

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANTONIA MARCELLA BEZERRA HOLANDA

**ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE O CUIDADOR DO PACIENTE
ONCOLÓGICO**

Juazeiro do Norte - CE
2019

ANTONIA MARCELLA BEZERRA HOLANDA

**ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE O CUIDADOR DO PACIENTE
ONCOLÓGICO**

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem
do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio -
UNILEÃO, como requisito para obtenção do título
de Bacharelado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Ma. Ana Maria Machado
Borges.

Juazeiro do Norte - CE
2019

ANTONIA MARCELLA BEZERRA HOLANDA

**ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE O CUIDADOR DO PACIENTE
ONCOLÓGICO**

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem
do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio -
UNILEÃO, como requisito para obtenção do título
de Bacharelado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Ma. Ana Maria Machado
Borges.

Data da Aprovação: ____ de _____ de ____.

Banca Examinadora:

Prof^a Ma. Ana Maria Machado Borges
Orientadora

Prof^a Ma. Ana Paula Ribeiro de Castro
Examinadora 1

Prof^a Ma. Andréa Couto Feitosa
Examinadora 2

AGRADECIMENTOS

É com o coração repleto de muita gratidão e inundado de tamanha felicidade que venho, em forma de palavras, agradecer a todos os envolvidos e responsáveis que me ajudaram a chegar até aqui.

Deus e a Virgem Maria em primeiro lugar! Por me darem forças, coragem e serem meus sustentos em dias difíceis, me fazendo lembrar do amor Deles por mim e que é diante das dificuldades que eu me edifico. Por tudo o que Eles têm me concedido, por minha família, nossa saúde, amigos e aos livramentos de todos os dias. Sou só gratidão! Obrigada, Senhor Jesus e Nossa Senhora!

Agradeço à minha família, minha base, meu chão, meu tudo! Impossível ver a pessoa que me tornei e não enxergar o reflexo de todos os ensinamentos que tive em meu seio familiar! Meu pai (in memorian), que nunca me deixou duvidar do seu amor e admiração por mim! Morro de saudade da sua presença física, de ouvir sua voz, mesmo sabendo que de algum lugar ele está sempre olhando e cuidando de mim. Como gostaria de dividir esse momento contigo, mas tenho certeza que está vibrando, torcendo e posso até escutar o seu sonoro: “Parabéns, minha princesa! Te amo!” (lágrimas!) Obrigada, Papai. Minha mãe (mãezinha, como a chamo), por tudo que sempre fez e faz por nós, por nunca medir esforços para nos ver felizes, que ama a mim e a meus irmãos incondicionalmente, por ser meu exemplo de força, garra e dignidade, por simplesmente existir e me permitir ter o prazer de chamá-la de Minha Mãe (leia-se: Mãezinha..rs)! Meus irmãos, Neto (Có) e Marcello (Telo), a personificação de um presente de Deus na minha vida, meus primeiros amores, aqueles que fazem eu me sentir a irmã mais especial de todas, minhas referências de amor, carinho, união, companheirismo e desse elo divino que é ser Irmão! Sou a pessoa mais feliz do mundo só em saber que vocês existem e o quanto me honra tê-los como Meus Irmãos! Muito obrigada, meu amor por vocês é incondicional.

Ao meu esposo Gregório (Gorin), com quem amo compartilhar minha vida, meu sim diário, meu companheiro de simplesmente tudo! Obrigada por ser meu colo, minha calma e meu porto seguro durante todos esses anos. Ele quem durante toda a graduação foi presente e paciente nos momentos que mais precisei, sempre me dando forças e sem nunca deixar de acreditar em mim. De certo, não teria sido nada fácil sem ter você ao meu lado. Obrigada, meu amor, por segurar a minha mão e não mais soltar.

Ao vô Edilson (in memorian), vó Cleide (in memorian), vô José Holanda (in memorian) e vó Helena, que são os melhores avós que Deus poderia ter me dado, as melhores pessoas que

pude conhecer na minha vida. Posso sentir o amor de cada um por mim onde quer que eu vá! Amo tanto vocês! Aos tios (as), primos (as) que, direta ou indiretamente, contribuíram na minha caminhada, especialmente meu amado primo-irmão, Marcos Júnior, que está sempre ao meu lado, em qualquer situação, muito obrigada. À minha cunhada, a enfermeira mais linda e humana que a enfermagem já viu, Emanoela (Manu / Nany), obrigada pelo amor e carinho de sempre!

Diante das dificuldades, podemos ter a certeza quem são nossos verdadeiros amigos, aqueles que estarão conosco vibrando e aplaudindo nossas vitórias, mas também que estarão prontos para nos apoiar quando mais precisamos, fazendo com que o fardo dos desafios se torne mais leve. André, Norzerlândio e Marcelo, os irmãos do coração que Deus me deu a oportunidade de conhecer nessa vida, desde uma outra graduação, meus sinceros agradecimentos pela amizade verdadeira, por serem tão especiais e me fazerem ter a certeza que nossa amizade é pra toda hora e para sempre (forever!rs).

Durante essa caminhada acadêmica também fui presenteada com alguns anjos em forma de amigos. Chesla Alencar e Mauro Mccarthy, minhas Expeditas (interno..rs); Chesla, que seria até redundância citá-la e falar de amizade e respeito! Uma mão amiga que está sempre pronta a ajudar, que eu só agradeço por ter tido a oportunidade de conhecê-la, conviver mais de perto e dividirmos tantos momentos juntas, que certamente fortaleceram nosso laço de amizade. Mccarthy, um dos seres mais perspicaz, inteligente que já conheci, e achando pouco, como se não bastasse, ainda é lindo! Com ele não existem dúvidas, apenas certezas, e mesmo quando tudo parece desabar, ele surge com sua luz trazendo a solução, um sorriso no rosto e uma maestria que só ele tem! Amores, nós compartilhamos durante todo esse tempo tantas vitórias e frustrações, tivemos dias difíceis, cansativos, mas também dias de risos (que foram, são e ainda serão muitos!), alegrias e muita doação; e o melhor de tudo é poder olhar para trás e se orgulhar do caminho que percorremos. Foi, e continuará sendo uma caminhada linda.. me sinto muito orgulhosa de como chegamos até aqui, feliz e extremamente agradecida por ter vocês ao meu lado! Que nossa amizade vá para além dos muros da faculdade, e que possamos ainda trilhar muitas histórias juntos.

Deixo ainda meus agradecimentos àquelas de todos os estágios, aulas, trabalhos, companheiras de corredores nas provas práticas: Andreza Gomes, Bruna Lira, Jaquelyne Bezerra e Julianne Rodrigues, obrigada pelo companheirismo durante todo esse percurso.

À minha orientadora, prof^a Ana Borges, que com toda sua inteligência, disciplina e maestria me acompanhou durante essa jornada da monografia. Que me apoiou em todas as

decisões e, em momentos de angústias, me encorajou, pegou no meu braço e não me deixou desanimar. Muito obrigada, professora.

Agradeço às professoras Ana Paula e Andréa Couto pelo carinho de sempre, pela disponibilidade em participar da minha banca examinadora, por contribuírem com seus conhecimentos para a finalização desse estudo e por serem essas pessoas tão especiais que quero levar pra vida. Muito obrigada também a todo o corpo docente da Unileão, professores extremamente capacitados, que colaboraram de forma grandiosa para a nossa formação.

Por fim, sou grata a tudo e a todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte e me ajudaram a concluir mais essa etapa. Encerro meus agradecimentos com um sentimento profundo de gratidão, com a sensação de dever cumprido, e na certeza de que novos desafios estão por vir. Muito obrigada a todos.

RESUMO

O câncer é considerado como um dos principais problemas de saúde pública no Brasil e no mundo, permanecendo com grande estigma dentro da sociedade e tido como uma doença crônico-degenerativa. Assim, o diagnóstico de uma doença como o câncer atinge não somente o paciente, mas também toda a estrutura familiar que, a partir de então, deverá se moldar à nova realidade que os cuidados com seu ente irá exigir. O presente estudo tem como objetivo principal analisar a produção científica sobre o cuidador do paciente oncológico. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual utilizou-se como base de dados a LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), sendo também realizada pesquisa nos diretórios de revista PubMed e SciELO (Scientific Electronic Library Online). A pesquisa eletrônica foi realizada durante os meses de abril e maio de 2019. Através da busca foram identificados inicialmente 245 artigos, dos quais, após aplicação dos critérios de elegibilidade estabelecidos previamente e excluídos os artigos de pesquisas qualitativas que tratavam de aspectos subjetivos, selecionaram-se 28 artigos. Foram feitas leituras de títulos e resumos, selecionando-se ao final 16 artigos, sendo realizada a leitura destes, registrando em ficha padronizada dados relevantes como título e fragmentos dos artigos que mencionavam aspectos correlacionados ao tema principal e que respondessem aos objetivos traçados previamente. Foram identificados estudos com a finalidade de avaliar o nível de sobrecarga enfrentado pelos cuidadores durante o processo de cuidar de um paciente oncológico, utilizando instrumentos validados para essa avaliação, que é o caso da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e o Caregiver Reaction Assessment (CRA). Com a utilização desses instrumentos foi possível constatar que os cuidadores percebem a sobrecarga como algo que atinge o seu controle sobre a própria vida, dificultando o estabelecimento de metas pessoais. Verificou-se também que há uma interligação considerável entre o estado psíquico do paciente em relação ao do cuidador, revelando que o estado de humor do paciente influencia mais o estado de humor do cuidador do que propriamente o tipo e estadiamento do câncer do qual ele é acometido. Estudos realizados mostram que algumas das principais queixas dos cuidadores de pacientes oncológicos vão desde o sentimento de surpresa e tristeza ao receber o diagnóstico até o sentimento de impotência frente à terminalidade da doença. Durante o processo de enfrentamento do câncer, a religiosidade é considerada como uma forma de estratégia para enfrentar situações de instabilidade biopsicossocial. Nesse cenário, a partir da análise dos artigos, percebe-se a necessidade de novos estudos direcionados para a busca de uma assistência integral à saúde dos cuidadores, haja vista que muitas vezes a equipe multiprofissional não considera a real importância das suas necessidades.

Palavras-chave: Oncologia. Cuidadores. Tecnologia.

ABSTRACT

Cancer is considered as one of the main public health problems in Brazil and in the world, remaining with great stigma within the society and considered as a chronic-degenerative disease. Thus, the diagnosis of a disease such as cancer affects not only the patient, but also the whole family structure that, from then on, should mold to the new reality that the care with its being will require. The present study has as main objective to analyze the scientific production on the caregiver of the cancer patient. This is an integrative review, which was used as a database to LILACS (Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences), and also conducted a search in the directories of the journal PubMed and SciELO (Scientific Electronic Library Online). The electronic research was carried out during the months of April and May of 2019. Through the search, 245 articles were initially identified, after which, after applying the eligibility criteria previously established and excluding the articles of qualitative research that dealt with subjective aspects, were 28 articles. Titles and abstracts were read, and 16 articles were selected, and the reading of these articles was done, recording in standardized form relevant data such as title and fragments of the articles that mentioned aspects correlated to the main theme and that corresponded to the previously defined objectives. We identified studies to evaluate the level of overload faced by caregivers during the process of caring for a cancer patient, using instruments validated for this evaluation, such as the Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) and Caregiver Reaction Assessment (CRA). With the use of these instruments, it was possible to verify that caregivers perceive overload as something that reaches their control over their own lives, making it difficult to establish personal goals. It has also been found that there is a considerable interconnection between the patient's psychic state and that of the caregiver, revealing that the patient's mood influences the caregiver's mood more than the type and staging of the cancer of which he is affected. Studies show that some of the main complaints of caregivers of cancer patients range from the feeling of surprise and sadness when receiving the diagnosis until the feeling of impotence in the face of the terminality of the disease. During the process of coping with cancer, religiosity is considered as a form of strategy to face situations of biopsychosocial instability. In this scenario, from the analysis of the articles, it is perceived the necessity of new studies directed to the search for an integral care to the caregivers health, since many times the multiprofessional team does not consider the real importance of their needs.

Keywords: Medical Oncology. Caregivers. Technology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma de seleção de artigos

20

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CE	Ceará
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRA	Caregiver Reaction Assessment
ET AL	E Outros
EUA	Estados Unidos da América
HAD	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
SciELO	Scientific Eletronic Library Online
UNILEÃO	Centro Universitário Dr. Leão Sampaio

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	13
2.1	OBJETIVO GERAL	13
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
3	REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1	CÂNCER E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIDA DO PACIENTE E FAMILIARES	14
3.2	CUIDADOR FAMILIAR	15
3.3	ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO JUNTO AOS CUIDADORES FAMILIARES	16
4	MÉTODOS	19
4.1	TIPO DE PESQUISA	19
4.2	CENÁRIO DA PESQUISA	19
4.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA DA PESQUISA	19
4.4	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	20
4.5	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	20
4.6	ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA	21
5	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	22
5.1	ESTUDOS SOBRE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS	22
5.2	PRINCIPAIS QUEIXAS E MUDANÇAS NA VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS	23
5.3	ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS MUDANÇAS OCORRIDAS NA VIDA DO CUIDADOR DO PACIENTE ONCOLÓGICO	25
6	CONCLUSÃO	27
	REFERÊNCIAS	29
	APÊNDICES	33
	APÊNDICE A – MODELO DE FICHAMENTO	34
	ANEXOS	35
	ANEXO A – CAREGIVER REACTION ASSESSMENT (CRA)	36
	ANEXO B – ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO (HDA)	37

1 INTRODUÇÃO

O câncer é tido, na atualidade, como um dos principais problemas de saúde pública, no Brasil e no mundo, visto que os casos registrados vêm crescendo significativamente. Conforme conceito do Instituto Nacional de Câncer (INCA), atualmente, câncer é o nome geral dado a um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos. Suas causas são variadas, podendo ser externas, relacionadas ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios; ou internas, as quais são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas (BRASIL, 2011).

Ainda que diante de grandes avanços tecnológicos, o câncer perdura como uma doença com bastante estigma na sociedade, bem como ainda é considerado com uma doença crônico-degenerativa. Nesse contexto, o diagnóstico de uma doença como o câncer afeta não somente o paciente, como também toda a estrutura familiar que, a partir de então, deverá se moldar à nova realidade que os cuidados com seu ente irão exigir.

A família, ao encontrar-se envolvida com uma doença como o câncer, tende a encarar uma diversidade de sentimentos que transcorrem durante todo o processo de enfrentamento da doença, que vai desde o diagnóstico até o decorrer do tratamento, como amor, dor, sensibilidade e tristeza por ter que encarar aquela situação (FIGUEIREDO et al., 2017).

Cuidadores são aqueles que proporcionam cuidado a pessoas que demandam assistência em sua situação patológica ou incapacitante, seja em casa, no hospital ou em uma instituição. O conceito é amplo e, além dos profissionais de saúde, inclui familiares, cônjuges, amigos, colegas pacientes, dentre outros (DeCS, 2017).

O cuidador é aquele que possui algum vínculo, seja familiar ou não, com a pessoa que encontra-se dependente de cuidado, alguém que irá assumir funções e para as quais, geralmente, não está preparado e que mudará seus planos e rotinas para dedicar-se ao paciente (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

O cuidador familiar deverá apresentar-se como um apoio ao paciente em suas demandas de amor, carinho, segurança e o próprio cuidado, mesmo que muitas vezes esse não esteja totalmente seguro e com coragem de lidar com esse enfrentamento.

O papel de cuidador familiar surge mediante mudanças derivadas da doença, quando ocorre uma reorganização dentro do seio familiar, com o intuito de prestar o cuidado necessário que seu ente querido precisa naquele momento, tornando-se responsável por auxiliar nos cuidados diários do paciente (LIMA; MACHADO, 2018).

Em alguns momentos a função de cuidador ou de familiar se confundem, pois em diversas situações o familiar é o próprio cuidador. Para o presente estudo escolheu-se utilizar o termo cuidador familiar, pelo fato de ser o termo utilizado nas pesquisas realizadas sobre a mesma temática.

Nos últimos anos, vem sendo cada vez mais frequentes debates sobre a humanização nas práticas de saúde, sendo vista como uma nova maneira de lidar e, conseqüentemente, cuidar dos pacientes. O que antes era feito de forma tecnicista, obedecendo a técnicas e padrões pré-estabelecidos, hoje busca-se agir de forma a aumentar e melhorar a qualidade do atendimento ao paciente, respeitando a dignidade humana e considerando seus valores éticos, morais e culturais.

Segundo Waldow (2006), o cuidado abrange o contexto de saúde e doença, sendo guiado, principalmente, para o cuidado holístico, o qual viabiliza o humanismo e qualidade de vida.

A escolha do tema surgiu a partir da necessidade de se avaliar a sobrecarga enfrentada pelo cuidador do paciente oncológico, tendo em vista que ele também requer atenção e apoio biopsicossocial dentro do contexto no qual foi inserido. Dessa forma, ao avaliar essa sobrecarga, a enfermagem pode envolver os cuidadores em seu plano de cuidados para que, assim, toda sua equipe trabalhe de forma multidisciplinar com o objetivo de prestar assistência, também, a esse público.

A relevância do tema se dá devido à necessidade de desenvolver o cuidado em um contexto mais amplo, não só direcionado ao paciente, mas envolvendo seus familiares, principalmente aqueles que cuidam de forma mais direta do paciente com câncer. Assim, buscam-se meios e intervenções para que esse público venha a melhorar sua qualidade de vida e, conseqüentemente, ter melhores condições de dar um maior apoio e suporte no cuidado ao doente.

Portanto, busca-se abordar o assunto de forma que se compreenda que todo paciente o qual encontra-se em tratamento, possui um contexto familiar que irá sofrer transformações para o enfrentamento desse processo de tratamento da doença oncológica. A equipe de enfermagem, por sua vez, possui grande importância no que diz respeito à assistência humanizada e qualificada dessa família, visto que é o profissional que mantém-se ao lado do paciente e seus familiares em todo processo saúde-doença.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar a produção científica sobre o cuidador do paciente oncológico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar os estudos que realizaram avaliação da sobrecarga enfrentada pelos cuidadores.
- Avaliar as principais queixas e mudanças na vida dos cuidadores.
- Verificar as estratégias utilizadas para o enfrentamento das mudanças ocorridas na vida do cuidador, relatadas nas pesquisas.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 CÂNCER E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIDA DO PACIENTE E FAMILIARES

O câncer é a designação dada a um conjunto de mais de 100 doenças, as quais possuem em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, com múltiplas causas, que vão desde a disposição genética até fatores externos como o modo de vida e fatores ambientais, tratamentos e prognósticos. Visto o crescimento significativo nos casos que vêm sendo registrados é também tido, na atualidade, como um dos principais problemas de saúde pública, no Brasil e no Mundo (BRASIL, 2011).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), nos próximos anos pode haver números alarmantes de novos casos de câncer, chegando a um universo de 24 milhões de casos no mundo até o ano de 2035. Embora os dados sejam preocupantes, o câncer, considerado a segunda maior causa de morte a níveis globais, deve ser encarado como um problema de saúde pública a ser enfrentado com ações de múltiplas intervenções, incluindo educação em saúde e modos de prevenção, direcionados a todos os indivíduos, seja nas escolas ou no ambiente de trabalho (PERES, 2015).

Ainda que a perspectiva de tratamento venha obtendo avanço no decorrer das últimas décadas, o câncer mantém-se como uma doença enigmática, considerada crônico-degenerativa, cuja incidência causa instabilidade física, emocional e financeira em todo o âmbito familiar (SALES et al., 2010).

As doenças oncológicas podem ser consideradas como uma patologia que acomete não apenas o paciente, como também toda a estrutura familiar, uma vez que seu tratamento exige uma alteração na dinâmica da família, a qual terá que se adaptar e integrar o cuidado que lhe é exigido ao seu cotidiano. Muitas vezes essas mudanças são acompanhadas por sentimentos diversos e vulnerabilidade, o que pode ser um obstáculo à adaptação dessa nova realidade (FIGUEIREDO et al., 2017).

As famílias acometidas pelo câncer, em quase sua totalidade, não estão preparadas física, social e emocionalmente para lidar com a nova realidade imposta pela doença, tendo em vista as necessidades de agregar uma nova rotina aos seus dias, buscando direcionar seus cuidados ao enfermo que, por consequência da doença, torna-se dependente, bem como enfrentar, junto a ele, todo o tratamento e suas dificuldades.

Dessa forma, além do paciente, a família também demanda atenção e cuidados por parte da equipe de profissionais da saúde, sendo estes responsáveis por ofertar apoio físico e

emocional para os mesmos, acarretando por conseguinte uma melhora, significativa, na qualidade de vida de todos os envolvidos no processo de enfrentamento da enfermidade (OLIVEIRA et al., 2017).

3.2 CUIDADOR FAMILIAR

Diante do diagnóstico de uma doença como o câncer, a qual possui um estigma já enraizado na sociedade, levando em consideração sua gravidade, vem sendo cada vez mais habitual os familiares protagonizarem a função de cuidador do seu ente acometido pela doença.

Tendo em vista toda a dinâmica que a doença impõe, a família encontra-se em um processo de adaptação para prestar os cuidados necessários ao paciente quando este mais necessita, tomando para si algumas tarefas relacionadas ao cuidado e auxílio nas atividades de vida diária, surgindo assim o papel de cuidador familiar (LIMA; MACHADO, 2018).

O cuidado requer muito mais que atenção, dedicação e responsabilidade. O ato de cuidar exige do cuidador que ele enxergue a pessoa a ser cuidada como um todo, considerando suas necessidades e singularidade, identificando para além do sofrimento físico resultante da doença, suas aflições, sentimentos e emoções (BRASIL, 2008).

O cuidador pode ser alguém da família ou da comunidade, podendo também ser um profissional capacitado para essa função (INOCENTI, RODRIGUES E MIASSO, 2009).

A função de cuidador encontra-se descrita na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), código 5162, como sendo pessoas que “cuidam a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2017).

Ser cuidador abrange uma série de atribuições que transpassam o ato de apenas acompanhar o paciente em suas atividades diárias. O cuidador possui a incumbência de apoiá-lo nos afazeres que o mesmo está impossibilitado de realizar, bem como quanto ao seu autocuidado. Vale salientar que não faz parte das atribuições do cuidador as técnicas e procedimentos inerentes às profissões legalizadas, em especial na área da enfermagem (BRASIL, 2008).

O diagnóstico de câncer afeta não somente o paciente, mas também toda uma estrutura familiar que, a partir de então, vê-se envolvida com a patologia e com diferentes sentimentos que perpassam ao longo de todo o seu enfrentamento, e que irão afetar, diretamente, a forma de se cuidar do paciente (FIGUEIREDO et al., 2017).

Considerando os aspectos sócio-econômicos, físicos, emocionais e culturais, o paciente e sua família sofrem um considerável impacto em sua relação familiar, sendo cercados por inúmeros sentimentos como angústia, dor, impotência, dúvidas, preocupações e incertezas quanto ao futuro, acarretando dessa forma a alteração do papel social de todo o seio familiar (CARVALHO, 2008).

Mediante todo o processo da doença, desde seu diagnóstico até o tratamento, surge a pessoa que fará o papel do cuidador, que comumente é alguém da família, o qual nem sempre encontra-se apto, seja física ou psicologicamente, para exercer tal atribuição. Diferentemente do cuidador profissional, contratado e que possui aptidões técnicas e científicas para a função, o cuidador familiar é fruto de uma imposição que a organização familiar determina (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

Diante da realidade que a neoplasia trás, dolorosa e muitas vezes incerta quanto ao futuro, existe uma comoção tanto por parte do paciente quanto dos seus familiares, exigindo que todos os envolvidos aprendam a lidar com a existência dessa doença dentro do âmbito da família. O cuidador familiar, por sua vez, que em quase toda a totalidade das vezes não está preparado para enfrentar tal situação, traz consigo a responsabilidade de tentar fazer com que o paciente sinta-se cuidado, amparado, seguro quanto ao tratamento e seus resultados, tornando-se uma base de força e apoio durante todo o processo vivenciado.

Partindo-se do pressuposto que o cuidado ao paciente oncológico é integral, pois vai além da sua assistência terapêutica, devendo incluir também seus familiares, é de fundamental importância que a equipe multidisciplinar envolvida tenha um olhar holístico, envolvendo o cuidador familiar no cuidado ao paciente e atendendo suas necessidades físicas, psíquicas e sociais (SALES et al., 2012).

O cuidador familiar deve ser visto como um protagonista junto à equipe de saúde, no que se refere ao cuidado do paciente acometido por câncer. São diversas as responsabilidades e sentimentos que vem juntamente com a doença e recai não somente sobre o paciente, como também sobre todos de sua família, os quais, a partir do diagnóstico, terão que aprender a lidar com a realidade da doença em seu seio familiar, proporcionando total assistência, apoio e segurança ao seu ente querido.

3.3 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO JUNTO AOS CUIDADORES FAMILIARES

Vivemos em um mundo globalizado, cuja sociedade encontra-se em constante evolução e transformação, com necessidades variadas e imprevisíveis. Na área da saúde não é diferente.

Muitas são as mudanças ocorridas ao longo da história e, com isso, faz com que os profissionais estejam atentos para acompanhar tal evolução.

Assim como em outras patologias, o enfermeiro tem importante papel e participação no tratamento do paciente com câncer, tendo em vista o seu contato direto com o mesmo, bem como com seus cuidadores familiares durante todo o processo do tratamento.

Historicamente, a enfermagem traz em sua essência a arte do cuidar. Muito embora todas as áreas da saúde necessitem da existência do cuidado, a enfermagem, em toda a sua história enquanto profissão, nos leva a esse sentimento de cuidado com o próximo. O cuidado está intrínseco nas atividades inerentes à enfermagem, é a razão de ser da enfermagem (WALDOW, 2006).

O cuidado humano e o cuidar são vistos como o ideal moral da enfermagem. Cuidado consiste de esforços transpessoais de ser humano para ser humano no sentido de proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando pessoas a encontrarem significado na doença, sofrimento e dor, bem como na existência. É ainda ajudar a outra pessoa a obter autoconhecimento, controle e autocura, quando um sentido de harmonia interna é restaurado, independentemente de circunstâncias externas (WALDOW, 2006, p. 25).

Dessa forma, é de fundamental importância que o profissional de enfermagem possua esse cuidado peculiar com o paciente e sua família; que esse profissional tenha empatia o suficiente para colocar-se no lugar do outro, fazendo assim toda a diferença no decorrer do tratamento do paciente.

A equipe de enfermagem precisa atuar de forma participativa durante todo o processo de enfrentamento da doença. O cuidado do enfermeiro deverá aliar-se às suas técnicas, de forma a garantir a melhor assistência no cuidado do sujeito enfermo, levando ainda em consideração o contexto familiar no qual o paciente encontra-se inserido. “Cuidar é mais que um *ato*; é uma *atitude*. Portanto, abrange mais que um *momento* de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (BOFF, 2013, p. 37).

O profissional de enfermagem deve possuir e colocar em prática uma escuta e olhar qualificados, visando humanizar, bem como aumentar a qualidade do cuidado prestado, inserindo tanto o paciente quanto sua família nesse contexto do cuidado vivenciado por eles (SALES et al., 2012).

Assim, o cuidado humano deve fazer parte de todas as ações, principalmente, do profissional de enfermagem, muito embora o cuidado seja característica intrínseca do ser humano. O ser humano é a personificação do cuidado, o qual faz parte da sua própria natureza,

ou seja, colocar o cuidado em prática é comportamento inerente à existência humana (BOFF, 2013).

Portanto, é imprescindível que o enfermeiro, e toda a sua equipe, trabalhe de forma multidisciplinar e humanizada com o objetivo em comum de propiciar a total assistência ao paciente oncológico, assim como prestar apoio também aos seus familiares, os quais passarão por transformações dentro do seu ambiente familiar, devido ao acometimento dessa grave doença, direcionando sua atenção não apenas para a patologia em si, mas sim, de forma holística, considerando a singularidade de cada ser humano envolvido.

4 MÉTODOS

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que buscou analisar a produção científica sobre o cuidador do paciente oncológico.

A revisão integrativa da literatura procura sintetizar o conhecimento oriundo de resultados de pesquisa sobre determinado tema, através do uso de técnicas bem delineadas para a confiabilidade das respostas encontradas (COPELLI et al, 2019). O presente estudo procurou respostas para as seguintes perguntas: quais as sobrecargas enfrentadas pelos cuidadores? Quais as queixas e mudanças de vida citadas nas pesquisas? Quais as estratégias utilizadas para o enfrentamento que podem auxiliar o cuidador?

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

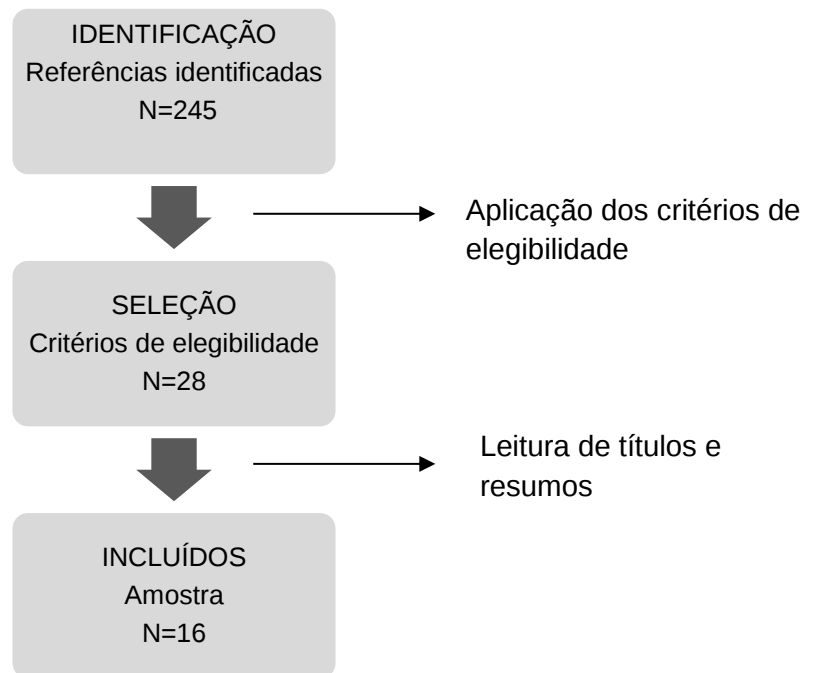
Utilizou-se como base de dados a LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e foi realizada pesquisa também nos diretórios de revista PubMed e SciELO (Scientific Electronic Library Online). Além disso, foi feita verificação da lista de Referências dos artigos incluídos na presente revisão integrativa para complementar dados, sendo os materiais analisados e organizados considerando o tema principal do estudo.

Os descritores utilizados foram: Oncologia, Cuidador e Família (245 artigos) com o operador booleano AND. Escolheram-se como critérios de elegibilidade: artigos completos e disponíveis gratuitamente que tinham como tema cuidadores de pacientes oncológicos; produções científicas em formato de artigo original e produções científicas nos idiomas português, inglês e espanhol. A pesquisa eletrônica foi realizada durante os meses de abril e maio de 2019.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DA PESQUISA

Foram identificados inicialmente 245 artigos. Após aplicação dos critérios de elegibilidade estabelecidos previamente e excluídos os artigos de pesquisas qualitativas que tratavam de aspectos subjetivos, selecionaram-se 28 artigos. Foram feitas leituras de títulos e resumos, selecionando-se ao final 16 artigos (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma de seleção de artigos



Foi realizada leitura do conteúdo dos 16 artigos, registrando em ficha padronizada dados relevantes como título e fragmentos dos artigos que mencionavam aspectos correlacionados ao tema principal e que respondessem aos objetivos traçados previamente.

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados foi utilizado o fichamento, no qual foram feitos registros de elementos pertinentes para a obtenção das informações mais relevantes, como Referência, Palavras-Chaves e Citações.

4.5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados, buscando-se retirar dos artigos lidos os aspectos para identificação de estudos de avaliação da sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, as principais queixas dos cuidadores, bem como as mudanças ocorridas em sua vida e as estratégias utilizadas para o enfrentamento das mudanças ocorridas na vida desse público.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA

Em respeito aos aspectos éticos, a presente pesquisa não foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa visto que o seu perfil científico (revisão integrativa) dispensa avaliação ética nos termos da Resolução nº 466/2012. No entanto, no que diz respeito aos princípios de autoria, toda a literatura utilizada para a construção do presente estudo foi devidamente citada e referenciada.

5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

5.1 ESTUDOS SOBRE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Após a busca, seleção e leitura dos artigos, foi possível identificar estudos com a finalidade de avaliar o nível de sobrecarga que os cuidadores enfrentam durante o processo de cuidar de um paciente com câncer, utilizando instrumentos validados para essa avaliação.

Durante a revisão dos artigos, observou-se que a tarefa de cuidar resulta em algumas consequências físicas, sociais e emocionais tanto para pacientes quanto para seus cuidadores, haja vista que uma doença como o câncer, considerando o seu comprometimento em si e também o estigma ainda presente, requer um maior suporte durante todo o seu processo de enfrentamento.

Os principais instrumentos utilizados para a avaliação do nível dessa sobrecarga dos cuidadores foram a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e o Caregiver Reaction Assessment (CRA).

A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), adaptada e validada no Brasil, desenvolvida por Zigmond e Snaith (1983), contém 14 itens, sendo 07 (sete) direcionados para avaliação da ansiedade e 07 (sete) para a depressão, cuja pontuação máxima para cada escala é de 21 pontos. Juntamente com o cuidador, a HAD também foi aplicada ao paciente a fim de se avaliar se sua condição biopsicossocial influencia no nível de sobrecarga do cuidador (OLIVEIRA; SOUZA, 2017).

Outro instrumento encontrado nos estudos foi o Caregiver Reaction Assessment (CRA), validado, desenvolvido nos Estados Unidos da América (EUA), por pesquisadores da *Michigan State University* (Given; et al, 1992), sendo este utilizado para avaliar a sobrecarga do cuidador de pacientes acometidos por enfermidades crônicas graves. Para Rezende et al (2005), a CRA é um instrumento que possui o objetivo de avaliar diversos aspectos, sendo eles subjetivos, negativos e positivos no que concerne à prática do cuidar informal. Segundo Mota et al (2015, p. 427): “O instrumento já foi traduzido e validado na Alemanha, Holanda, Suécia, Noruega, Portugal, Coreia, Japão, China e Cingapura, revelando parâmetros de validade e confiabilidade satisfatórios nas diferentes culturas (...)”.

O instrumento é composto por 24 itens, de aplicação simples, no qual as respostas estão numa escala do tipo Likert, com pontos que variam de 1 a 5, atribuindo-se 1 para discordo totalmente, 2 discordo, 3 nem concordo nem discordo, 4 concordo e 5 concordo totalmente.

Ao utilizar a CRA em cuidadores de pacientes oncológicos, pesquisadores afirmaram que os cuidadores percebem a sobrecarga como algo que atinge o seu controle sobre a própria vida, dificultando o estabelecimento de metas pessoais. Também, dificulta o planejamento de atividades que os ajudem a construir um ambiente que seja favorável a si mesmos (BUSATTA; et al., 2014).

Outros estudos realizados utilizando esses instrumentos, constataram que há uma interligação considerável entre o estado psíquico do paciente em relação ao do cuidador, revelando que o estado de humor do paciente influencia mais o estado de humor do cuidador do que propriamente o tipo e estadiamento do câncer do qual ele é acometido, ou seja, o cuidador tende a apresentar uma maior alteração em sua estrutura psicológica quanto mais o paciente apresentar-se ansioso e depressivo (OLIVEIRA; SOUZA, 2017). Assim como as pessoas mais próximas ao paciente, incluindo o cuidador, são afetadas pela doença, o paciente também é afetado pelas suas reações. Segundo Rezende et al (2005), é expressiva a proporção de cuidadores informais de pacientes oncológicos com alterações psíquicas, como ansiedade e depressão.

Além de sintomas relacionados à mente, assim como a depressão, estudos também revelam que a sobrecarga relacionada ao cuidado é responsável pela manifestação de sintomas físicos pelos cuidadores, podendo estes apresentar ou desenvolver diabetes, hipertensão arterial, dor lombar (YAVO; CAMPOS, 2016).

Nota-se, portanto, a necessidade da realização de novos estudos acerca da sobrecarga dos cuidadores de pacientes oncológicos, haja vista que pesquisas aplicando escalas para avaliação dessa sobrecarga torna-se um importante mecanismo, uma vez que a partir desses estudos viabilizam-se medidas de intervenções direcionadas ao cuidador por parte das equipes multiprofissionais, de forma a auxiliar esse público, garantindo-lhes um efetivo suporte quanto às suas dificuldades biopsicossociais no enfrentamento da doença junto ao paciente.

5.2 PRINCIPAIS QUEIXAS E MUDANÇAS NA VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

O paciente acometido por uma doença como o câncer requer uma maior demanda de cuidados, que vai além da que a equipe de saúde pode ofertar. O cuidador principal surge, nesse contexto, como a pessoa que estará auxiliando no cuidado do paciente e que, na grande maioria das vezes, renuncia seu autocuidado para atender às necessidades do outro.

Assim, uma vez que o cuidador centraliza sua total atenção no paciente, ele acaba trazendo para si toda a carga de responsabilidade desse processo de enfrentamento da doença, gerando dessa forma um alto nível de sobrecarga. Estudos realizados mostram que algumas das principais queixas dos cuidadores de pacientes oncológicos vão desde o sentimento de surpresa e tristeza ao receber o diagnóstico, dificuldades financeiras, até o sentimento de impotência frente à terminalidade da doença (MAGALHÃES; FRANCO, 2012).

O cuidador principal desempenha múltiplas funções que necessitam de tempo e dedicação ao paciente, trazendo-lhes por vezes consequências físicas e emocionais como solidão, visto seu afastamento e ruptura de vínculos sociais, cansaço intenso, dificuldade para dormir, medo, dentre outros (ARAUJO et al, 2009).

Verifica-se que, mesmo com a assistência de uma equipe multiprofissional, há uma grande exigência direcionada ao cuidador, seja ele formal ou informal, ocasionando além da sobrecarga, dúvidas e incertezas em relação ao cuidado prestado ao paciente (YAVO; CAMPOS, 2016).

O processo do cuidado constrói-se a partir da vivência diária entre cuidador e paciente. A tarefa de cuidar impõe algumas mudanças na vida dos cuidadores, o que implica que, na grande maioria das vezes, estes reconstituem seus projetos pessoais e individuais em função da pessoa que necessita de cuidados, restringindo-se das suas atividades diárias para se dedicar ao enfermo (TOLEDO; BALLARIN, 2013). E tais mudanças, acompanhadas de inúmeras ocupações, refletem na vida do cuidador de modo que estes apresentem-se mais vulneráveis aos desgastes sejam físicos, psíquicos e sociais durante todo o percurso da doença (ARAUJO et al, 2009).

Estudos mostram que o câncer é responsável por grandes mudanças na vida das pessoas que prestam o cuidado ao paciente, as quais vivenciam uma restrição de suas possibilidades existenciais, uma vez que elas se reestruturam em função do adoecimento e tratamento da outra pessoa e, ao assumirem o papel de cuidador, mesmo precisando de ajuda e apoio, priorizam prestar o devido cuidado ao paciente (ALMEIDA et al, 2013).

O cuidador passa a centralizar sua atenção, seu cuidado e sua vida ao paciente e, conseqüentemente, à doença e às dificuldades que ela venha ocasionar, suprimindo suas vontades pessoais, dispondo-se a viver para suprir as necessidades da pessoa que está sendo cuidada (OLIVEIRA et al, 2017). A solidão é um dos resultados dessa dedicação exclusiva ao paciente, uma vez que o cuidador acaba se distanciando de seu convívio social, seja pela falta de tempo ou outros fatores, e acaba se sentindo só (ALMEIDA et al, 2013).

Estudos também mostram que os cuidadores correlacionam a sua função de cuidar a aspectos sentimentais, como dar o devido amor, carinho e atenção ao sujeito acometido pela doença, mas que, em contrapartida, para desempenhar o cuidado de qualidade é necessário que haja companheirismo, disponibilidade de tempo e, também, o desprendimento da sua rotina diária (CUNHA et al, 2018).

Dessa forma, o diagnóstico de uma doença como o câncer traz consigo grandes e significativas mudanças na vida tanto do paciente quanto do seu cuidador, acarretando consequências em diversos aspectos do seu cotidiano, tendo em vista que eles priorizam o cuidar do outro em detrimento do seu autocuidado, mostrando-se, assim, elemento fundamental ao processo de cuidar do paciente oncológico.

5.3 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS MUDANÇAS OCORRIDAS NA VIDA DO CUIDADOR DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Frente as diversas mudanças que ocorrem na vida dos cuidadores do paciente oncológico, devido a rotina do cuidado diário na qual eles foram inseridos, surge a necessidade de algumas estratégias para amenizar a árdua sobrecarga que o enfrentamento do câncer acarreta.

Diante do acometimento de situações de vulnerabilidade, assim como uma doença grave, uma das formas que o ser humano encontra para enfrentar as dificuldades advindas dessa circunstância refere-se ao apego às forças externas, sendo a espiritualidade apontada como um ponto de apoio relevante e considerável para enfrentar essa condição. Sentimentos religiosos tomam forma de assistência, podendo ser vinculados a uma melhora na saúde mental e adaptação psicológica do binômio paciente e cuidador, bem como auxiliando no cuidado espiritual em momentos de sentimentos negativos, como tristeza e angústia (VASCONCELOS et al, 2012).

Com o diagnóstico e no decorrer do tratamento do câncer, a religiosidade é considerada como uma forma de estratégia para enfrentar situações de instabilidade biopsicossocial. Assim, o apego à fé auxilia o cuidador a aliviar seu sofrimento, permitindo-lhe uma sensação de força e amparo diante da situação frágil na qual ele se encontra (CUNHA et al, 2018).

O cenário do adoecimento e, conseqüentemente, o cuidado ao paciente, traz para os cuidadores a necessidade de se adaptar a essa nova situação, bem como a percepção de que suas ações enquanto cuidador estão associadas a um sentimento de retribuição para si, levando em consideração alguns fatores como estar fazendo aquilo que seus preceitos religiosos

determinam ou até mesmo como uma maneira de reaproximar o seio familiar (HONÓRIO et al, 2015).

Uma outra forma que os cuidadores encontram para lidar com essas situações existenciais de sofrimento que o câncer acarreta na sua vida e na do paciente é a disponibilidade do suporte de uma rede de apoio, que inclui desde a família, amigos, pessoas mais próximas, até uma comunicação qualificada e acompanhamento da equipe multiprofissional. O cuidador tenta buscar e encontrar significado para a situação na qual ele se encontra, considerando ainda o aspecto religioso como uma forma de autotransformação para melhor (MAGALHÃES; FRANCO, 2012).

Visto a sobrecarga enfrentada durante todo o contexto do adoecimento, é necessária a utilização de estratégias por parte da equipe de saúde com o foco não apenas no paciente e sua doença, mas que sejam direcionadas também aos cuidadores. Algumas ações podem ser consideradas a fim de atenuar essa situação na qual eles se encontram e muitas vezes se sentem fora do planejamento de cuidados por parte dos profissionais. Considera-se importante que a equipe demonstre interesse em cuidar do cuidador, oferecendo-lhes apoio psicológico, assistência integral, podendo ofertar atividades de psicoterapia individual e/ou grupal, bem como orientá-los a respeito dos principais sintomas apresentados pela doença e cuidados que a mesma necessita. A equipe de enfermagem pode e deve prestar uma assistência baseada na aplicação dos cuidados sistematizados de enfermagem para os cuidadores, considerando-os elo importante nesse contexto.

6 CONCLUSÃO

Dentro do contexto de adoecimento de uma doença grave, assim como o câncer, considerando sua evolução, o cuidado ao paciente torna-se mais intenso, o que requer uma maior atenção voltada para ele e sua doença, contribuindo para que o olhar direcionado para as necessidades do seu cuidador seja negligenciado.

Estudos mostram que alguns instrumentos, como a HAD (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão) e a CRA (Caregiver Reaction Assessment) são utilizados para a avaliação do nível de sobrecarga dos cuidadores dentro do processo de cuidado do paciente oncológico, sendo essa sobrecarga resultado de um acúmulo de tarefas e funções que o cuidado requer e que traz consequências físicas, sociais e emocionais aos envolvidos. Os principais resultados desses estudos indicam que existe uma associação entre o estado psíquico do paciente em relação ao dos cuidadores e que, além de sintomas psicológicos, estes também tem sua saúde física muitas vezes prejudicada, sendo suscetíveis ao adoecimento, podendo apresentar ou desenvolver diabetes, hipertensão arterial, entre outros.

O processo do cuidar durante o tratamento demanda uma maior dedicação dos cuidadores em relação ao paciente com câncer, e isso faz com que surjam consideráveis mudanças em sua vida e, por conseguinte, eles apresentam algumas queixas que refletem sua nova realidade. Os cuidadores passam a viver em função do cuidado ao paciente e sua doença e, ao tomarem para si inúmeras tarefas que esse processo impõe, eles omitem seus desejos e projetos pessoais, trazendo à tona sentimentos que vão desde a surpresa e tristeza do diagnóstico, afastamento do seu convívio social, até o medo e impotência frente ao estado irreversível da doença.

Considerando todas as mudanças advindas a partir do diagnóstico do câncer, tanto para o paciente quanto para seus cuidadores, algumas estratégias são necessárias como um amparo para minimizar a sobrecarga ou até mesmo encontrar um sentido para o adoecimento do paciente. O aspecto religioso, a espiritualidade, bem como uma rede de apoio presente, são as principais estratégias adotadas pelos cuidadores para enfrentar o processo do tratamento do enfermo.

Torna-se indispensável, portanto, a reflexão e intensificação da equipe de saúde quanto à atenção e cuidado dirigidos também ao cuidador, oferecendo-lhes suporte físico e emocional, com o intuito de melhorar sua qualidade de vida e, conseqüentemente, este melhorar o cuidado ao paciente.

Nesse cenário, a partir da análise dos artigos, percebe-se a necessidade de novos estudos direcionados para a busca da integralidade da assistência à saúde dos cuidadores, haja vista que muitas vezes a equipe multiprofissional não considera a real importância das suas necessidades, havendo uma omissão dos seus cuidados frente aos do paciente e, por vezes, sua saúde é comprometida, havendo o seu adoecimento ou piora no quadro de uma doença já preexistente, fazendo com que os cuidadores acabem se utilizando de algumas estratégias para o enfrentamento da doença, como visto anteriormente.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Suellen Santos Lima de et al. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, Itatiba, v. 18, n. 3, p. 469-478, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712013000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 08 de maio de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712013000300013>
- ARAÚJO, Laís Záu Serpa de et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-37, fevereiro, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100005&lng=en&nrm=iso Acesso em 10 de maio de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>.
- BIFULCO, Vera Anita; CAPONERO, Ricardo. **Cuidados paliativos**: conversas sobre a vida e a morte na saúde. 1ª edição. Barueri, SP: Editora Manole Ltda, 2016, p. 155-163.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 19ª edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013, p. 37-42.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA), **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro, RJ: 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf Acesso em 17 de agosto de 2018.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em 04 de novembro de 2018.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 3.422**, de 30 de dezembro de 2016. Aprova o Componente Hospitalar do Plano de Ação Regional do Estado e dos Municípios do Ceará e estabelece recursos a serem incorporados ao Componente Limite Financeiro da Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar. Brasília, Diário Oficial da União, 30 dez. 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt3422_30_12_2016.html. Acesso em 05 de outubro 2018.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 23 de setembro 2018.
- BRASIL, Ministério do Trabalho. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília, 2007-2017. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf> Acesso em 05 de novembro de 2018.

BUSATTA, et al. Validação preliminar de uma versão do *Caregiver Reaction Assessment* em um contexto de pacientes oncológicos em internação. **J. bras. psiquiatr.** Rio de Janeiro, v. 63, n. 3, p. 191-199, setembro 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852014000300191&lng=en&nrm=iso Acesso em 18 de maio de 2019.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses de. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia.** v.54, n.1, p. 87-96, 2008. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf Acesso em 21 de setembro de 2018.

COPELLI, Fernanda Hannah da Silva; ERDMANN, Alacoque Lorenzini; SANTOS, José Luís Guedes dos. Empreendedorismo na Enfermagem: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 72, supl. 1, p. 289-298, Fevereiro 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000700289&lng=en&nrm=iso Acesso em 06 de maio de 2019.

CUNHA, et al. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **J. Health Biol Sci.** Belém/PA, v. 06, n. 04, p. 383-390, agosto 2018. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/964270/4-2191.pdf> Acesso em 05 de maio de 2019.

Descritores em Ciências da Saúde: **DeCS.** 2018. ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2017. Disponível em: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/> Acesso em 24 de setembro 2018.

FIGUEIREDO, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sciences.** Montes Claros/MG, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcschs/article/view/947/759> Acesso em 29 de outubro de 2018.

GIVEN, et al. The Caregiver Reaction Assessment (CRA) caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. **Research in Nursing & Health.** v. 15, n. 4, p. 271-283, 1992. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/nur.4770150406> Acesso em: 29 de Agosto de 2018.

HONÓRIO, et al. Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço. **Rev Bras Promoç Saúde.** Fortaleza/CE, v. 28, n. 3, p. 337-343, setembro 2015. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/3609/pdf> Acesso em 07 de maio de 2019.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf. On line,** v.11, n.4, p. 858-65, 2009. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>. Acesso em: 22 de Agosto de 2018.

LIMA, Carolina Peres de; MACHADO, Mariana de Abreu. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicol. cienc. prof.,** Brasília, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000100088&lng=pt&tlng=pt Acesso em 28 de outubro de 2018.

MAGALHAES, Suzane Bandeira; FRANCO, Anamelia Lins e Silva. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro/RJ, v. 64, n. 3, p. 94-109, dezembro 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672012000300007&lng=pt&nrm=iso Acesso em 09 de maio de 2019.

MOHALLEM, Andrea Gomes da Costa; RODRIGUES, Andrea Bezerra. **Enfermagem oncológica**. Barueri, SP: Manole, 2007 – (Série enfermagem).

MOTA, et al., Adaptação transcultural do Caregiver Reaction Assessment para uso no Brasil com cuidadores informais de idosos. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 49, n. 3, p. 426-434, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n3/pt_0080-6234-reeusp-49-03-0426.pdf> Acesso em 22 de setembro de 2018.

OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de. et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, e20170030, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 31 de outubro de 2018.

OLIVEIRA, Tatiane Ribeiro de; SOUZA, Juciléia Rezende. Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. **Tempus, actas de saúde colet**. Brasília, v. 11, n. 1, p. 215-227, 2017. Disponível em: DOI:<http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v11i1.2228> Acesso em 03 de maio de 2019.

PERES, Ana Cláudia. Sob o signo do câncer. **Radis Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro, n. 155, p. 16-19, 2015.

REZENDE, et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Revista brasileira de cancerologia**. São Paulo, v.51, n.1, p. 79-87, 2005. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_51/v01/pdf/revisao5.pdf Acesso em 21 de setembro de 2018.

SALES, et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Maringá, v.12, n.4, p. 616-621, 2010. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf>> Acesso em 21 de setembro de 2018.

SALES, Catarina Aparecida et al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 736-742, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500014> Acesso em 31 de outubro de 2018.

TOLEDO, Mariana Ortelani de; BALLARIN, Maria Luisa Gazabim Simões. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**. São Carlos/SP, v. 21, n. 1, p. 75-81, 2013. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-677823> Acesso em 08 de maio de 2019.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006, p. 19-55.

VASCONCELOS, et al. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermagem em foco**. Brasília, v. 3, n. 3, p. 127-130, 2012. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/296/158> Acesso em 02 de maio de 2019.

YAVO, Ivete de Souza; CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo/SP, v. 18, n. 1, p. 20-32, abril 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002&lng=pt&nrm=iso Acesso em 09 de abril de 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A – MODELO DE FICHAMENTO

REFERÊNCIA:

PALAVRA-CHAVE	CITAÇÃO

ANEXOS

ANEXO A – CAREGIVER REACTION ASSESSMENT (CRA)

Caregiver Reaction Assessment (versão brasileira)					
O formato de respostas para os itens abaixo é o seguinte: Circule um número que corresponde à sua resposta:					
Itens	Discordo totalmente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Eu me sinto privilegiado por cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
2. Os outros jogaram o cuidado do (a) ____ sobre mim.	1	2	3	4	5
3. *Meus recursos financeiros são suficientes para pagar as despesas com o cuidado.	1	2	3	4	5
4. Minhas atividades giram em torno do cuidado do (a) ____.	1	2	3	4	5
5. Desde que comecei a cuidar do (a) ____ pareço estar cansado o tempo todo.	1	2	3	4	5
6. É muito difícil conseguir ajuda da minha família para cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
7. *Eu me sinto ressentido por ter que cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
8. Eu tenho que parar no meio das atividades que estiver fazendo para cuidar.	1	2	3	4	5
9. Eu quero muito cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
10. Minha saúde tem piorado desde que comecei a cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
11. Eu visito menos os familiares e amigos desde que comecei a cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
12. Mesmo cuidando do (a) ____, eu jamais conseguirei retribuir o que ele (a) já fez por mim.	1	2	3	4	5
13. *Minha família coopera no cuidado do (a) ____.	1	2	3	4	5
14. Eu tenho deixado de cumprir compromissos desde que comecei a cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
15. *Eu tenho força física suficiente para cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
16. Desde que comecei a cuidar do (a) ____, eu me sinto abandonado pela minha família.	1	2	3	4	5
17. Cuidar do (a) ____ me faz sentir bem.	1	2	3	4	5
18. É difícil encontrar tempo para descansar por causa das interrupções constantes.	1	2	3	4	5
19. *Eu sou saudável o suficiente para cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
20. Cuidar do (a) ____ é importante para mim.	1	2	3	4	5
21. Cuidar do (a) ____ causou dificuldade financeira na família.	1	2	3	4	5
22. Minha família (irmãos, filhos) me deixou sozinho (a) para cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
23. Eu gosto de cuidar do (a) ____.	1	2	3	4	5
24. É difícil pagar pelos gastos com a saúde do (a) ____.	1	2	3	4	5
*Estas questões serão pontuadas inversamente.					