cuidada e outros familiares ( $p=0,032$ ). A dimensão conhecimento mostrou diferença significativa nas três variáveis: cuidadores que residem com o indivíduo cuidado ( $p<0,001$ ), que residem com o indivíduo cuidado e outros familiares ( $p<0,001$ ) e os cuidadores que não residem com a pessoa cuidada ( $p<0,001$ ). As dimensões coragem ( $p<0,001$ ) e paciência ( $p=0,019$ ) apresentaram diferença significativa entre os cuidadores que não residem com o familiar cuidado.

Quando analisado o tempo de cuidado dos cuidadores urbanos e rurais, observa-se diferença significativa na habilidade de cuidado total ( $p=0,024$ ) e nas dimensões conhecimento ( $p<0,001$ ) e coragem ( $p=0,002$ ) no grupo de cuidadores que cuidam mais de oito meses. Na habilidade de cuidado total ( $p=0,026$ ) e na dimensão conhecimento ( $p<0,001$ ), constata-se que as diferenças foram encontradas nos cuidadores que cuidam de um a quatro meses. No grupo de cuidadores que cuidam de cinco a oito meses, a diferença significativa foi verificada na dimensão conhecimento ( $p<0,001$ ).

No que concerne ao período de cuidado dos cuidadores familiares cuidar em período integral exibiu diferença significativa nas dimensões conhecimento ( $p<0,001$ ) e coragem ( $p=0,030$ ). E na dimensão conhecimento ( $p=0,003$ ) entre os cuidadores que cuidam dois turnos diários a diferença significativa foi observada.

Quanto a variável auxílio de terceiros, os resultados entre os cuidadores urbanos e rurais mostraram diferença significativa dentre aqueles que recebem auxílio, na habilidade de cuidado total ( $p=0,001$ ), nas dimensões conhecimento ( $p<0,001$ ) e coragem ( $p=0,001$ ). A dimensão conhecimento ( $p<0,001$ ) apresentou diferença significativa, também, nos cuidadores que não recebem ajuda de terceiros

no cuidado.

Ainda, conforme a Tabela 2 observou-se que há diferença significativa em não ter experiência anterior de cuidado nas dimensões conhecimento ( $p < 0,001$ ), coragem ( $p = 0,028$ ) e paciência ( $p = 0,003$ ) e na habilidade de cuidado total ( $p = 0,000$ ). Também, verificou-se diferença significativa nas dimensões conhecimento ( $p < 0,001$ ) e coragem ( $p = 0,043$ ) nos cuidadores que têm experiência prévia de cuidado.

## 5 DISCUSSÃO

Os resultados desse estudo evidenciaram que, comparativamente, os cuidadores familiares do contexto urbano apresentaram maior habilidade de cuidado total, conhecimento, coragem e paciência, indicando, assim, maior desempenho no papel de cuidador. Desse modo, considera-se que há fatores que podem favorecer os cuidadores urbanos na função de cuidar, como a localização dos serviços de saúde mais próximos de onde residem, acesso ao transporte público, aos profissionais de saúde e ao tratamento especializado, que tendem a resultar em maior impacto positivo no cuidado (Crouch, Probst, & Bennett, 2017; Ehrlich, Emami, & Heikkila, 2017). Em decorrência disso, os cuidadores urbanos apresentaram melhor conhecimento de si, do outro e do processo de adoecimento, demonstrando melhor enfrentamento do tratamento oncológico com tolerância e persistência.

Na avaliação das características sociodemográficas dos cuidadores urbanos e rurais, identificou-se diferença significativa nas mulheres, com maior idade (48 a 76 anos) e que tinham companheiro. Esses resultados denotam que as mulheres podem apresentar mais conhecimento e coragem que os homens, na função de cuidadora principal, e que quanto maior a idade, melhor o desenvolvimento da habilidade de cuidado total, conhecimento e coragem. Identificou-se na literatura estudos que corroboram os dados encontrados referente às mulheres (Pavarini et al., 2017; Bien, Wokszel, & Simmons, 2007), e podem estar relacionados ao fato que socioculturalmente, as mulheres são consideradas as responsáveis no processo de cuidar, assumindo vários papéis na família e nas atividades no domicílio, apresentando assim, maior disponibilidade para cuidar da casa e de seus familiares (Loureiro, Fernandes, Marques, Nóbrega, & Rodrigues, 2013). Além disso, ter um companheiro pode favorecer o apoio de forma positiva em ter um parceiro para compartilhar as experiências, mesmo que este seja o próprio familiar doente (Brazil, Kaasalainen, Williams, & Rodriguez, 2013), e conseqüentemente na habilidade de

cuidado.

Em relação ao nível de escolaridade, os resultados apontaram que quanto maior o nível de escolaridade maior é a habilidade de cuidado total, conhecimento e coragem. Para tanto, ressalta-se que esses aspectos podem influenciar positivamente no desempenho do cuidador, no desenvolvimento das habilidades técnicas, no manejo dos sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar em relação a cuidar do outro, na compreensão das necessidades do familiar cuidado, e na busca de formas efetivas de enfrentar o tratamento oncológico (Meléndez, Herrera, Allende, Knopfler, & Aguilar, 2012).

Nesse contexto, não desempenhar atividade remunerada pode ser uma consequência da baixa renda, vivenciada pelos cuidadores nos dois contextos, uma vez que os mesmos, comumente encontram dificuldades em conciliar a condição de cuidador, com as responsabilidades laborais fora de casa, com tendência a se afastar ou reduzir a jornada de trabalho formal, para se dedicarem exclusivamente ao cuidado no domicílio (Loureiro, Fernandes, Marques, Nóbrega, & Rodrigues, 2013). Essa condição leva os cuidadores a ter maior disponibilidade de tempo, para atender as demandas do cuidado, com maior habilidade de cuidado, conhecimento, coragem e paciência. Acrescenta-se ainda, que não poder contribuir com a composição da renda familiar, representa uma das principais preocupações do cuidador familiar (Ehrlich, Emami, & Heikkila, 2017).

Os cuidadores urbanos e rurais que não residem com o indivíduo cuidado apresentaram diferenças estatisticamente significativas nas dimensões conhecimento, coragem e paciência, sendo que viver no mesmo ambiente que o familiar depende pode favorecer a habilidade de cuidado na função desempenhada. Além disso, tal resultado pode estar relacionado ao nível de exigência e de dependência da pessoa cuidada, quanto menor as necessidades de cuidado, maior as condições e autonomia para realizar as atividades básicas de vida diária, não dependendo moderada ou totalmente de um cuidador para oferecer e gerenciar esse cuidado (Díaz, Parra, & Carrilo, 2015).

Nesse sentido, receber auxílio de terceiros em determinadas tarefas pode promover o uso de estratégias para enfrentar as adversidades do cotidiano, não sobrecarregando os cuidadores no cuidado no domicílio, por ter com quem contar no momento em que carecem de ajuda (Moreno, Díaz, & Sanchez, 2017). O auxílio recebido pode favorecer a habilidade de cuidado total, o conhecimento e a coragem

para enfrentar e desempenhar o cuidado. Os tipos de auxílio que os cuidadores podem receber de familiares, amigos e/ou conhecidos, são principalmente no acompanhamento às consultas, sessões de radioterapia e quimioterapia e dependendo da condição clínica do paciente oncológico, na alimentação, curativos, deslocamento de carro, ajuda financeira entre outros (Tommiss, Seddon, woods, Robinson, Reeves, & Russell, 2007). Estudo que comparou os cuidadores familiares urbanos e rurais constatou que os cuidadores urbanos obtêm mais ajuda de amigos e conhecidos, enquanto os cuidadores rurais, pelo difícil acesso, contam com a ajuda de seus familiares (Mitchell, Hirdes, Poss, Slegers-Boyd, Caldarelli, & Martin, 2015).

Referente ao tempo de cuidado, os dados mostraram diferenças estatisticamente significativas na habilidade de cuidado total, conhecimento e coragem nos cuidadores que prestaram o cuidado há mais tempo, e que cuidar em período integral influencia no conhecimento e na coragem. Nesse aspecto, permanecer nessa função por um longo período, pode levar o cuidador a encarar os desafios do processo de cuidar com persistência e tolerância, levando em consideração as experiências prévias, envolvendo-se com mais propriedade nos cuidados (Carrilo, Herrera, & Ortiz, 2015). Esse resultado difere de outro estudo, no qual foi identificado que o tempo de cuidado não interfere na habilidade de cuidado total, mas pode diminuir a paciência dos cuidadores familiares pelo esgotamento físico e emocional de suas obrigações de cuidar (Brazil, Kaasalainen, Williams, & Rodriguez, 2013).

Em face disso, os resultados deste estudo poderão servir como subsídio no desenvolvimento de intervenções de enfermagem na prática do cuidado e na adoção de estratégias para melhorar a habilidade de cuidado, orientar e preparar os cuidadores familiares para assumir a responsabilidade de cuidar, considerando as particularidades de cada contexto no qual estão inseridos. Além disso, é importante que haja o reconhecimento do papel do cuidador, como relevante para o bem estar da pessoa cuidada, dos envolvidos no cuidado e dos possíveis desgastes advindos à sua saúde.

Por se tratar de um estudo de delineamento transversal, essa pesquisa não permite estabelecer uma relação cronológica causal entre as variáveis e o desfecho. Espera-se contribuir com a produção do conhecimento acerca da habilidade de cuidado de cuidadores familiares, profissionais da saúde, em especial, enfermeiros.

## **6 CONCLUSÃO**

Os resultados demonstraram que existe diferença estatisticamente significativa na comparação da habilidade de cuidado associada às características sociodemográficas, pois evidenciou-se que os cuidadores familiares do contexto urbano apresentaram maior habilidade de cuidado total, conhecimento, coragem e paciência. Os maiores percentuais relacionados a habilidade de cuidado total e suas dimensões foram de mulheres, com maior faixa etária, maior nível de escolaridade, com companheiro, sem atividade remunerada, com baixa renda, que não residiam com a pessoa doente, que cuidavam há mais tempo, em período integral, com auxílio de terceiros e sem experiência anterior de cuidado.

## **7 RELÂNCIA PARA A PRÁTICA CLÍNICA**

As descobertas deste estudo contribuem para mobilizar estratégias de informação, orientação e apoio para esses cuidadores familiares nos serviços de saúde. Assim, instiga a realização de novas pesquisas que comparem outros serviços e realidades, a criação de programas de treinamento, grupos de apoio, permitindo que esses cuidadores desenvolvam suas habilidades de cuidado e fortaleçam sua capacidade de assumir o cuidado, por meio do reconhecimento de sua função como cuidador. Portanto, sugere-se que os profissionais de saúde considerem as adversidades de cada contexto e suas características sociodemográficas, bem como, as crenças e valores e as singularidades do viver, adoecer e cuidar no contexto rural, pois são fatores que podem influenciar no cuidado prestado ao paciente e na habilidade de cuidado dos cuidadores.

## **REFERÊNCIAS**

- Ain, Q.U., Dar, N.Z., Ahmad, A., Munzar, S., Yousafzai, AW. (2014). Caregiver stress in stroke survivor: data from a tertiary care hospital -a cross sectional survey. *BMC Psychol.* 20;2(1):49. Retrieved from: doi: 10.1186/s40359-014-0049-9.
- Bien, B., Wokszel, B., Simmons, E.S. (2007). Rural and urban caregivers for older adults in poland: perceptions of positive and negative impact of caregiving. *Int'l. J. Aging and human development*, vol. 65(3) 185-202.



- Brasil. Ministério da Saúde. INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2015). Estimativas 2016: Incidência de Câncer no Brasil. Retrieved from: [www.inca.gov.br/estimativa/2016/](http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/)
- Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A., Rodriguez, C. (2013). Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural and remote health*. 13: 2250. Retrieved from : <http://www.rrh.org.au>
- Carrilo, G.M.G., Herrera, B.S., Ortiz, L.B. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer. *Rev Salud Publica*,17(3):394-403. Retrieved from: <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Corredor, K. (2005). Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado. Dissertação (Mestrado) – Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2005.
- Crouch, E., Probst, J.C., Bennett, K. (2017). Rural–urban differences in unpaid caregivers of adults. *Rural and Remote Health* 17: 4351. Retrieved from: <https://doi.org/10.22605/RRH4351>
- Díaz, C.E., Parra, S.M., Carrilo, K.S. (2015). Caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people. *Enferm Glob*. 14(2):235-48. Retrieved from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
- Ehrlich, K., Emami, A., Heikkilä, K. (2017). The relationship between geographical and social space and approaches to care among rural and urban caregivers caring for a family member with Dementia: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Retrieved from: <http://dx.doi.org/10.1080/17482631.2016.1275107>
- Loureiro, L.S.N., Fernandes, M.G.M., Marques, S., Nóbrega, M.M.L., Rodrigues, R.A.P. (2013). Burden in family caregiver of the elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. *Rev Esc Enferm*. 47(5):1133-40. Retrieved from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000500017>
- Lucke, J., Russell, A., Tooth, L., Lee, C., Watson, M., Byrne, G. (2008). Few urban–rural differences in older carers’ access to community services. *Aust Health Rev*. 32(4): 684–690.
- Malta, D.C., Stopa, S.R., Szwarcwald, C.L., Gomes, N.L., Silva, Júnior J.B., Reis, A.A.C. (2015). Surveillance and monitoring of major chronic diseases in Brazil - National Health Survey, 2013. *Rev Bras Epidemiol*, 18 Supl 2:3-16. doi:10.1590/1980-5497201500060002.

Meléndez, R.M.O., Herrera, J.C.R., Allende M.V., Knopfler S.C., Aguilar S.A. (2012). Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Invest educ enferm*.30(1): 9-17. Retrieved

from:[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072012000100002](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002)

Mitchell, L.A., Hirdes, J., Poss, J.W., Slegers-Boyd, C., Caldarelli, H., Martin, L. (2015). Informal caregivers of clients with neurological conditions: profiles, patterns and risk factors for distress from a home care prevalence study. *BMC Health Serv Res* 15:350. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26315104>

Moreno, S. C., Díaz, L. C., Sánchez, P. B. (2017). Family caregiver of a child with cancer: a role in transition. *rev.latinoam.bioet*. Vol.17, n. p. 18-30 Retrieved from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127053118002>

Nkongho, N. (1999). Caring ability inventory. In: Watson J. *Assessing and measuring caring in nursing and health sciences*. Cap.10; p.117-24.2nd ed. New York: Springer; 2009.

Pavarini, S.C.L., Neri, A.L., Brigola, A.G., Ottaviani, A.C., Souza, E.N., Rossetti, E.S. (2017). Idosos cuidadores que moram em contextos urbanos, rurais e de alta vulnerabilidade social. *Rev Esc Enferm USP*. 51:e03254. Retrieved from :DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016040103254>

Rosanelli, C.L.S.P., Silva, L.M.G., Gutiérrez, M.G.R (2016). Adaptação transcultural do Caring Ability Inventory para a língua portuguesa. *Acta Paul Enferm*. 29(3):347-54.

Tommis, Y., Seddon, D., Woods, B., Robinson, C.A., Reeves, C., Russell, I.T. (2007). Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia, *Aging & Mental Health* 11:6,743-750. Retrieved from: DOI: 10.1080/13607860701365972

## 5.2.2 Artigo 2

### **Habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais: relação com a sobrecarga, estresse e *coping***

#### **RESUMO**

**Objetivo:** Verificar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico.

**Método:** Estudo transversal, realizado em um hospital de referência no tratamento oncológico, com cuidadores do contexto urbano e rural que responderam aos instrumentos: questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador e do cuidado prestado, escala de Estresse Percebido, escala *Burden Interview* e COPE Breve. Para a análise estatística foi utilizado o teste de Correlação de Pearson, com nível de significância  $\leq 5\%$ . **Resultados:** Participaram 163 cuidadores eram urbanos e 59 cuidadores rurais. Entre a habilidade de cuidado e o estresse, constatou-se correlação negativa e moderada nos cuidadores rurais. Na relação da habilidade de cuidado e a sobrecarga verificou-se correlação estatisticamente significativa nos cuidadores urbanos no fator relação interpessoal e percepção de autoeficácia. Entre o *coping* e a habilidade de cuidado identificou-se correlação positiva e moderada no *coping* focado no problema na dimensão conhecimento nos urbanos. **Conclusão:** Cuidadores urbanos apresentaram maior intensidade de sobrecarga e *coping* focado no problema na relação com a habilidade de cuidado.

**Descritores:** Cuidadores; Neoplasias; População Urbana; População Rural; Enfermagem.

#### **INTRODUÇÃO**

O câncer, na contemporaneidade, é uma das doenças crônicas não transmissíveis com maior impacto econômico nos serviços de saúde, tanto a nível mundial como nacional<sup>(1)</sup>. Nesse contexto, as particularidades do adoecimento, podem causar alterações patológicas irreversíveis, as quais podem comprometer a capacidade da pessoa realizar as atividades de vida diária, necessitando de cuidados permanentes, tanto no âmbito hospitalar quanto no domiciliar<sup>(2)</sup>.

Nessa perspectiva, em situações de adoecimento crônico incapacitante, as demandas de cuidado podem aumentar, requerendo, geralmente, que um dos membros da família assuma essa responsabilidade de cuidador<sup>(3)</sup>. A assunção desse papel ocorre de forma gradual ou repentina, para o qual, muitas vezes, o cuidador não está preparado, exigindo o

desenvolvimento de habilidades para cuidar<sup>(4)</sup>.

A partir disso, entende-se a habilidade de cuidado como um potencial que a pessoa tem para assumir o papel de cuidador de um familiar ou pessoa significativa que se encontra em situação de doença incapacitante<sup>(5)</sup>. Sob tais considerações, nessa habilidade, incluem-se dimensões cognitivas, instrumentais e atitudinais que podem ser identificadas e medidas segundo os indicadores de conhecimento, coragem e paciência<sup>(5)</sup>.

O desempenho das funções de cuidador sem o equilíbrio entre a habilidade de cuidado e suas dimensões, pode acarretar em desgaste físico, emocional e social e, conseqüentemente, suscitar na percepção de sobrecarga e estresse<sup>(6)</sup>, bem como, na necessidade de utilizar determinadas estratégias de enfrentamento, que favoreçam lidar com o processo do adoecimento e do cuidado<sup>(7)</sup>.

No que tange ao viver no contexto urbano e rural, os cuidadores enfrentam desafios na sua responsabilidade de cuidar, que podem estar relacionadas às particularidades e as experiências vividas pelos cuidadores de formas diferentes em cada ambiente<sup>(8)</sup>. Em vista disso, para conhecer as possíveis diferenças e o desempenho dos cuidadores na função de cuidar, comparando o contexto urbano e rural, buscou-se por meio de uma revisão narrativa, nas bases de dados National Library of Medicine – PubMed e na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e na Scientific Electronic Library Online (SciELO), identificar as publicações nessa temática. Como resultados constatou-se que as pesquisas comparativas, entre esses cenários, ainda são incipientes e estão concentradas no contexto internacional<sup>(8,9,10,11)</sup> indicando, assim, uma lacuna na produção dos estudos brasileiros e a necessidade de desenvolver investigações direcionadas a aprofundar conhecimentos nessa temática relacionado a fatores que possam interferir no ser cuidador nesses cenários.

Diante do exposto, questiona-se: Qual a relação da habilidade de cuidado e a sobrecarga, o estresse e o *coping* de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico? Assim, o estudo objetiva verificar a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, o estresse e o *coping* de cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico.

## **MÉTODO**

### **TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo transversal, realizado nos setores de quimioterapia e radioterapia de uma instituição de referência para tratamento oncológico no Rio Grande do Sul.

## **POPULAÇÃO**

A população do estudo foi composta por 264 cuidadores familiares urbanos e rurais de pacientes em tratamento oncológico.

## **CRITÉRIOS DE SELEÇÃO**

A seleção dos cuidadores familiares urbanos e rurais ocorreu a partir da identificação dos pacientes, com mais de 18 anos, em tratamento oncológico nos setores de quimioterapia e radioterapia, que apresentassem algum grau de dependência para realizar atividades de vida diária no domicílio, avaliado pelo Índice de Barthel<sup>(12)</sup>. Diante disso, elencou-se como critérios de inclusão para os cuidadores: ser cuidador responsável pelo cuidado prestado no domicílio ao paciente dependente, podendo ser um membro da família, amigo, vizinho ou outra pessoa considerada significativa com 18 anos ou mais. Nas situações em que havia mais de um cuidador, solicitava-se ao paciente para indicar o cuidador que prestava cuidados por mais tempo e era considerado o principal. Como critério de exclusão: apresentar dificuldades de cognição evidentes no contato inicial com os cuidadores e receber remuneração para cuidar.

## **DEFINIÇÃO DA AMOSTRA**

A seleção da amostra foi não probabilística, por conveniência. Desse modo, 264 pacientes dependentes estiveram em atendimento no serviço durante o período de coleta de dados. Ao entrar em contato com os cuidadores, trinta não eram os cuidadores principais, cinco demonstraram dificuldades na compreensão e interpretação nas questões dos instrumentos de coleta de dados, dois eram menores de 18 anos e cinco não aceitaram integrar a pesquisa. Dessa forma, a amostra foi composta por 222 cuidadores, representando 84,09% da população de pacientes dependentes em tratamento oncológico durante a realização desta pesquisa.

A amostra final foi dividida em dois grupos, de acordo com o local de residência do cuidador: área urbana (n=163) e área rural (n=59).

## **COLETA DE DADOS**

A coleta de dados foi realizada no período de abril de 2017 a maio de 2018, por meio da aplicação de um questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador e do cuidado prestado, do Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC), da escala de Sobrecarga de Zarit (*Burden Interview*), da escala de Estresse Percebido (PSS) e do COPE breve.

O IHC é procedente do *Caring Ability Inventory* (CAI), criado em 1990<sup>(5)</sup>, 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 a 5, onde 1 é “discordo fortemente” e 5 “concordo fortemente”. As respostas aos itens são adicionadas, gerando uma pontuação total e uma para cada subescala<sup>(5)</sup>.

A percepção de sobrecarga dos cuidadores foi avaliada pela escala de Sobrecarga de Zarit (*Burden Interview Scale*) versão em português<sup>(13)</sup>, composta de 22 itens, em que cada item é pontuado de zero a quatro. Ao somar-se a pontuação, obtém-se um escore global, que pode variar de zero a 88. Quanto maior a pontuação, maior a percepção de sobrecarga, sendo classificada em: <20: ausência de sobrecarga; 21–40: sobrecarga leve a moderada; 41–60 sobrecarga moderada a severa; >60 sobrecarga intensa<sup>(14)</sup>. Ademais, a escala apresenta um constructo multidimensional que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva, constituída por quatro fatores: impacto da prestação de cuidados (IPC) e relação interpessoal (RI), que se direcionam para a sobrecarga objetiva; expectativas face ao cuidar (EFC) e percepção de autoeficácia (PA), que são fatores que remetem a sobrecarga subjetiva<sup>(15)</sup>. Destaca-se que esta escala já foi traduzida em vários idiomas, sendo utilizada em muitos países com cuidadores de pessoas dependentes em diferentes faixas etárias e situações de adoecimento<sup>(13-16)</sup>.

A escala de Estresse Percebido foi originalmente desenvolvida em 1983<sup>(16)</sup> e validada para a língua portuguesa em 2007<sup>(18)</sup>. É composta por 14 itens, sete com sentido positivo e sete, negativo, e cada item da escala é pontuado de zero a cinco. As questões com conotação positiva têm sua pontuação somada invertida, e as demais questões são negativas e devem ser somadas diretamente. Desse modo, quanto maior a pontuação, maior a percepção de estresse<sup>(18)</sup>.

O COPE Breve é um instrumento traduzido e validado para a população brasileira em 2012<sup>(19)</sup>. 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<sup>(19)</sup>.

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Para a análise estatística os dados foram organizados e digitados concomitantemente ao período de coleta de dados, em uma planilha eletrônica, no programa *Excel for Windows*, por dupla digitação independentes. Após a verificação das inconsistências, tais informações foram analisadas eletronicamente com auxílio do programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 23.0.

Neste estudo os dados obtidos foram agrupados conforme o local de residência dos cuidadores e as variáveis qualitativas foram apresentadas pela distribuição de frequências absolutas e relativas. A relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, estresse e *coping* foi avaliada pelo Coeficiente de Correlação de Pearson, ao nível de significância  $\leq 5\%$ .

Para análise das forças de correlação linear entre as medidas, empregou-se a classificação que determina que os valores de correlação menores do que 0,30 indicam fraca correlação e, mesmo quando estatisticamente significantes, não apresentam relevância clínica, os valores entre 0,30 e 0,50 indicam moderada correlação, e acima de 0,50, forte correlação<sup>(20)</sup>.

## ASPECTOS ÉTICOS

O desenvolvimento da pesquisa respeitou os preceitos éticos que regem estudos envolvendo seres humanos da Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, sob o Parecer nº 1.977.316, de 2017.

## RESULTADOS

A consistência interna dos instrumentos utilizados neste estudo foi avaliada pelo Alfa de Cronbach e apresentou os seguintes valores: Habilidade de cuidado - CAI-BR total (0,68); Conhecimento (0,63); Coragem (0,67) e Paciência (0,65); Sobrecarga (0,83); Estresse percebido (0,87) e COPE Breve (0,72).

No que tange a amostra dos cuidadores familiares participantes do estudo, destaca-se que do total das 222 pessoas, 163 (73,42%) foram cuidadores do contexto urbano e 59 (26,58%) do contexto rural.

Quanto à caracterização dos participantes, verificou-se semelhança na maioria das variáveis analisadas ao comparar os cuidadores do contexto urbano e rural, na qual a maior parte era do sexo feminino (urbano: n=133; 81,60%; rural: n=43; 72,88%), na faixa etária de 48 a 76 anos (urbano: n=96; 58,90%; rural: n=38; 64,41%), com companheiro (urbano: n=124; 76,07%; rural: n=48; 81,36%), com renda familiar de até três salários mínimos (urbano: n=105; 64,42%; rural: n=48; 81,36%), residindo com a pessoa cuidada e outros

familiares (urbano: n=81; 49,69%; rural: n=24; 40,68%), cuidando em período integral (urbano: n= 98; 60,12%; rural: n=41; 69,49%) e com auxílio de terceiros (urbano: n=114; 69,94%; rural: n=42; 71,19%).

As diferenças foram constatadas nas variáveis: escolaridade (urbano: 7 a 13 anos de estudo, n=84; 51,53%; rural: 0 a 6 anos de estudo, n=33; 55,93%) e tempo de cuidado (urbano: 1a 4 meses, n=62; 38,04%; rural: > 8 meses, n=32; 54,24%), na qual os cuidadores urbanos evidenciaram ter mais anos de estudo e os cuidadores rurais apresentaram cuidar em maior tempo.

Dentre os resultados identificados e apresentados na Tabela 1, nota-se, de maneira geral, que a intensidade das correlações obtidas foi fraca entre as medidas da habilidade de cuidado e suas dimensões com os fatores da sobrecarga, estresse e as estratégias de *coping* utilizadas.

Ao se correlacionar as medidas da habilidade de cuidado com o estresse, observou-se uma correlação negativa e de intensidade fraca, na habilidade de cuidado total (CAI-BR total) ( $r=-0,165$ ;  $p=0,035$ ) e nas dimensões conhecimento ( $r=-0,211$ ;  $p=0,007$ ) e coragem ( $r=-0,165$ ;  $p=0,035$ ) nos cuidadores do contexto urbano. Esses resultados denotam que, com o aumento da habilidade de cuidado total e das dimensões conhecimento e coragem, ocorreu diminuição do estresse percebido entre os cuidadores do contexto urbano, ou vice-versa.

No que se refere à sobrecarga e seus fatores, observa-se correlação negativa no CAI-BR total ( $r=-0,194$ ;  $p=0,030$ ) e na dimensão coragem ( $r=-0,206$ ;  $p=0,021$ ) com o fator PA. No fator RI nota-se correlação estatisticamente significativa e negativa na dimensão conhecimento ( $r=-0,203$ ;  $p=0,034$ ). Esses resultados demonstraram correlações de intensidade fraca, e podem indicar que quanto maior a habilidade de cuidado total e a coragem, menor é a sobrecarga no fator PA, e, quanto maior a dimensão conhecimento, menor é a sobrecarga no fator RI dos cuidadores.

Na análise das medidas de correlação da habilidade de cuidado e suas dimensões, com as estratégias de *coping*, identificou-se relação de moderada intensidade, positiva e estatisticamente significativa, entre a dimensão conhecimento e as estratégias de *coping* focadas no problema ( $r=0,341$ ;  $p<0,001$ ). Desse modo, esses resultados apontam que quanto maior o conhecimento, maior pode ser o uso estratégias focadas no problema.



**Tabela 1** – Correlação entre as medidas da habilidade de cuidado total (CAI-BR Total) e suas dimensões com a sobrecarga, estresse e *coping* dos cuidadores urbanos – Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

		Estresse		Sobrecarga			<i>Coping</i>		
		Percebido	IPC	PA	EFC	RI	Problema	Adaptativo	Desadaptativo
<b>CAI-BR Total</b>	r	-0,165	-0,063	-0,194	-0,118	-0,114	0,271	0,170	-0,116
	p-valor	<b>0,035</b>	0,455	<b>0,030</b>	0,135	0,236	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,031</b>	0,141
<b>Conhecimento</b>	r	-0,211	-0,069	-0,080	-0,193	-0,203	0,341	0,251	-0,077
	p-valor	<b>0,007</b>	0,412	0,370	0,104	<b>0,034</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,001</b>	0,328
<b>Coragem</b>	r	-0,165	-0,075	-0,206	-0,075	-0,093	0,113	0,068	-0,157
	p-valor	<b>0,035</b>	0,375	<b>0,021</b>	0,344	0,333	0,152	0,389	<b>0,045</b>
<b>Paciência</b>	r	0,098	0,037	-0,107	0,050	0,094	0,120	0,024	0,038
	p-valor	0,213	0,660	0,231	0,526	0,326	0,128	0,762	0,631

IPC=Impacto na prestação do cuidado; PA=Percepção autoeficácia; EFC=Expectativa face ao cuidar; RI= Relação interpessoal.

No tocante ao estresse percebido entre os cuidadores rurais, os resultados apontaram relação estatisticamente significativa, negativa e de intensidade moderada entre o CAI-BR total ( $r=-0,305$ ;  $p=0,019$ ) e a dimensão conhecimento ( $r=-0,359$ ;  $p=0,005$ ), demonstrando que, quanto maior a habilidade de cuidado total e o conhecimento, menor a percepção de estresse entre os cuidadores, e vice-versa.

Ao se correlacionar as medidas da habilidade de cuidado e suas dimensões com os fatores da sobrecarga, houve correlação negativa de intensidade fraca, na dimensão conhecimento, e estatisticamente significativa com o fator RI ( $r=-0,290$ ;  $p=0,026$ ), indicando que, quanto maior o conhecimento, menor pode ser o impacto no fator RI nos cuidadores rurais.

Ao analisar as medidas de correlação da habilidade de cuidado e suas dimensões, com as estratégias de *coping*, constata-se que os resultados apresentaram relação estatisticamente significativa, negativa e de intensidade moderada, na estratégia de enfrentamento desadaptativo focado na emoção, com o CAI-BR total ( $r=-0,355$ ;  $p=0,008$ ) e a dimensão conhecimento ( $r=-0,334$ ;  $p=0,013$ ). Esses resultados indicam que, quanto maior a habilidade de cuidado total e o conhecimento, menor o uso de estratégias de *coping* desadaptativas, focadas na emoção, entre os cuidadores rurais.

**Tabela 2** – Correlação entre as medidas da habilidade de cuidado total (CAI-BR Total) e suas dimensões com a sobrecarga, estresse e *coping* dos cuidadores rurais – Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

		Estresse		Sobrecarga			Coping		
		Percebido	IPC	PA	EFC	RI	Problema	Adaptativo	Desadaptativo
<b>CAI-BR Total</b>	r	-0,305	-0,177	0,050	0,027	-0,241	0,081	-0,053	-0,355
	p-valor	<b>0,019</b>	0,181	0,706	0,837	0,067	0,557	0,699	<b>0,008</b>
<b>Conhecimento</b>	r	-0,359	-0,167	-0,092	0,020	-0,290	0,049	-0,128	-0,334
	p-valor	<b>0,005</b>	0,207	0,491	0,882	<b>0,026</b>	0,721	0,354	<b>0,013</b>
<b>Coragem</b>	r	-0,148	-0,013	0,205	0,072	-0,139	0,167	0,011	-0,201
	p-valor	0,262	0,919	0,120	0,589	0,311	0,225	0,933	0,144
<b>Paciência</b>	r	-0,058	-0,110	-0,112	0,039	-0,051	0,063	-0,010	-0,113
	p-valor	0,663	0,406	0,397	0,767	0,701	0,649	0,941	0,415

IPC=Impacto da prestação do cuidado; PA=Percepção autoeficácia; EFC=Expectativa face ao cuidar; RI= Relação interpessoal.

## DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo evidenciam semelhança na caracterização dos cuidadores, na maioria das variáveis analisadas, ao comparar o contexto urbano e rural. Desse modo, tem-se a reafirmação de que a mulher tem sido a principal provedora do cuidado, em consonância com a literatura<sup>(21,22)</sup>, refletindo o importante papel social que as mulheres desempenham na sociedade, tanto no trabalho, quanto no cuidado da casa e dos membros da família<sup>(22)</sup>.

Em relação à renda familiar, a maioria dos cuidadores urbanos e rurais, referiu receber até três salários mínimos. A baixa renda familiar dos cuidadores pode ter sido influenciada pelo afastamento do mercado de trabalho, em prol da função de cuidador em período integral, como identificado em outros estudos<sup>(21,23)</sup>. Além disso, pode refletir a realidade da população brasileira<sup>(24)</sup>.

Receber auxílio de terceiros para desempenhar tarefas de vida diária e para cuidar do familiar doente, característica mencionada por cuidadores urbanos e rurais, pode favorecer e fortalecer a habilidade de cuidado dos cuidadores, pelo fato de ter pessoas com quem contar em momentos que necessitam de apoio<sup>(23)</sup>. Nesse sentido, estudo que comparou cuidadores familiares urbanos e rurais identificou que os cuidadores urbanos contam com ajuda de amigos e conhecidos, enquanto que a fonte de auxílio dos cuidadores rurais, geralmente, fica centrado na família<sup>(25)</sup>.

No que se refere às diferenças entre as características dos cuidadores urbanos e rurais, evidencia-se que os cuidadores urbanos apresentam mais anos de estudo enquanto os cuidadores rurais cuidam por período de tempo maior seu familiar em tratamento oncológico. O maior grau de escolaridade entre os cuidadores urbanos é um fator favorável para que esses indivíduos tenham uma visão positiva do cuidado, exibindo melhor saúde mental<sup>(10)</sup>. Por outro lado, o baixo grau de escolaridade pode resultar em sobrecarga do cuidador, por essa realidade, além de limitar a inserção no mercado de trabalho e as perspectivas de significar o cuidado prestado, circunscreve uma condição em que estes tendem a se dedicar nas atividades domésticas<sup>(26)</sup> e ao cuidado em tempo integral. Além disso, estar na função de cuidador por um longo período predispõe a envolver-se no cuidado com mais propriedade<sup>(11-25)</sup>, o que favorece o desenvolvendo de habilidade de cuidado, embora, também possa vir a ser um fator gerador de sobrecarga.

Na comparação da relação entre a habilidade de cuidado e suas dimensões com o estresse dos cuidadores, observou-se que nos cuidadores do contexto rural a correlação foi mais forte na habilidade de cuidado total e na dimensão conhecimento, do que nos cuidadores urbanos. Em vista disso, o estresse, no contexto rural, pode ser desenvolvido em decorrência da

necessidade de lidar com fatores externos, como a dependência do seu familiar e as demandas de cuidados nas atividades do cotidiano que incluem, também, os afazeres específicos de quem vive no meio rural, ou na presença de fatores internos como sentimentos de ansiedade e insegurança<sup>(8,10)</sup>. Assim, o estresse percebido pode impactar de forma negativa na capacidade do cuidador entender as necessidades da pessoa dependente, afetando seu conhecimento acerca do outro e de si mesmo, o que pode influenciar na habilidade de cuidado total<sup>(5)</sup>.

Estudos comparativos sobre estresse no contexto urbano e rural com cuidadores de pessoas com doenças crônicas mostraram que, os cuidadores rurais se envolvem mais nos cuidados aceitando as mudanças no seu cotidiano, porém os cuidadores urbanos apresentaram uma visão mais positiva da responsabilidade de cuidar, exibindo melhor saúde mental na tarefa de cuidador<sup>(8-10)</sup>.

Ao comparar os resultados das correlações da sobrecarga com a habilidade de cuidado, identificou-se semelhança na relação entre a dimensão conhecimento com o fator relação interpessoal do cuidador com a pessoa cuidada, tanto nos cuidadores urbanos quanto rurais, notando-se que, quanto maior o conhecimento, menor pode ser o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados. Ainda, verificou-se correlação estatisticamente significativa entre a habilidade de cuidado total e a coragem com o fator percepção de autoeficácia, nos cuidadores urbanos, denotando que quanto maior a habilidade de cuidado total e a coragem, menor é o impacto na percepção desse fator, o que relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho de cuidar.

Perante o exposto, o conhecimento da necessidade do outro e da própria capacidade de cuidar contribui para melhorar a relação interpessoal do cuidador com o indivíduo cuidado<sup>(5-21)</sup>, influenciando de maneira positiva na habilidade de cuidado, independente do contexto. Nos cuidadores urbanos, a influência na percepção de autoeficácia, ou seja, a opinião do cuidador diante do seu desempenho de cuidar pode interferir na sua habilidade de cuidado total e na coragem provocando sentimentos de insatisfação da sua atuação na prática de cuidar. Nesta perspectiva, estudo que comparou as experiências de cuidadores familiares do contexto urbano com o rural evidenciou que, os cuidadores urbanos demonstraram mais sentimentos de insatisfação na responsabilidade de cuidar, visto como uma obrigação a ser cumprida, limitando seu espaço pessoal e independência<sup>(8)</sup>.

No que concerne aos resultados das estratégias de *coping* identificadas nesse estudo, constatou-se diferenças na correlação dos cuidadores no contexto urbano com o rural. Diante disso, verificou-se que os cuidadores urbanos apontaram que, quanto maior o conhecimento, maior pode ser o uso de estratégias focadas no problema. Nesse sentido, o cuidador faz uma

reavaliação positiva da situação vivenciada no momento, na qual estratégias cognitivas são utilizadas para manejar o sentido desse momento estressante<sup>(19)</sup>. Assim, o indivíduo inicia uma ação, pensando no modo de enfrentar o estressor, buscando suporte instrumental na forma de informação ou conselhos de outras pessoas e, também, apoio emocional<sup>(17-19)</sup>.

Entre os cuidadores do contexto rural, evidencia-se que quanto menor o impacto do *coping* desadaptativo, ou seja, do uso de estratégias de negação na tentativa de rejeitar a realidade estressante, culpando-se, criticando-se ou deixando de se esforçar para enfrentar o estressor, maior a habilidade de cuidado total e o conhecimento. No entanto, observa-se que o tipo de estratégia utilizada pelo cuidador pode influenciar na sua habilidade de cuidado total e no seu conhecimento, tanto no cenário urbano quanto rural, o que pressupõe considerar que o cuidador, independente do contexto, se esforça para administrar o estresse<sup>(17-19)</sup> e compreender as suas necessidades e as da pessoa cuidada, levando ao desenvolvimento de maior habilidade de cuidado e conhecimento.

As evidências do presente estudo contribuem para o conhecimento relacionado a habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e as estratégias de *coping* de cuidadores familiares no contexto urbano e rural. Além disso, podem sensibilizar e estimular para que os profissionais de saúde, em especial da enfermagem, planejem e implementem ações que orientem, instrumentalizem, encorajem, valorizem e promovam apoio e autocuidado do cuidador, considerando as particularidades do contexto em que vivem. Ações nesse sentido tem potencial para minimizar a sobrecarga e o estresse, favorecendo o uso de estratégias focadas no problema, de forma que a situação vivenciada com adoecimento por câncer não interfira na habilidade de cuidado.

Cabe ponderar que as limitações deste estudo estão relacionadas ao delineamento transversal, e o viés da temporalidade, o que inviabiliza a relação de causalidade dos eventos investigados, bem como a delimitação de cuidadores familiares vinculados a um serviço público de atendimento especializado em oncologia, o que restringe a generalização dos resultados. Ressalta-se ainda, a exiguidade de estudos brasileiros que comparem a habilidade de cuidado de cuidadores urbanos e rurais, o que dificulta a discussão dos resultados. Essa lacuna direciona para a necessidade do desenvolvimento de estudos comparativos em diferentes populações e regiões, com vistas a ampliar a compreensão acerca do fenômeno habilidade de cuidado de cuidadores.

## CONCLUSÃO

No presente estudo constatou-se que os cuidadores familiares urbanos e rurais foram

predominantemente do sexo feminino, com faixa etária de 48 a 76 anos, com companheiro, com renda de até três salários mínimos, que residiam com a pessoa cuidada e outros familiares, cuidavam em período integral e com auxílio de terceiros. As diferenças entre os cuidadores urbanos e rurais concentraram na escolaridade e tempo de cuidado. Os cuidadores urbanos apresentaram mais anos de estudo enquanto, os cuidadores rurais mais tempo na função de cuidador.

Evidenciou-se que a intensidade da relação, entre as medidas da habilidade de cuidado com o estresse, foi maior nos cuidadores do contexto rural, apresentando uma correlação moderada, negativa e estatisticamente significativa na habilidade de cuidado total e no conhecimento. Verificou-se que nos cuidadores urbanos a relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga exibiu uma correlação estatisticamente significativa, fraca e negativa no fator percepção de autoeficácia com a habilidade de cuidado total e a coragem e no fator relação interpessoal com o conhecimento. Na relação da habilidade de cuidado com as estratégias de *coping* verificou-se uma correlação estatisticamente significativa, moderada e negativa no *coping* desadaptativo com a habilidade de cuidado total e o conhecimento, entre os cuidadores rurais. Nos cuidadores urbanos a correlação foi estatisticamente significativa, moderada e positiva no *coping* focado no problema com a conhecimento.

## REFERÊNCIAS

1. 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.
2. 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.
3. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(4):672-678. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
4. Díaz CE, Mendoza SP, Carrilo KS. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga em cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm glob. 2015;14(2):235-48. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.2.198121>
5. 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. 1999;4(129):184-99.
6. Cantillo-Medina Claudia Patricia, Ramírez-Perdomo Claudia Andrea, Perdomo-Romero Alix Yaneth. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad

crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* 2018;24:16. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>

7. Pompeo DA, Carvalho A, Olive AM, Souza MGG, Galera SAF. Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2016;24:e2799. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1311.2799>

8. Ehrlich K, Emami A, Heikkilä K. The relationship between geographical and social space and approaches to care among rural and urban caregivers caring for a family member with Dementia: a qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2017;12(1):1275107. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/17482631.2016.1275107>

9. Brazil K, Kaasalainen S, Williams A, Dumont S. A comparison of support needs between rural and urban family caregivers providing palliative care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014;31(1):13-19. DOI: [10.1177/1049909112474712](https://doi.org/10.1177/1049909112474712)

10. Tommis Y, Seddon D, Woods B, Robinson CA, Reeves C, Russell IT. Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. *Aging Ment Health.* 2007;11(6):743-750. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/13607860701365972>

11. Brazil K, Kaasalainen S, Williams A, Rodriguez C. Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural Remote Health.* 2014;13:2250.

12. Minosso, JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(2):218-23. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>.

13. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatri.* 2002;24(1):1217. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>

14. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de Neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):587-94. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>

15. Sequeira CAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador do Zarit. *Revista Referência.* 2010;2(12): 9-16.

16. Souza ICP, Silva AG, Quirino ACS, Neves MS, Moreira LR. Profiles of dependente hospitalized patients and their Family caregivers: knowledge and preparation for domiciliary care practices. *Rev Min Enferm.* 2014;18(1):164-72. DOI: [10.5935/1415-2762.20140013](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140013)

17. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *Journal Health Social Behavior.* 1983;24(4):385-396.

18. Luft C DB. et al. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. *Rev Saúde Pública.* 2007;41(4):606-615. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>



19. Brasileiro SV. Adaptação Transcultural e Propriedades Psicométricas do COPE Breve em uma Amostra Brasileira [dissertação]. Universidade Federal de Goiás. 2012.
20. Ajzen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. New Jersey: Prentice-Hall; 1980.
21. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Siqueira FD. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2018;26:e3048. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2824.3048>.
22. Bierhals CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2017;25:e2870. DOI:10.1590/1518-8345.1511.2870
23. Loureiro LSN, Fernandes MGM, Marques S, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Burden in family caregiver soft elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(5):1133-40. DOI:10.1590/S0080-623420130000500017
24. Pereira LSM, Soares SM. Factors influencing the quality of life of family caregivers of the elderly with dementia. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015;20(12):3839-3851. DOI: 10.1590/1413-812320152012.15632014
25. 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*. 2015;15:350. DOI: 10.1186/s12913-015-1010-1
26. Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(1):137-44.



## 6 CONCLUSÃO

Esta pesquisa com cuidadores familiares apontou que existe diferença estatisticamente significativa na comparação da habilidade de cuidado associada às características sociodemográficas. Os cuidadores do contexto urbano apresentaram maior habilidade de cuidado total, conhecimento, coragem e paciência.

A intensidade da relação, entre as medidas da habilidade de cuidado com o estresse, foi maior nos cuidadores do contexto rural, na habilidade de cuidado total e no conhecimento. Nos cuidadores urbanos na relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga as correlações foram estatisticamente significativas em mais fatores do que nos cuidadores rurais, na habilidade de cuidado total, conhecimento e coragem. Na relação da habilidade de cuidado com as estratégias de *coping* os cuidadores rurais buscaram mais estratégias de *coping* desadaptativas enquanto os urbanos focadas no problema e adaptativas na habilidade de cuidado total e no conhecimento.

Portanto, referente à hipótese deste estudo, no que tange na relação da habilidade de cuidado com a sobrecarga, a mesma foi refutada, pois os cuidadores urbanos apresentaram maior intensidade de sobrecarga do que os cuidadores do contexto rural, na habilidade de cuidado total, conhecimento e coragem.

As evidências do presente estudo contribuem para o conhecimento relacionado a habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e as estratégias de coping de cuidadores familiares no contexto urbano e rural. Além disso, podem sensibilizar e estimular para que os profissionais de saúde, em especial da enfermagem, planejem e implementem ações que orientem, instrumentalizem, encorajem, valorizem e promovam apoio e autocuidado do cuidador, considerando as particularidades do contexto em que vivem. Ações nesse sentido tem potencial para minimizar a sobrecarga e o estresse, favorecendo o uso de estratégias focadas no problema, de forma que a situação vivenciada com adoecimento por câncer não interfira na habilidade de cuidado.

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 um estudo transversal. Desse modo, pontua-se a exiguidade de estudos nacionais que compare a habilidade de cuidado entre os

cuidadores familiares urbanos e rurais, o que torna a discussão limitada aos estudos internacionais existentes sobre a temática.

Desse modo, ações de apoio e informação dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, são aspectos que podem fortalecer os cuidadores, independente do contexto em que estão inseridos, no desempenho do cuidado no domicílio. Em consequência disso, a percepção de sobrecarga e estresse, pode ser minimizada e o desenvolvimento de habilidades de cuidado.

Ressalta-se, que é importante que os serviços de saúde, instituam pesquisas e programas com treinamento, grupos de apoio, para orientar os cuidadores de pessoas em tratamento oncológico, de modo a auxiliá-los na responsabilidade que assumem de dar continuidade aos cuidados que eles precisam. Além disso, sugere-se que os profissionais de saúde considerem as adversidades de cada contexto e suas características sociodemográficas, bem como, as crenças e valores e as singularidades do viver, adoecer e cuidar no contexto rural, pois são fatores que podem influenciar no cuidado prestado ao paciente e na habilidade de cuidado dos cuidadores.

## REFERÊNCIAS

- 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** [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.
- ANDRADE A.M. et al. Singularidades do trabalho na atenção domiciliar: imprimindo uma nova lógica em saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**. v. 5,n.1, p. 3383- 93. 2013. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2025/pdf\\_698](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2025/pdf_698). Acessado dia 26 de setembro de 2017.
- ANDRADE, L. Tecendo redes: a assistência domiciliar e busca da integralidade do cuidado. In: **Revista Brasileira de Atenção Domiciliar. Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Assistência Domiciliar. Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI**. Holambra: Editora Setembro, SP Ano I n. 1 jan./jun. 2015.
- ANTONIAZZI, A. S.; DELL`AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de psicologia**, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.
- 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.
- BARBETA, P.A. **Estatística aplicada às Ciências Sociais**. 6ed.EDUFSC, 2006.
- 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.
- BARROS, A. L. O. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n.11, p.3625-3634. 2017.
- BATISTA, B. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: Uma revisão integrativa da literatura. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v.33, n.1, p.147-156, mar. 2012.
- BEACH, S. R., SCHULZ, R., YEE, J., & JACKSON, S. (2000). Negative and positive health effects of caregiving for a disabled spouse: Longitudinal findings from the caregiver health effects study. **Psychology of Aging**, v.15, 259-271.
- BIEN B, WOJSZEL B, SIMMONS ES. Rural and urban caregivers for older Adults in poland: perceptions of positive and negative impact of caregiving. **Int'l. J. Aging and human development**, v. 65(3) 185-202, 2007.
- BIEN,B.; WOJSZEI B, SIKORSKA-SIMMONS E. Rural and urban caregivers for older adults in Poland: perceptions of positive and negative impact of caregiving. **Int J Aging Hum Dev** 2007;65(3):185–202.
- BISQUERRA, R.; SARRIELA, J. C.; MARTINEZ, F. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote SPSS**. Porto Alegre: Artmed, 2004.



BRAGA, D. et al. Perfil dos pacientes encaminhados de uma estratégia saúde da família para um hospital geral, no município de Água Doce, Santa Catarina. **Unoesc & Ciência**. 2014. V.5, n. 1, p.109-14.

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.

BRASIL. 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](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322) Acessado dia 23 de outubro de 2016.

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

BRASIL. 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. 160 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

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

BRASILEIRO, S.V. **Adaptação Transcultural e Propriedades Psicométricas do COPE Breve em uma Amostra Brasileira** [dissertação] . Universidade Federal de Goiás. 2012.

BRAZIL K, KAASALAINEN S, WILLIAMS A, RODRIGUEZ C. Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. 2013. **Rural and remote health**. 13: 2250.

BRAZIL K, KAASALAINEN S, WILLIAMS A, DUMONT S. A comparison of support needs between rural and urban family caregivers providing palliative care. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine** 2014; 31: 13–19.

BRONDANI, C.M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**., v.30, n.2, p. 206-2013, 2009.

CARRILO, G.M.G., Herrera, B.S., Ortiz, L.B. (2015). Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer. **Rev Salud Publica**,v.17,n.3,p.394-403. Retrieved from: <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>

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

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.





CARVER, C. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. **Int J Behav Med**, v.4, n.1, p. 92-100, 1997.

CHAVES, E.C. et al. Coping: significados, interferência no processo saúde-doença e relevância para a enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. v. 34, n. 4, p. 370-5, 2000.

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.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Sindicatos dos enfermeiros portugueses, 1989.382 p. 1989.

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.

COSTA, S.R.D.; CASTRO, E.A.B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. **Rev enferm UERJ**. v. 23, n. 2, p.197-202. 2015. Rio de Janeiro, mar./abr.

CROUCH, E., PROBST, J.C., BENNETT, K. (2017). Rural–urban differences in unpaid caregivers of adults. **Rural and Remote Health** 17: 4351.

CRUZ, D.C.M., LOUREIRO, H.A.M., SILVA, M.A.N.C.G.M.M., Fernandes, M.M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Rev Enf Ref**. V.3, n.2, p.127-136.

DIOGO, M. J. D.; DUARTE, Y. A. de O. **Cuidados em domicílio: conceitos e práticas**. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap.92. p.762-767.

EHRlich K et al. Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. **International Journal of Older People Nursing** 10, 27–37. Doi: 10.1111/opn.12044.

EHRlich K, EMAMI A, HEIKKILÄ K. The relationship between geographical and social space and approaches to care among rural and urban caregivers caring for a family member with Dementia: a qualitative study. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**. 2017.

FREITAS, E. V. E PY, L. (orgs.) **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 1276-1284. 2011.

FERNANDES, J.J.B.R. **Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar**. [dissertação mestrado]. Lisboa (POR) Faculdade de Medicina de Lisboa/POR, 2009.  
FIELD, A. **Descobrimo a Estatística usando o SPSS**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.



FLORIANO, L. A. et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da Estratégia de Saúde da Família. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 3, p. 543-8, 2012.

FERRARI J.R et al. Community Elder-Care in Tasmania, *Journal of revention & Intervention in the Community*, 32:1-2, 115-131. 2008.

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

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

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**; v.39, n.2, p.154-63, 2005.

GIRARDON-PERLINI NMO, ÂNGELO M. The experience of rural families in the face of câncer. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017;70(3):550-7.

GOODRIDGE D, LAWSON J, RENNIE D, MARCINIUK D. Rural/ urban differences in health care utilization and place of death for persons with respiratory illness in the last year of life. *Rural and Remote Health* 2010; 10: 1349

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.

GOURLAT, F. A. A. Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios para os sistemas de saúde. Brasília: **Organização Pan-Americana da Saúde**; 2011. 92 p.

GRATÃO, A. C. M. Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade. 2010. 160f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

GUEDES, A. C; PEREIRA, M. A. Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 1-6, 2013.

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

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.

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



LAKATOS, E.M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia Científicas**. 8.ed. São Paulo: Atlas, 2017.

KIRBY, S. et al. Are rural and remote patients, families and caregivers needs in life-limiting illness different from those of urban dwellers? A narrative synthesis of the evidence. **Aust. J. Rural Health**. V.24, p.289–299. 2016

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

LAZARUS, Richard S.; LAUNIER, S. **Stress related transaction between person and environment**. In: DERVIN, L. A.; LEWIS, M. Perspectives in international psychology. New York, Plenum. P. 287-327. 1978.

LEAN, L. M. et al. A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. **Psycho-oncol**. 2013 Jan; v. 22, n. 1, p. 28-38.

LE MOS, C. M.M.; MORAES, D. W.; PELLANDA, L. C. Resiliência em Pacientes Portadores de Cardiopatia Isquêmica. **Arq Bras Cardiol**. V. 106, n.2, p.130-135, 2016.

LINDOLPHO, M.C. et al. 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.

LUCKE J, et al. Few urban–rural differences in older carers' access to community services. **Aust Health Rev** 2008: 32(4): 684–690.

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

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de Neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm, Florianópolis**, 2006 Out-Dez; 15(4): 587-94.

MALTA D. C. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev Saude Publica** . 2017; 51 Supl 1:4s.

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.

MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Rev. Eletr. Enf**, v. 14, n. 4, p. 857-65, 2012.

MAYEROFF M. **A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo**. [Trad. de Boselli CC]. São Paulo: Record; 1971. p.44-5.



- MELÉNDEZ, R.M.O. et al. (2012). Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. **Invest educ enferm**.v.30, n.1, p.: 9-17.
- MEZA, Y. G. et al. Family Caregiver Ability And Its Relationship To The Time Of Adult Wholesale With Chronic Disease Care Sincelejo, Colombia. **REVISALUD Unisucre**. v.1,n.1, p.11 –21. 2013.
- MCQUEEN, D. V. Continuing efforts in global chronic disease prevention. **Prev Chronic Dis**. 2007; 4(2):1-2.
- 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.
- MORENO, S. C., DÍAZ, L. C., SÁNCHEZ, P. B. Family caregiver of a child with cancer: a role in transition. **Revista Latinoamericana de Bioética**. V.17, n. 2, p.18-30, 2017.
- NAGAYOSHI, B. A. et al. Rheumatoid arthritis: profile of patients and burden of caregivers. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**. v.21, n.1, p. 45-54. 2018.
- NARDI, E. F. R; SAWADA, N. O; SANTOS, J. L. F. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Rev. Latino-Am.Enfermagem**, v. 21, n. 5, p.1-8, 2013.
- NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia**. 3ed. Campinas: Alínea, 214p, 2008.
- NKONGHO N. Caring ability inventory. In: Watson J. Assessing and measuring caring in nursing and health sciences. Cap.10; p.117-24.2nd ed. New York: Springer; 2009.
- 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; 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.
- OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc**, v. 21, n.3. 2012.
- 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.
- PAVARINI, S.C.L., et al. Idosos cuidadores que moram em contextos urbanos, rurais e de alta vulnerabilidade social. **Rev Esc Enferm USP**. 51:e03254. 2017





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.** (Online); v.6, jan. 2007.

PEREIRA, M. G. & CARVALHO, H. (2012).Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia – 2012*, Vol. 20, no 2, 369 – 383.

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

PERES, N.T., FARIA, I.D., TEIXEIRA, A.P.A, COELHO, R.R. (2018). Avaliação na independência funcional em pacientes críticos até 90 dias após alta da UTI. **Fisioter Bras.** V.19,n.2, p.162-170.

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. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales 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.

RAFACHO, M., OLIVER, F.C.(2010). A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de saúde da família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev Ter Ocup Univ.** v.21, n.1,p.41-50.

REIS, L. et al. Assistência domiciliar ao idoso e sua família cuidadora no contexto da implementação de políticas públicas.**Revista InterScientia**, [S.l.], v. 2, n. 1, p. 20-35, dez. 2016. ISSN 2317-7217

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

RODRIGUES, C. A. L et al. Perfil dos cuidadores formais de idosos e motivos para a função: um estudo de caso. Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Viana do Castelo para obtenção do Grau de Mestre em Gestão das Organizações, Ramo de Gestão de Empresas. **Viana do Castelo/ Portugal.** 2014. p.27

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.1171-84, 2016.



SANTOS, Q. N. Estratégia de enfrentamento ( coping ) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 21, n. 2, p. 40-47, Jul-Dez 2013.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência - II - n.º12 - 2010*

SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Brasileira de Psiquiatria**. v.24, n.1, p. 1217, Mar, 2002.

SOUZA, I. C. P. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **Revista Mineira de Enfermagem**. 2014; v.18, n.1, p.164-72.

SOUZA, F.D.A., CRUZ, D. M. C., FERRIGNO, I.S.V., TSUKIMOTO, G.R., FIGLIOLIA, C.S. (2013). Correlação entre papéis ocupacionais e independência de usuários com lesão medular em processo de reabilitação. **O mundo da saúde**.v.37,n.2,p.166-175.

SOUZA, J. M. Quality of life and burden in caregivers of children with cerebral palsy. **Rev Bras Promoç Saúde**. V. 31, n.3, p.1-10, 2018.

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.

TOMMIS Y, et al. Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. **Aging & Mental Health**, 11:6,743-750. 2014.

VIEIRA, C. G.; ARAÚJO, W. S.; VARGAS, D. R. M. O homem e o câncer de próstata: prováveis reações diante de um possível diagnóstico. **Revista Científica do ATPAC**, Araguaína, v. 5, n. 1, p-1-15, 2012.

WACHS, L. S. et al. Prevalência da assistência domiciliar prestada à população idosa brasileira e fatores associados. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro. v. 32, n. 3, p. e00048515, mar, 2016.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Chronic Diseases**. [internet] Global status report on noncommunicable diseases 2014.

ZARIT, S. H.; REVER, K. E.; BACH-PETERSON. J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burnout. **The gerontologist**, V. 20, p. 649-655. 1980.



**APÊNDICE A - FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES**

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

Fonte: MINOSSO et al., 2010.



**APÊNDICE B – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA  
DOS CUIDADORES FAMILIARES E QUESTÕES RELACIONADAS AOS  
CUIDADOS PRESTADOS.**

<b>VARIÁVEL</b>	<b>CATEGORIAS</b>
SEXO	1. ( ) Masculino      2. ( ) Feminino
IDADE (ANOS)	
ESCOLARIDADE (ANOS DE ESTUDO)	
SITUAÇÃO CONJUGAL	1. ( ) Com companheiro;    2. ( ) Sem companheiro;
SITUAÇÃO OCUPACIONAL	
ESTÁ TRABALHANDO ATUALMENTE	1. ( ) Sim      2. ( ) Não
RENDA FAMILIAR	
QUANTAS PESSOAS DEPENDEM DESSA RENDA	
COM QUEM RESIDE	1. ( ) Com o indivíduo cuidado; 2. ( ) Não reside com o indivíduo cuidado. 3. Com quem? _____
PROCEDÊNCIA	1. ( ) Urbano    2. ( ) Rural
TEMPO DE CUIDADO DESDE O DIAGNÓSTICO (MESES)	
PERÍODO DO CUIDADO	1. ( ) Integral 2. ( ) Manhã 3. ( ) Tarde 4. ( ) Noite 5. ( ) Manhã e tarde 6. ( ) Manhã e noite 7. ( ) Tarde e noite
NÚMERO DE HORAS DEDICADO AO CUIDADO	
VÍNCULO COM A PESSOA QUE CUIDA	1. ( ) Cônjuge 2. ( ) Filho (a) 3. ( ) Pai, Mãe 4. ( ) Irmão (ã) 5. ( ) Tio(a) 6. ( ) Neto (a) 7. ( ) Nora, genro 8. ( ) Conhecido 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. (            ) Higienização 2. (            ) Alimentação 3. (            ) Movimentação 4. (            ) Financeira 5. (            ) Outro: _____
POSSUI CURSO DE CUIDADOR?	1. (            ) Sim    2. (            ) Não
POSSUI EXPERIÊNCIA ANTERIOR?	1. (            ) Sim    2. (            ) Não



## APÊNDICE C – 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 pessoas com câncer: habilidades de cuidado, sobrecarga, estresse e *coping*.

**Pesquisadora Responsável:** Enf<sup>o</sup> 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:** Setor de quimioterapia e radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM.

Eu Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini, responsável pela pesquisa “*Cuidadores familiares de pessoas com câncer: 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 do cuidador familiar de pessoas com câncer no domicílio*”, e como objetivos 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;
- 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.
- Analisar a relação da habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico no contexto urbano e rural com a sobrecarga, o estresse e as estratégias de *coping*.

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.

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  
TCLE

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável pela obtenção do

Santa Maria \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2017.



**APÊNDICE D - 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 pessoas com câncer: 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 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 .....

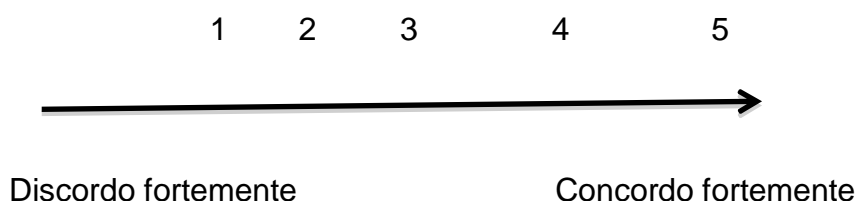
Santa Maria, ..... de.....de 2017

.....  
Assinatura do pesquisador responsável



## ANEXO A – INVENTÁRIO DE HABILIDADES DE CUIDADO (IHC)

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 arranho 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 B – ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT (SCAZUFCA, 2002)

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=Freqüentemente 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 est. 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 esta 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 ser. 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 C – 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



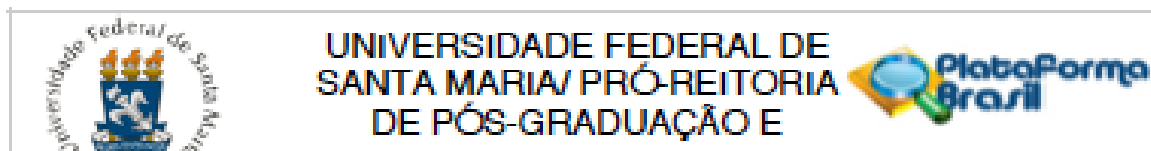
## ANEXO D – COPE BREVE

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	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

## ANEXO E – APROVAÇÃO DO COMITÊ E PESQUISA 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 Marlene 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 a 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

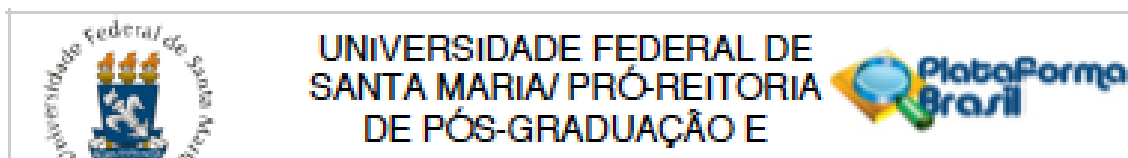
**CEP:** 97.105-970

**UF:** RS

**Município:** SANTA MARIA

**Telefone:** (55)3220-9382

**E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.677.318

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

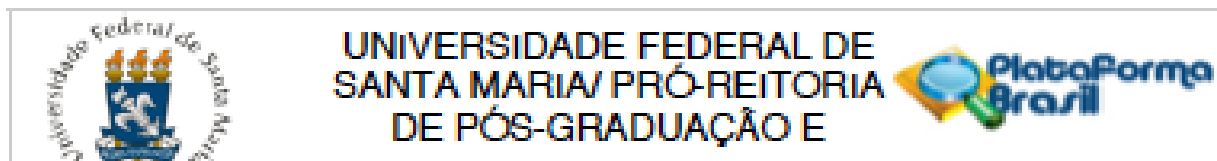
**CEP:** 97.105-970

**UF:** RS

**Município:** SANTA MARIA

**Telefone:** (55)3220-0362

**E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.977.318

- 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

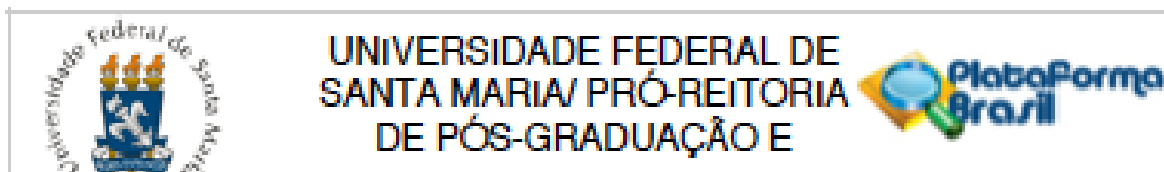
UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9382

E-mail: cep.ufsm@gmail.com





Continuação do Parecer: 1.977.018

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_HUSM.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)3226-6362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com