

CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER

Erika Maria Hering Ribeiro*
Silvana Maria Coelho Leite Fava**
Fábio de Souza Terra***

RESUMO

Objetivo: O estudo teve por objetivo identificar a caracterização sociodemográfica, os hábitos de vida e de trabalho e atividades desenvolvidas como cuidador informal. **Método:** Estudo quantitativo, transversal e descritivo desenvolvido com 45 cuidadores informais de pessoas com câncer em estágio IV e cuidados paliativos, atendidos em Unidade de Alta Complexidade em Oncologia de Minas Gerais. Coleta de dados realizada por meio de entrevistas em visitas domiciliares com aplicação de instrumento de caracterização elaborado pelos pesquisadores. Dados apresentados em valores absolutos e estatística descritiva. **Resultados:** Verificou-se o predomínio de mulheres, filhas ou esposas, com nível de escolaridade ensino médio, com a média de idade de 50 anos, casadas ou com companheiros, referiam possuir Hipertensão Arterial, não ser fumantes nem etilistas e não praticavam atividades físicas e de lazer. Ofertavam cuidados há mais de um ano, e a maioria não exercia atividade trabalhista, corresidiam com a pessoa sob o seu cuidado e realizavam os cuidados diários entre cinco a dez horas, sem receber ajuda para os cuidados, além de não possuírem cursos de cuidador. **Conclusão:** Identificar o perfil do cuidador informal contribui para o avanço da ciência e para a melhoria do suporte dos profissionais de saúde aos cuidadores.

Palavras-chave: Câncer. Cuidados Paliativos. Cuidadores Familiares. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública em níveis mundiais, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estima-se que em 2030 serão cerca de 27 milhões de novos casos da doença em todo o mundo. No Brasil, em 2013, foram registradas 189.454 mortes por câncer e para o biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil novos casos de câncer para cada ano⁽¹⁾.

Dada a sua magnitude e a complexidade da doença, alguns pacientes não conseguem responder mais ao tratamento, apesar do avanço da medicina, tornando necessários os cuidados paliativos⁽¹⁾.

O conceito de cuidados paliativos foi sancionado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002 como sendo uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias de maneira biopsicossocial e espiritual⁽²⁾.

Sob este olhar, tornam-se necessárias mudanças significativas no processo do cuidado, uma vez que é fundamental norteá-lo nos

princípios dos cuidados paliativos, que são controle dos sintomas, o apoio espiritual, psicológico e social e o envolvimento da família e do paciente⁽³⁾.

Nessa perspectiva, o cuidador informal surge no processo de mudanças de papéis dentro da família e a escolha muitas vezes não ocorre de maneira espontânea. Geralmente é um membro da família que não recebe remuneração pelos cuidados e pode não ter conhecimento específico para o cuidado e passa a dedicar parte do seu tempo ao ente adoentado⁽⁴⁾.

Muitos cuidadores adoecem por falta de apoio para desenvolverem a assistência, uma vez que se estressam por não saber lidar com o sofrimento do outro e dele próprio, e pela proximidade da morte do ente cuidado. Ao assumirem o papel na assistência, muitos cuidadores sentem que a vida pessoal foi direta ou indiretamente afetada negativamente, com presença do estresse e da sobrecarga elevada, e que isso interfere na assistência prestada ao doente⁽⁵⁾.

Identificar a caracterização dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por

*Enfermeira Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. MG. Brasil. E-mail: erikamhrt@gmail.com. ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-53336662>

**Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Associada da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas-MG, Brasil. E-mail: silvanalf2005@yahoo.com.br. ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-3186-9596>

***Enfermeiro. Doutor em Ciências. Professor da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas-MG, Brasil. E-mail: fabio.terra@unifal-mg.edu.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-8322-3039>

câncer pode permitir aos profissionais de saúde conhecer o contexto de vida e, assim, ofertar suporte para ajudá-los nesse processo, melhorando a qualidade de vida do ser que cuida e da pessoa cuidada. Pode, ainda, contribuir para o avanço da ciência em relação à temática proposta.

O presente estudo teve como objetivo identificar a caracterização sociodemográfica, os hábitos de vida e de trabalho e atividades desenvolvidas como cuidador informal.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo quantitativo transversal, realizado com cuidadores informais de pessoas com câncer em estágio IV e em cuidados paliativos cadastradas em uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia de um município do Sul de Minas Gerais, no período de 2014 a 2017. Para a seleção dos participantes adotou-se os seguintes critérios de inclusão: cuidadores do sexo masculino e feminino, com 18 anos e mais, de pessoas com câncer em estágio IV, em condição de cuidados paliativos e que residiam na área urbana do município em estudo. Do total de 63 possíveis participantes, foram excluídos 18 dos quais, quatro pacientes faleceram, quatro pessoas com endereço incorreto, quatro tiveram seus prontuários duplicados, uma tinha acompanhamento de cuidador formal e cinco participaram do estudo piloto e foram excluídas. Desse modo, participaram desse estudo 45 cuidadores informais.

A coleta de dados foi realizada no 2º semestre de 2017 pela pesquisadora em visita domiciliar pré-agendada, por meio de entrevista e aplicação de um questionário semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores, contendo 24 questões para identificar a caracterização sociodemográfica, os hábitos de vida, as atividades trabalhistas e as atividades desenvolvidas como cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos por câncer, assim como os dados da pessoa sob estes cuidados. O instrumento foi submetido ao estudo piloto com objetivo de averiguar a pertinência das variáveis e a compreensão, sem necessidade de alterações. Foi explicado o objetivo e a relevância da pesquisa aos cuidadores, e

mediante o seu aceite, a pesquisadora entregou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo uma ao participante, e outra, da pesquisadora. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alenas (UNIFAL-MG), com parecer número 064258/2017 (CAAE:69684417.2.0000.5142), seguindo os princípios da Resolução 466/2012.

Os dados coletados foram digitados em uma planilha do MS-Excel, versão 2010, para elaboração do banco de dados, em dupla digitação. Utilizou-se para análise dos dados o software *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versão 17.0.

Os dados obtidos foram apresentados por meio de tabelas, constando valores absolutos e percentuais, e as variáveis numéricas com a estatística descritiva (média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo).

RESULTADOS

Verificou-se o predomínio de indivíduos do sexo feminino (80,0%), faixa etária de 36 a 50 anos (35,6%), casado (a) com companheiro (a) (62,2 %), católicos (75,6%), com um a dois filhos (44,4%), renda familiar mensal de R\$ 1.851 a R\$ 2.700 (42,2%) e que possuíam ensino médio completo (35,6%), como apresentado na tabela 1.

Constatou-se que 26,7% dos cuidadores informais eram tabagistas, 80,0% afirmaram não ser etilista, 82,2% não praticavam atividade física, 77,8% disseram não ter atividade de lazer, 57,8% exerciam atividade trabalhista, com carga horária semanal acima de 20 horas (57,9%), 60,0% relataram não ter doença crônica, contudo, 77,8% referiram ter hipertensão arterial (tabela 2).

Pelos dados apresentados na tabela 3, observa-se que 35,6% dos participantes realizavam os cuidados de 1,01 a 2 anos, 35,6% eram filho(a) ou esposo(a) do paciente, 33,4% realizavam até 5 horas de cuidados por dia, 86,7% residiam com a pessoa cuidada, 93,3% não possuíam curso de cuidador e a totalidade não recebia ajuda para a realização dos cuidados (tabela 3).

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com os dados sociodemográficos. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	f	%
Sexo		
Masculino	9	20,0
Feminino	36	80,0
Faixa etária		
Até 35 anos	7	15,6
36 a 50 anos	16	35,6
51 a 65 anos	13	28,8
Acima de 65 anos	9	20,0
(média = 51,18; mediana = 49,00; desvio padrão = 15,22; mínimo = 21; máximo = 88)		
Estado civil		
Solteiro (a)	9	20,0
Casado (a) /com companheiro (a)	28	62,2
Separado (a) /divorciado (a)	6	13,4
Viúvo (a)	2	4,4
Crença religiosa		
Católica	34	75,6
Evangélica	10	22,2
Espírita	1	2,2
Número de filhos		
Nenhum	11	24,4
1 a 2	20	44,4
Acima de 2	14	31,2
(média = 1,80; mediana = 2,00; desvio padrão = 1,44; mínimo = 0; máximo = 6)		
Renda familiar mensal		
Até 1000 reais	8	17,8
1001 a 1850 reais	5	11,1
1851 a 2700 reais	19	42,2
Acima de 2700 reais	13	28,9
(média = 2251,40; mediana = 2000,00; desvio padrão = 1253,18; mínimo = 954,00; máximo = 8000,00)		
Escolaridade		
Sem alfabetização	1	2,2
Ensino fundamental incompleto	4	8,9
Ensino fundamental completo	13	28,9
Ensino médio incompleto	5	11,1
Ensino médio completo	16	35,6
Superior incompleto	1	2,2
Superior completo	3	6,7
Pós-graduação	2	4,4

Fonte: Elaboração do autor.

Tabela 2 -Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com as variáveis relacionadas hábitos de vida e atividades trabalhistas. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	f	%
Tabagismo		
Não	33	73,3
Sim	12	26,7
Etilismo		
Não	36	80,0
Sim	9	20,0
Prática de atividade física		
Não	37	82,2
Sim	8	17,8
Atividade de lazer		
Não	35	77,8
Sim	10	22,2
Atividade trabalhista		
Não	26	57,8
Sim	19	42,2
Carga horária semanal de trabalho*		
Até 20 horas	8	42,1
Acima de 20 horas	11	57,9
(média =29,26; mediana = 30,00; desvio padrão = 11,69; mínimo=12; máximo=44)		
Presença de doença crônica no cuidador		
Não	27	60,0
Sim	18	40,0
Doença crônica**		
Hipertensão Arterial Sistêmica	14	77,8
Diabetes Mellitus	5	27,8
Esquizofrenia	1	5,6
Artrite reumatóide	1	5,6
Câncer de pele	1	5,6
Rinite	1	5,6

Fonte: Elaboração do autor.

*Apenas cuidadores que possuem atividade trabalhista (n=19).

**Somente cuidadores informais que possuem doença crônica. Houve mais de uma resposta por entrevistado (n=18).

Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos segundo as variáveis referente às atividades do cuidador informal. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	f	%
Tempo de cuidado		
Até 1 ano	14	31,1
1,01 a 2 anos	16	35,6
2,01 a 3 anos	6	13,3
Acima de 3 anos	9	20,0
(média = 2,69; mediana = 1,60; desvio padrão = 2,82; mínimo = 0,4; máximo = 15)		
Grau de Parentesco		
Filho (a)	16	35,6
Esposo (a)	16	35,6
Irmão (ã)	5	11,1
Neto (a)	2	4,4
Nora/genro	3	6,7
Sobrinho (a)	1	2,2
Cunhado (a)	1	2,2
Amigos (a)	1	2,2
Carga horária diária de cuidados		
Até 5 horas	15	33,4
De 6 a 10 horas	14	31,1
De 11 a 15 horas	11	24,4
Acima de 15 horas	5	11,1
(média = 8,82; mediana = 8,00; desvio padrão = 4,49; mínimo = 3; máximo = 18)		
Reside com a pessoa		
Não	6	13,3
Sim	39	86,7
Recebe ajuda nos cuidados		
Não	45	100,0

Fonte: Elaboração do autor

DISCUSSÃO

Nessa investigação, constatou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino na faixa etária de 36 a 50 anos, casados(as) ou conviviam com companheiro(a), achados que corroboram com outros estudos^(6,7). Por se tratar de mulheres casadas e com companheiro infere-se que tal condição associada à atividade de cuidado com demandas crescentes, pode levar a sobrecarga biopsicoemocional e comprometimento da relação conjugal.

O predomínio de mulheres como cuidadoras reflete a condição associada ao gênero, ou seja, a mulher sempre foi responsável em manter o funcionamento do lar e o cuidado com os filhos, enquanto o papel do homem era garantir o provimento financeiro da família. Mesmo com as mudanças relacionadas à inserção da mulher no mercado de trabalho, ainda é comum as mesmas desempenharem o papel de cuidadora^(8,9).

O fato dessas mulheres se encontrarem em uma faixa etária madura pode apresentar problemas psicológico, social e biológico, o que corrobora com o comprometimento de sua saúde⁽⁸⁾.

A crença religiosa católica predominante neste estudo também foi encontrada nos resultados de outra investigação⁽⁶⁾. O fato de possuir uma crença pode ser considerado um fator positivo no processo de cuidar⁽¹⁰⁾.

Constatou-se que os cuidadores referiram possuir de um a dois filhos, condição similar a encontrada em outro estudo⁽¹¹⁾. Esses achados levam a pensar que a condição do cuidador com filhos, principalmente entre as mulheres, pode aumentar ainda mais as preocupações e os afazeres domésticos.

Nesta investigação, a variável renda familiar mensal dos cuidadores informais assemelhou-se aos resultados de outros estudos^(8,9), assim como retratada na população brasileira. Cabe destacar que o rendimento do cuidador informal pode trazer dificuldades na assistência prestada ao adoecido, uma vez que dificulta o acesso aos insumos, às medicações, entre outras necessidades para a prestação de cuidado⁽¹²⁾.

A escolaridade predominante foi o ensino médio completo, o que corrobora com os achados de outras pesquisas^(6,13). Esta variável

influencia na qualidade da assistência prestada à pessoa, tendo em vista a complexidade do cuidado paliativo, o que demanda cuidados com a alimentação adequada, principalmente em uso de alimentação enteral, bem como para medicar o paciente de forma correta⁽¹⁴⁾.

Quanto aos hábitos de vida, a maioria dos participantes negou o uso do cigarro e do álcool, bem como a realização da atividade física e de lazer, o que coaduna com os resultados de uma investigação⁽¹⁵⁾.

Estudo em outras populações encontrou que o consumo de bebida alcóolica e de cigarros, assim como a não realização de atividades físicas regularmente e as alterações da pressão sistólica e diastólica, tem sido uma característica da população jovem brasileira, principalmente entre os homens⁽¹⁶⁾. O consumo do álcool embora socialmente aceito, parece ocupar um hábito comum no núcleo familiar e na relação entre pais e filhos⁽¹⁷⁾.

Assim, como em outro estudo, percebeu-se que há mudanças na vida social do cuidador, pela dedicação ao cuidado e pelas várias responsabilidades que ele deve assumir⁽¹⁸⁾. Desse modo, a não realização de atividade de lazer e física pode ser atribuída à complexidade e à responsabilidade ao assumir o cuidado, como sendo prioridade em suas vidas. As atividades de vida diária passam a ser menos relevantes e o cuidador se volta para os cuidados familiares⁽¹⁹⁾. Por outro lado, é possível inferir que a ausência de comportamentos de risco, como o consumo de cigarro e de álcool, pode ser considerada um fator protetor à saúde, uma vez que os cuidadores não dispõem de tempo para a realização de atividades físicas.

Com relação à atividade trabalhista, a maioria dos participantes revelou não exercer tal atividade, como encontrado nos resultados de estudo em que os cuidadores exerciam atividades de maneira informal, dedicando-se ao gerenciamento da própria residência e ao cuidado⁽¹³⁾.

Em face desta realidade, muitos cuidadores informais pedem demissão das suas atividades laborais para se dedicar às atividades do lar e do cuidado. Entre aqueles que também exercem as atividades laborais pode-se observar maior sobrecarga e comprometimento da sua saúde⁽¹⁹⁾.

Embora a presença de doença crônica não foi autorreferida pela maioria dos participantes, constatou-se que entre aqueles que referiram a hipertensão arterial sistêmica foi predominante, assim como encontrado em outros estudos^(13,15). Acredita-se que a presença de fator de risco, como o sedentarismo apontado pelos participantes desse estudo, pode contribuir para o surgimento dessa condição crônica.

No presente estudo, o tempo dedicado ao cuidado ao adoecido foi entre um a dois anos, cujo achado foi similar ao encontrado em outra investigação⁽⁸⁾. Cabe ressaltar que quanto maior esse tempo, maior possibilidade de adoecimento entre os cuidadores, que pode manifestar pelo estresse, cansaço, fadiga ou alguma patologia física ou mental⁽²⁰⁾.

O grau de parentesco do cuidador informal com o adoecido era na maioria filho(a) e esposo(a), assim como encontrado em outras pesquisas^(7,8). Sendo assim, o tempo dispensado ao cuidado e o vínculo que se estabelece entre o cuidador e o ente cuidado pode aumentar e gerar no cuidador informal, uma sobrecarga física e emocional pela complexidade dos cuidados⁽¹⁹⁾. Percebe-se, assim, que os cuidadores informais desse estudo são constituídos por familiares que corresidem com a pessoa cuidada. Ao analisar a renda familiar mensal desses cuidadores, é possível verificar a dificuldade na contratação de cuidador formal.

Com relação à carga horária diária de cuidados, verificou-se que era de até cinco horas diárias, o que difere de outro estudo, uma vez que o tempo para a prestação de cuidados foi acima de 5 horas⁽²¹⁾.

O fato de corresidir com a pessoa cuidada foi predominante entre os participantes, o que vai ao encontro da literatura⁽¹⁴⁾. Essa situação deve-se muitas vezes ao dispêndio de um tempo maior para dedicar-se ao cuidado, principalmente quando a doença entra numa fase avançada e com comprometimento da sua pluridimensionalidade⁽⁶⁾.

Constatou-se que a maioria não possuía curso de cuidador, o que permite inferir que eles aprenderam a cuidar no seu fazer cotidiano, assim como encontrado no resultado de uma investigação⁽¹⁴⁾, em que os cuidadores informais revelaram não ter experiência para cuidar, reforçando a ideia de que existe um despreparo

do cuidador⁽⁷⁾. Esse despreparo pode levar às alterações no seu cotidiano, com repercussões na sua vida social, familiar e afetiva e no adoecimento do cuidador⁽²²⁾.

Desse modo, além de desempenhar um papel para o qual não tinham preparo, eles não recebiam ajuda para realizar o cuidado, realidade similar aos resultados encontrados na literatura⁽¹⁹⁾. Assim, muitos cuidadores assumiam sozinho total responsabilidade pelo cuidado, e a ajuda de um familiar se fazia de forma esporádica, quando solicitado e disponível. Por conseguinte, a qualidade da assistência prestada pode estar comprometida pelo inevitável esgotamento físico e psicológico do cuidador por ser ele o único a ofertar o cuidado ao familiar⁽¹⁰⁾.

Ao cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos, os sentimentos de amor e de compaixão podem exacerbar, o que favorece uma relação integrativa e de cumplicidade⁽²³⁾. Com isso, a família se modela diante da vulnerabilidade a que está exposta e encontra potência para desempenhar da melhor forma este papel⁽²⁴⁾.

Nesse contexto, é fundamental o suporte dos profissionais de saúde, principalmente da equipe da estratégia de saúde da família aos cuidadores como agentes corresponsáveis na resolutividade dos problemas, na oferta de cuidados e de apoio coerentes e contextualizados à realidade do cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A caracterização dos cuidadores informais desse estudo é em sua maioria mulheres, filhas ou esposas, com nível de escolaridade ensino médio, com a média de idade de 50 anos, casadas ou com companheiros, referiam possuir Hipertensão Arterial, não ser fumantes nem etilistas e não praticavam atividades físicas e de lazer. São cuidadores há mais de um ano e não exerciam atividade trabalhista, corresidiam com a pessoa sob o seu cuidado e realizavam os cuidados diários entre cinco a dez horas, sem receber ajuda ou formação de cuidadores para os cuidados.

O estudo em questão apresentou algumas limitações, tendo em vista o número reduzido de participantes, a dificuldade em identificar as

pessoas em cuidados paliativos e de encontrar endereços. Mesmo diante de tais dificuldades, todos que atendiam aos critérios de elegibilidade aceitaram participar do estudo e, ainda, foi realizada a busca ativa mais de uma vez nas proximidades do endereço fornecido, o que permitiu alcançar os objetivos propostos.

Dada a relevância desse estudo, a escassez de trabalhos nessa temática e as limitações encontradas nesta pesquisa, sugerem-se novas investigações, com outras abordagens metodológicas e temáticas diversas que envolvem o cuidador de pessoas em cuidados

paliativos. Identificar o perfil do cuidador informal contribui para o avanço da ciência e para a melhoria do suporte dos profissionais de saúde aos cuidadores. Esse apoio pode ampliar o conhecimento dos cuidadores que refletirá na qualidade da assistência à pessoa com câncer.

FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior -Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

CHARACTERIZATION OF INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE IN CANCER PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

Objective: This study aimed to identify the sociodemographic characterization, life and work habits and activities developed by informal caregivers. **Method:** A quantitative, transversal and descriptive study developed with 45 informal caregivers of people with stage IV of cancer and palliative care, attended at a High Complexity Unit in Oncology of Minas Gerais. Data collection was performed through interviews in home visits with the application of a characterization tool developed by the researchers. Data presented absolute values and descriptive statistics. **Results:** There was a predominance of women, daughters or wives, with a high school education, with a mean age of 50 years-old, married or with partners, who reported having Hypertension, were not smokers or alcoholics, and did not practice physical activities and leisure activities. They had been in care for more than a year, and most of them have not worked, corresponded with the person under their care, and carried out daily care between five and ten hours, without care assistance, and haven't had caregiver courses. **Conclusion:** Identifying the informal caregiver profile contributes to the advancement of science and to improving the support of health professionals to caregivers.

Keywords: Cancer. Palliative care. Family Caregivers. Nursing.

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS EN CUIDADOS PALIATIVOS POR CÁNCER

RESUMEN

Objetivo: el estudio tuvo por objetivo identificar la caracterización socio-demográfica, los hábitos de vida y de trabajo y actividades desarrolladas como cuidador informal. **Método:** estudio cuantitativo, transversal y descriptivo desarrollado con 45 cuidadores informales de personas con cáncer grado IV y cuidados paliativos, atendidos en Unidad de Alta Complejidad en Oncología de Minas Gerais. Recolección de datos realizada por medio de entrevistas en visitas domiciliarias con aplicación de instrumento de caracterización elaborado por los investigadores. Datos presentados en valores absolutos y estadística descriptiva. **Resultados:** se verificó el predominio de mujeres, hijas o esposas, con nivel enseñanza secundaria, con promedio de edad de 50 años, casadas o con compañeros, relataron tener Hipertensión Arterial, no ser fumadores ni alcohólicos y no practicaban actividades físicas y de ocio. Ofrecían cuidados a más de un año, y la mayoría no ejercía actividad laboral, cohabitaban con la persona bajo su cuidado y realizaban los cuidados diarios entre cinco a diez horas, sin recibir ayuda para los cuidados, además de no poseer cursos de cuidador. **Conclusión:** identificar el perfil del cuidador informal contribuye para el avance de la ciencia y para la mejoría del apoyo de los profesionales de salud a los cuidadores.

Palabras clave: Cáncer. Cuidados Paliativos. Cuidadores Familiares. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2015. [acesso em: 2018 abr. 08]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>.
2. World Health Organization. Definition of palliative care. 2002. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud. av. 2016; 30(88):155-166. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>.
4. Prado GM, Zavanelli AC, Jardim Junior EG, Fajardo RS. O cuidador de paciente com neoplasia cerebral maligna primária: os desafios do cuidado. Archives of Health Investigation. 2014; 3(5):6-23. Disponível em: <http://www.archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/795>.
5. Souza LR, Hanus JS, Lucas Bolzan Dela Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. Cad. Saúde Colet. 2015;23(2):140-149. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>.
6. Delalibera M, Barbosa A, Leal, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos.

Ciênc Saúde Coletiva. 2018; 23:1105-1117. doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>.

7. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev Bras Geriatr. Gerontol.* 2018; 21(2):194-204. doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>.

8. Araújo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonçalves DCA, Leite DKM, Dutra CDT et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2013; 16(1):149-158. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>.

9. Sedrez Celich KL, Maschio G, da Silva Filho CC, Gaffuri da Silva T, Silva de Souza S. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. *Invest Educ Enferm.* 2016; 34(3):544-550. doi:

<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n3a14>.

10. Meneguim S, Ribeiro R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. *Texto Contexto Enferm.* 2016; 25(1):1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>.

11. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev. bras. cancerol.* 2009; 55(4):365-374. Disponível em:

http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf.

12. Martins CSG, Corte AEM, Marques, EMBG. As dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso. *Revista INFAD.* 2014; 1(2):177-184. Disponível em:

http://www.infad.eu/RevistaINFAD/2014/n2/volumen1/0214-9877_2014_2_1_177.pdf.

13. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Santos VC et al. Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015; 20(5):1321-1330. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>.

14. Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2016; 21(10):3193-3202. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.15202016>.

15. Muniz EA, Freitas CASL, Oliveira EN, Lacerda MR. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. *Saúde Debate.* 2016; 40(110):172-182.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201611013>.

16. Back IR, Dias BC, Batista VC, Ruiz AGB, Peruzzo HE, Druciak CA, Marcon SS. Risk factors for cardiovascular diseases in university students: differences between the sexes. *Cienc Cuid Saude.* 2019; 18(1):e40096. doi:

<http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v18i1.40096>.

17. Prud'homme M, Cata R, Jutras-Aswad D. Cannabidiol as an intervention for addictive behaviors: a systematic review of the evidence. *Subst Abuse.* 2015; 9:33-38. doi:

<https://doi.org/10.4137%2FSART.S25081>.

18. Lundberg T, Olsson M, Fürst CJ. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2013; 19(6):282-288. doi:

<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>.

19. Ballarín MLGS, Benedito AC, Krön CA, Christovam D. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar.* 2016; 24(2):315-321. doi: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0607>.

20. Matos PCB, Decesaro MN. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Rev. Eletr. Enf.* 2012; 14(4):857-865. Disponível em:

<https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/pdf/v14n4a14.pdf>.

21. Saldaña ALM, Alcántara EL. Análisis de la interacción enfermero - cuidador principal. *Servicio de Geriatria. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo - 2013. ACC CIETNA: Revista De La Escuela De Enfermería.* 2015; 2(2):5-15. doi:

<https://doi.org/10.35383/cietna.v2i2.140>.

22. Borghi AC, Castro VC; Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013; 21(4):876-883.

Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf.

23. Bezerra MSM, Souza IP, Souza SPS, Barbosa MARS. Experience of a young woman's cancer and the family care constellation. *CiencCuidSaude.* 2018; 17(2):1-8. doi:

<http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.42185>.

24. Ramalho MNA, Silva LB, Mangueira SO, Silva TCL, Lucena CH, Pinto MB. Palliative care: the perception of family caregivers of cancer patients. *Cienc Cuid Saude.* 2018; 17(2):1-7. doi:

<http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.39276..>

Endereço para correspondência: Silvana Maria Coelho Leite Fava. Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 CEP: 37130201 Alfenas-MG, Brasil. E-mail: silvanalf2005@yahoo.com.br

Data de recebimento: 26/12/2018

Data de aprovação: 09/04/2019