

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

ERIKA MARIA HERING RIBEIRO

APOIO SOCIAL DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER

Alfenas /MG
2019

ERIKA MARIA HERING RIBEIRO

**APOIO SOCIAL DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas - Minas Gerais. Linha de pesquisa: O processo de cuidar em enfermagem. Orientadora: Profa. Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava.

Coorientador: Prof. Dr. Fábio de Souza Terra

Alfenas/MG
2019

Dados internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca campus Poços de Caldas

R354a Ribeiro, Erika Maria Hering.
Apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer. / Erika Maria Hering Ribeiro – Alfenas /MG, 2018 .
148 fs.-

Orientadora: Silvana Maria Coelho Leite Fava.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alfenas, 2018.
Bibliografia

1. Câncer. 2. Enfermagem. 3. Cuidados Paliativos. I. Fava, Silvana Maria Coelho Leite. II. Título.

CDD - 610.73



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas - Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Alfenas/MG - CEP 37130-000



Érika Maria Hering Ribeiro

**"Apoio social aos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por
câncer"**

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovado em: 28/01/2019

Profa. Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: 

Profa. Dra. Tabatta Renata Pereira Brito
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: 

Profa. Dra. Eliane Garcia Rezende
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: 

AGRADECIMENTO

Agradeço a Deus, pela constante presença em minha vida.

À minha mãe, pelo apoio incondicional, por sempre acreditar em mim, sendo a minha maior incentivadora. Sua fé inabalável revigorou inúmeras vezes minhas forças.

Minhas filhas Amanda e Maria Luiza, razão pelas quais eu trilhei vários caminhos, sempre estiveram ao meu lado.

Aos meus orientadores Prof.^a Dr.^a. Silvana e Prof. Dr. Fábio que me fizeram enxergar infinitas possibilidades. Hoje sei que o quanto o aprendizado transforma, sem palavras para agradecê-los.

Agradecimento especial a Prof.^a Dr.^a. Eliza, Prof.^a Dr.^a. Patrícia, Prof.^a Dr.^a. Zélia e Prof.^a Dr.^a. Tabatta, profissionais que sabem não somente a teoria da palavra humanização e empatia, mas também o fazem na prática. Minha eterna gratidão a todas.

Aos meus amigos que durante essa caminhada se fizeram presentes, me aconselhando, escutando, orientando, mas sem dúvidas sendo Amigos na essência da palavra, Jhuliano, Sérgio Nogueira, Leonardo, Márcia Diniz, obrigada pelo apoio sempre.

Uma lembrança especial ao pai das minhas filhas, Dalmo, mesmo que a vida tenha nos separado, ele se fez presente me incentivando sempre. Gratidão eterna.

Minha gratidão e carinho a todas as pessoas que direta ou indiretamente fizeram parte da minha vida durante o mestrado e contribuíram sem dúvidas para que eu conseguisse trilhar essa jornada.

À Escola de Enfermagem que me abriu as portas do conhecimento. Agradeço a UNACON pela oportunidade do desenvolvimento do presente estudo. Meu eterno agradecimento aos cuidadores informais e seus familiares, que me receberam de maneira muito especial em seus lares. Sem a colaboração deles nada disso seria possível.

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

RESUMO

O apoio social para o cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos por câncer é necessário e fundamental para o enfrentamento das adversidades decorrentes do adoecimento, principalmente diante da proximidade da morte. Face a esse panorama, este estudo teve por objetivo analisar o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer em estágio IV. Trata-se de um estudo com abordagem mista, realizado com 45 cuidadores informais de pessoas com câncer, cadastradas em um serviço de atendimento às pessoas com câncer de um município do sul de Minas Gerais, no período de novembro de 2017 a janeiro de 2018. Foram utilizados três instrumentos: caracterização sociodemográfica, Escala de apoio *Social Medical Outcomes Study* e roteiro com questões norteadoras. Dados coletados pela pesquisadora em entrevista e diário de campo, realizados por meio de visita domiciliária pré-agendada. Após a coleta os dados foram analisados quantitativamente por meio de programa estatístico com aplicação dos testes Qui Quadrado de Pearson e Exato de Fisher para verificar a associação entre o apoio social dos cuidadores informais com as variáveis independentes, o Alfa de *Cronbach* e *Odds ratio*. A análise qualitativa foi realizada pela Análise Temática de Braun e Clarke. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (064258/2017). Constatou-se o predomínio de pessoas do sexo feminino, com faixa etária de 36 a 50 anos, casadas/com companheiro, católicas, com renda familiar mensal entre dois e três salários mínimos, ensino médio completo, não-tabagistas e não-etilistas, não praticavam atividades físicas nem lazer, e não exerciam atividades trabalhistas, com tempo de cuidado de 1,01 a 2 anos, carga horária de cuidados de até 5 horas e que residiam com a pessoa cuidada. Evidenciou-se alto nível de apoio social geral, sendo que a maior média foi encontrada na dimensão 2 – afetiva e a menor na dimensão 5 - interação social positiva. Constatou-se que nenhuma variável independente apresentou associação estatística com o apoio social. Da análise qualitativa foi construído o tema central: Apoio social para o cuidador diante da impotência perante o câncer e seus subtemas: O que move para o apoio; Para onde move o apoio; Apoio social percebido e não percebido. Embora o apoio social percebido pelos cuidadores tenha sido alto, cuidar de uma pessoa com câncer em estágio IV pode acarretar mudanças no estilo de vida do cuidador, com redução de contatos sociais, assim como o abandono da vida profissional. Por outro lado, assumir o papel de cuidador possibilita que as pessoas ressignifiquem a sua vida.

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

ABSTRACT

The social support for informal caregiver of people in palliative care with cancer is necessary and fundamental to the process of coping with the adversities that are illness consequences, mainly when the closeness of death. In the face of this scenario, the goal of this study was to analyse the social support of the informal caregivers of people with cancer at the IV stage that are in palliative care. It's a study with mixed approach, done with 45 informal caregivers, registered with a customer service for people with cancer in a south county of Minas Gerais, between November of 2017 and January of 2018. There have been used three instruments: socio-demographic characterization, Social, Medical Outcomes Study support scale and guide with guiding questions. The data that were collected by the researcher on interviews and field journal, done by means of pre-scheduled home visit. After the data collection, the data were analyzed quantitatively by means of a statistical program Pearson's chi-squared test and Fisher's Exact test to verify the association between informal caregivers' social support with the independent variables, as well as the Cronbach's Alpha and Odds Ratio. Qualitative analysis was performed by Braun and Clarke Thematic Analysis. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Alfenas (064258/2017) It was verified the predominance of female individuals, aged between 36 and 50 years, married / with a partner, Catholic, with monthly family income from two to three minimum wages , complete secondary education, non-smokers and non-alcoholic, that did not engage in physical or recreational activities, and did not work, with a care period of 1.01 to 2 years, an hourly care of up to 5 hours and who lived with the person cared for. There was high overall social level support and the highest average was found in dimension 2 - affective and the lowest in dimension 5 - positive social interaction. It was verified that no independent variable presented statistical association with social support. From the qualitative analysis was built the central theme: Social support for the caregiver in the face of the impotence of cancer and its subtopics: What moves to support; Where the support moves; Perceived and perceived social support. Although the social support perceived by caregivers has been high, caring for a person with stage IV cancer can lead to changes in the caregiver's lifestyle, reduction of social contacts, and abandonment of professional life. On the other hand, assuming the role of caregiver enables people to resignify their lives.

Keywords: Palliative Care. Cancer. Social support. Family Caregivers. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 -	Distribuição dos artigos encontrados e selecionados para a revisão integrativa, segundo as bases/bancos de dados.....	36
Quadro 2 -	Distribuição dos artigos incluídos na revisão integrativa, segundo as variáveis título, autores/formação/ periódico e ano, país onde a pesquisa foi realizada, objetivos, idioma de publicação, métodos e referencial teórico, principais resultados e conclusão.	36
Quadro 3 -	Variáveis do instrumento de caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, os hábitos de vida, as atividades trabalhistas, as atividades desenvolvidas como cuidador informal e os dados da pessoa em cuidados paliativos.	46
Quadro 4 -	Questionário de apoio social, itens e dimensão proposta na versão original aplicada ao <i>Medical Outcomes Study</i> , adaptada para o português.	48
Quadro 5 -	Variáveis independentes, utilizadas para a associação e a dicotomização.	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, de acordo com os dados sociodemográficos. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	62
Tabela 2 -	Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com as variáveis relacionadas a hábitos de vida e atividade trabalhista. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	64
Tabela 3 -	Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos segundo as variáveis referentes às atividades do cuidador informal. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	66
Tabela 4 -	Distribuição das pessoas em cuidados paliativos de acordo com os dados da pessoa em cuidados paliativos. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	68
Tabela 5 -	Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com as variáveis “quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo” e “quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo”. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	70
Tabela 6 -	Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 1 – Material. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	71
Tabela 7 -	Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 2 - Afetiva. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	72
Tabela 8 -	Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 3 – Emocional. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	73
Tabela 9 -	Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 4 - Informação. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	74
Tabela 10 -	Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 5 – Interação Social Positiva. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	75

Tabela 11 -	Avaliação da consistência interna por meio da aplicação do coeficiente interno Alpha Cronbach's referente à Escala de Apoio Social em todas as cinco dimensões e no apoio social geral. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	76
Tabela 12 -	Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com a classificação do apoio social, para cada dimensão e o apoio social geral ". Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	77
Tabela 13 -	Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos conforme as variáveis "sexo", "faixa etária", "estado civil", "crença religiosa", "número de filhos" e "renda familiar mensal". Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	78
Tabela 14 -	Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos conforme as variáveis "escolaridade", "doença crônica no cuidador", "atividade trabalhista do cuidador informal", "tempo de cuidado em anos", "carga horária diária de cuidados" e "residência com a pessoa". Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	79
Tabela 15 -	Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos conforme as variáveis "possui curso de cuidador", "tempo de diagnóstico do câncer", "presença de outro câncer", "presença de doença crônica na pessoa cuidada", "quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo" e "quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo". Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).....	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Bdenf	Base de Dados de Enfermagem
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
ESF	Estratégia da Saúde da Família
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	<i>Medical Subjects Headings</i>
MOS	<i>Medical Outcomes Study</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PubMed	<i>National Library of Medicine Pubmed</i>
SNAs	Sistema Nervoso Autônomo Simpático
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
WHPCA	<i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	APRESENTAÇÃO.....	12
1.2	CÂNCER.....	13
1.3	CUIDADOS PALIATIVOS.....	16
1.4	A IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR INFORMAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	19
1.5	O IMPACTO DO CUIDADO PALIATIVO NA VIDA DO CUIDADOR INFORMAL.....	21
2	JUSTIFICATIVA	28
3	OBJETIVOS	29
3.1	OBJETIVO GERAL	29
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
4	REFERENCIAL TEÓRICO	30
5	REVISÃO INTEGRATIVA	34
5.1	MÉTODO	34
6	MÉTODO	44
6.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	44
6.2	LOCAL DO ESTUDO.....	44
6.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	45
6.4	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	46
6.5	PROCEDIMENTO DA COLETA DE DADOS.....	49
6.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	51
6.7	ANÁLISE DOS DADOS.....	52
7	RESULTADOS	61
7.1	RESULTADOS QUALITATIVOS	61
7.1.1	Análise descritiva das variáveis.....	61
7.1.2	Avaliação do apoio social do cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos.....	70
7.1.3	Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informal de pessoas em cuidados paliativos.....	78
7.2	RESULTADOS QUALITATIVOS.....	81
8	DISCUSSÃO	91
8.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	91
8.2	APOIO SOCIAL.....	97
8.2.1	Tema central - Apoio social para o cuidador diante da impotência do câncer.....	97
8.2.2	Subtema 1 - O que move para o apoio.....	99
8.2.3	Subtema 2 - Para onde move o apoio.....	102
8.2.4	Subtema 3 - Apoio social percebido e não percebido.....	105
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
	REFERÊNCIAS	116
	APÊNDICE A - Questionário sociodemográfico dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por Câncer.....	132
	APÊNDICE B - Questões Norteadoras.....	134
	APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	135
	APÊNDICE D - Apresentação dos códigos.....	138

ANEXO A - Escala de Apoio Social	142
ANEXO B - Autorização para uso da escala.....	144
ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética.....	145

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO

O presente estudo tem como tema o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer como um importante elemento auxiliador no processo de cuidar.

O apoio social representa a ajuda informal que a pessoa adoecida e seus cuidadores precisam para o enfrentamento da doença e de suas adversidades, principalmente diante da proximidade da morte.

Nas minhas vivências como enfermeira de saúde pública ao conviver entre pessoas com câncer desde o diagnóstico da doença e, principalmente, ao ter contato com pacientes que se encontravam sem possibilidade de cura e com seus cuidadores, foi possível perceber que essas pessoas demonstravam muitos conflitos internos referentes às emoções e conflitos externos relacionados aos cuidados e ao luto antecipado, o qual na maioria das vezes não era manifestado verbalmente, e sim de uma maneira velada.

Percebeu-se que os familiares externavam o desejo de ficar ao lado do seu ente até o momento final, pois deixar o familiar no próprio domicílio era uma maneira de demonstrar afeto, aproximar da convivência familiar e dos seus objetos pessoais, de oferecer os alimentos preferidos sem se preocupar com horários, de proporcionar um sono mais tranquilo, sem interrupções, de proporcionar conforto e carinho e dedicação total, tornando esse momento mais humanizado.

Contudo, eles se percebiam sozinhos para assumir a tarefa de cuidar e, por muitas vezes, relatavam a falta de um familiar ou amigo para conversar, compartilhar preocupações, ter alguém para consolar, dividir tarefas e alguém para assumir o cuidado durante as suas ausências.

Nesses encontros surgiam indagações, pois os cuidadores se preocupavam em oferecer o cuidado de forma o mais assertiva possível. Procurei, então, orientar o cuidador com informações pertinentes e orientações para as posições e mensagens de conforto, oxigenoterapia, alimentação, prevenção de lesões e, ainda, incentivava a aproximação do adoecido e dos cuidadores aos familiares.

Foi em meio a esse cenário que observei que alguns cuidadores e familiares

não sabiam como lidar com o doente, no sentido de lhe proporcionar um final de vida mais digno e uma boa morte. Por outro lado, constatei que outros auxiliavam a pessoa adoecida carinhosamente diante das queixas e proporcionavam visitas de religiosos e de pessoas queridas, orações da família e uma intensificação maior dos laços familiares. Percebi que, naquele momento, o mais importante para os cuidadores era estarem próximos do seu ente e confortá-lo em tudo que fosse possível.

Muitas famílias buscavam apoio na religião e na espiritualidade e descreviam que esse apoio minimizava o sofrimento e dava-lhes força para viver o cotidiano ao lado de uma pessoa adoecida.

Essas situações experienciadas me despertaram para outro olhar ao mesmo tempo em que provocaram algumas indagações: Que apoio o cuidador informal tem recebido para lidar com essa situação? Que estratégias eles têm adotado para minimizar as demandas crescentes do ser cuidado?

Para dar respostas a essas indagações, propõe-se o desenvolvimento do estudo com o intuito de entender o que move as pessoas para a busca de apoio, o apoio que elas têm recebido e as estratégias para o cuidado. Para aprofundar o conhecimento sobre o objeto de estudo, são contextualizados, a seguir, alguns aspectos relevantes.

1.2 CÂNCER

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), o câncer é considerado um problema de saúde pública em níveis mundiais, sendo que a sua incidência é crescente (INCA, 2018a).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, em 2030, serão cerca de 27 milhões de novos casos da doença em todo o mundo (WHO, 2014).

No Brasil, foram registradas 189.454 mortes por câncer em 2013 (INCA, 2015), e estima-se, para o biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil novos casos de câncer para cada ano (INCA, 2018b). Os cânceres de maior incidência para os homens são, de próstata, com 61.200 novos casos por ano, de pulmão (17.330); de

cólon e reto (16.660). Para as mulheres, o total estimado de novos casos por ano são, de mama (57.960); de cólon e reto (17.620) e de colo do útero (16.340) (INCA, 2018b).

A origem da palavra câncer vem do grego, *karkilos* que significa “caranguejo”. Essa expressão foi utilizada pela primeira vez, por Hipócrates, o pai da medicina, entre 460 e 377 a.C. O fato de ser detectada em múmias egípcias há três mil anos antes de Cristo, legitimava que o câncer não era uma doença nova (INCA, 2012).

Atualmente o nome geral câncer é dado a um conjunto de 100 doenças, que se particularizam pelo crescimento desordenado das células, e que podem invadir órgãos e tecidos vizinhos do corpo humano. As células normais formam o tecido do corpo humano, e se multiplicam por um processo natural e contínuo, assim, crescem, multiplicam-se e morrem de forma natural. Há algumas células neurais que nunca se dividem e, nas do tecido epitelial, a divisão é rápida e contínua. Isso significa que as células simplesmente respondem às necessidades específicas do corpo, ou seja, a proliferação celular não implica necessariamente a presença de malignidade (PATRÍCIO, 2010).

Por outro lado, uma célula cancerígena tem um crescimento diferenciado, em vez de morrer, continua crescendo incontrolavelmente, formando outras novas células anormais, ocorrendo, assim, uma rápida divisão, de forma agressiva e incontrolável, acarretando transtornos funcionais para outras regiões do corpo, sendo o câncer um desses transtornos (INCA, 2012).

Ainda, de acordo com o INCA, cerca de 80% a 90% de todos os casos de câncer em humanos estão diretamente relacionados com fatores ambientais, poluição, alimentação inadequada, tabagismo, etilismo, estresse, entre outros. As causas internas, ou seja, relacionadas à genética, estão diretamente ligadas com a capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Por essa razão, a detecção precoce aumenta a possibilidade de cura para alguns tipos de cânceres (INCA, 2012).

Após a detecção do tumor maligno por uma equipe multiprofissional, são estabelecidas algumas metas de enfrentamento, como a cura, o prolongamento da vida útil e a melhora da qualidade de vida. Para tanto, os tratamentos recomendados para o câncer têm sido a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e, de forma

concomitante, os cuidados paliativos. A cirurgia é apropriada quando a doença está regionalmente localizada, podendo ser curada nos estágios iniciais, entretanto, há necessidade de utilizar equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano acometidas pelo tumor. A quimioterapia é realizada por meio de medicamentos quimioterápicos ou antineoplásicos, que são administrados em intervalos regulares, de acordo com os esquemas terapêuticos propostos pelo oncologista, e pode ser por via sistêmica, oral ou parenteral; e ainda, há a hormonioterapia, tratamento que tem como objetivo impedir a ação dos hormônios que fazem as células cancerígenas crescerem (INCA, 2012).

Sob este olhar, mesmo com todos os avanços da medicina, alguns pacientes não conseguem responder mais ao tratamento, entrando em um processo paliativo, em que os cuidados são direcionados à qualidade de vida do enfermo. Neste aspecto, os métodos farmacológicos têm fundamental importância nesse estágio da doença para minimizar a dor e outros desconfortos que o paciente pode vir a apresentar durante a doença em curso (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida na Portaria n. 874/2013, preconiza que os cuidados paliativos estão inseridos em todos os níveis de atenção na área de saúde, o que torna necessárias a capacitação dos profissionais e as interlocuções das várias áreas de atenção à saúde para atender a demanda crescente. Esses cuidados iniciam no diagnóstico e intensificam à medida que as necessidades se tornam mais complexas e integram os cuidados que buscam atender as dimensões biopsicossociais, culturais e espirituais, oferecendo apoio para que as pessoas possam viver o quanto possível e passem a tratar a morte como um processo natural (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Silva e colaboradores (2015) relataram que o doente em estágio terminal, quando submetido aos cuidados paliativos, valoriza essa prática, uma vez que ele recebe uma preparação maior para a morte, com acompanhamento espiritual, controle dos sintomas, fortalecimento dos laços familiares e interpessoais, proporcionando um alento aos familiares e um sentimento de satisfação ao realizar os cuidados.

Para alcançar o bem-estar e o conforto no tratamento paliativo, os cuidados devem ser individualizados e orientados por uma equipe multidisciplinar (ONOFRE;

RIBEIRO; FREITAS, 2013).

Nesse sentido, Sanchez e Ferreira (2012) corroboram com a assertiva ao ressaltarem que a disponibilidade de uma rede e de apoio social às famílias que possuem algum membro acometido pelo câncer é de grande relevância, pelo fato de ajudar essas pessoas e seus familiares a vivenciarem esse processo de maneira mais digna e menos sofrida.

1.3 CUIDADOS PALIATIVOS

O conceito de cuidados paliativos foi proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 e revisado em 2007, e define os cuidados paliativos como uma abordagem que melhore a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias frente aos problemas associados às doenças com risco de vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento mediante a identificação precoce, a avaliação impecável e o tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (HENNEMANN-KRAUSE et al., 2015).

A *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA), organização internacional não-governamental que se concentra no desenvolvimento dos cuidados paliativos e Hospices no mundo, em 2014, definiu que o Cuidado Paliativo é necessário tanto para condições que limitam a vida quanto para doenças crônicas, e que não há um tempo de vida estimado ou um prognóstico que determinem a indicação de cuidado paliativo, mas, sim, a necessidade do paciente.

Connor e Bermedo (2014) acrescentaram que a assistência deve ser promovida por uma equipe multidisciplinar, por ações para a prevenção e alívio do sofrimento.

Os cuidados paliativos, como são conhecidos hoje, derivam de um movimento chamado *hospices*, palavra francesa com tradução do vocabulário latim *hospitium*, que significa hospedagem. Este era um local que abrigava monges e viajantes exaustos após suas peregrinações e onde, aos poucos, foram sendo acolhidos os doentes, recebendo cuidados básicos como alimentação, conforto e apoio espiritual, surgindo, assim, os primeiros *hospices* religiosos (SANTOS, 2011).

Porém, o marco mais importante no surgimento de uma abordagem mais holística ocorreu por iniciativa de Cicely Mary Strode Saunders, enfermeira,

assistente social e médica, que fundou em 1967, em Londres, o St. Christopher's Hospice. O nome é uma homenagem realizada por ela e seus colaboradores a Christopher (São Cristóvão), protetor dos viajantes. O objetivo do hospital era criar um local especial onde cada pessoa pudesse, por meio do seu próprio entendimento, encontrar uma maneira de lidar com suas situações pessoais, promovendo alívio no sofrimento diante da proximidade da morte e dignidade ao morrer. A partir de então, o Hospital St.Christopher's Hospice tornou-se referência de estudos mundiais para muitos profissionais (MECHELEN et al., 2013).

Nessa perspectiva, destaca-se também o trabalho pioneiro da médica psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross, que se debruçou em estudos com pacientes terminais nos Estados Unidos sobre a morte e o morrer. O primeiro estudo na história da ciência foi baseado em fatos relatados pelos pacientes que descreviam suas percepções psicológicas diante de cada estágio próximo à morte, segundo o qual foi possível identificar as fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, comuns nos pacientes em fase terminal. Em 1969, publicou a obra intitulada "Sobre a morte e o morrer" (KÜBLER-ROSS, 2008). A partir dessa obra fez surgir discussões sobre morte/morrer, o que era considerado um tabu para a sociedade da época e ajudou, sobremaneira, a aceitação do conceito de *hospice* proposto por Cecily (SANTOS, 2011).

Kübler-Ross contribuiu muito para a ciência ao compreender melhor a necessidade de oferecer um apoio físico e espiritual mais criterioso frente ao sofrimento do paciente diante da morte, e na implementação do ensino formal do cuidado na fase final da vida nos currículos de Medicina, fortalecendo a filosofia *hospice* (BANDEIRA et al., 2014).

No Brasil, esse modelo de cuidado chegou em 1980 em um momento delicado do país, no qual os brasileiros estavam vivenciando o final do regime da ditadura, e o sistema de saúde era voltado para o modelo hospitalocêntrico com finalidade terapêutica. Havia um despreparo muito grande por parte dos profissionais em relação aos cuidados específicos direcionados a pacientes fora de possibilidade de cura e, por essa razão, a morte dos pacientes se dava sempre em hospitais, sem a presença de familiares e amigos ou, em outras palavras, eram mantidos isolados e morriam quase que abandonados (MATSUMOTO, 2012).

No início da década de 1980, para a capacitação dos profissionais a fim de atuar em conformidade com a filosofia dos *hospices*, médicos, psicólogos e teólogos foram ao Canadá e à Inglaterra para conhecer como se estruturavam e funcionavam os cuidados paliativos. Porém, eles se depararam com muitas dificuldades para implantar a proposta no Brasil, devido à falta de condições socioeconômicas e à dimensão territorial do país (RODRIGUES, 2004).

O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil foi no Rio Grande do Sul em 1983; o segundo em São Paulo em 1986 e 1989; em Santa Catarina e, depois disso, outros foram surgindo (RODRIGUES, 2004). Segundo Gomes e Othero (2016), atualmente existem aproximadamente 68 serviços brasileiros de cuidados paliativos, sendo que 50% estão no estado de São Paulo. O modelo de atendimento é predominantemente ambulatorial, a população assistida é mista, ou seja, pacientes oncológicos e não-oncológicos, e pessoas adultas e idosas.

Com a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, em 2005, iniciou-se a formação de profissionais para atuarem de forma relevante a respeito da oncologia e que lutam por inserção nos programas de atenção à saúde (MACIEL et al., 2006).

Segundo Onofre, Ribeiro e Freitas (2013), o paciente fora de possibilidade de cura demonstra situações significativas e nem sempre fáceis de lidar, deixando impotentes os familiares. O comportamento frágil e negativo da família desfavorece e impossibilita o cuidado holístico, ou seja, o cuidado que considera a pessoa como um ser biopsicossocial, e se cria uma barreira entre todos os atores envolvidos, paciente, familiares e os profissionais, inviabilizando o processo de cuidar.

A partir das demandas crescentes de pessoas em cuidados paliativos, tornaram-se necessárias mudanças de concepções nas formas de cuidar e de tratar. Assim, foram estabelecidos como princípios da assistência em cuidados paliativos o controle dos sintomas e o apoio espiritual, psicológico e social relacionados à família e ao paciente. Ainda, o respeito à autonomia e à independência do paciente e seus familiares, e para tanto é preciso formar um elo de comunicação de maneira efetiva entre a equipe multiprofissional e os familiares, visando promover um maior conforto ao paciente e segurança à família (GOMES; OTHERO, 2016).

Estudo de Rodrigues, Ferreira e Caliri (2013) constatou que quando a família

de pessoa com câncer percebe o apoio social, há um estímulo maior para o enfrentamento das dificuldades relacionadas à doença e sua terapêutica, o que coloca em perspectiva a relevância do apoio social não apenas para a pessoa doente para a prevenção de adoecimento como também para a sua família.

Nessa compreensão, o apoio social torna-se fundamental para a pessoa e familiares com vistas a minimizar o estresse decorrente do adoecimento e de suas adversidades.

1.4 A IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR INFORMAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS

O cuidador informal geralmente é um membro da família, não recebe remuneração pelo cuidado prestado e pode não ter treinamento profissional. Ele passa a dedicar parte significativa do seu tempo às rotinas de cuidado às pessoas doentes, sendo denominado familiar cuidador (LACERDA, 2002; VIEIRA et al., 2011).

Souza e colaboradores (2015) o definem como o membro da família que assume a responsabilidade do cuidado.

Corroborando com os autores, Hudson e Payne (2009) acrescentam que o cuidador familiar oferece uma assistência abrangente no que tange às questões biopsicossociais. Apesar de muitos desses cuidadores familiares não serem preparados para lidar com a doença grave em curso, acabam desempenhando tarefas como higienização, administração de medicamentos e reavaliação dos sintomas do ente adoentado que está sob seus cuidados.

Desse modo, tem-se demonstrado que, quando algum membro familiar adoece, as atribuições do cuidar ficam a cargo de um familiar, vizinho ou amigo. A assistência, na maioria das vezes, é realizada dentro do domicílio, auxiliando o doente nas suas limitações e necessidades básicas, e os cuidadores não recebem remuneração (MAYOR; RIBEIRO; PAÚL, 2009).

A família, que é considerada como o primeiro núcleo de interação da

pessoa, possui um conjunto de crenças e de valores que influenciam os comportamentos dos seus membros. Esse núcleo nem sempre é constituído por seres humanos consanguíneos, sendo que muitos possuem apenas laços afetivos e compartilham o mesmo ambiente (NUNES; RODRIGUES, 2012).

Sendo assim, diante de um processo de adoecimento de uma pessoa da família, inicia-se um rearranjo dentro do lar, para que todos vivenciem a inevitável progressão da doença do ente enfermo, de maneira mais cautelosa, poupando-o de todas as maneiras. É neste momento de vida do paciente que, sobretudo o cuidador informal, o mais imediato meio de apoio ao doente, configura-se um ser de grande importância e de significado (NOGUEIRA; AZEREDO; SANTOS, 2012).

Para exercer a função de cuidador informal geralmente são levados em consideração idade, gênero, grau de parentesco com o doente, situação financeira daquele que presta o cuidado, tempo de que o cuidador dispõe para cuidar, afetividade entre o ser que cuida e o que é cuidado e, muitas vezes, a personalidade daquele que cuidará (NERI; FORTES, 2006).

A maioria das pessoas que assiste o doente de maneira informal é do sexo feminino, geralmente filha ou mãe, o que pode ser considerado como um fator sócio-histórico, ou seja, há predominância de figuras femininas no contexto do cuidar (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014; SOUZA et al., 2015). Entretanto, há estudos que têm apontado a participação do homem e do cônjuge como cuidador (GONÇALVES et al.; 2011).

Nessa perspectiva, o cuidador informal surge no processo de mudanças de papéis dentro da família e a escolha geralmente não acontece de forma espontânea. Muitas vezes, ocorrem conflitos em detrimento da escolha do cuidador; porém, a grande maioria opta por escolher um membro familiar, por ter laços de sentimentos com o ente adoentado ou pela proximidade parental. Cabe destacar que essa escolha pode trazer ao cuidador informal um sentimento de satisfação, que o dignifica no cumprimento de um dever moral e religioso (PIMENTA et al., 2009; PRADO, 2014).

O familiar tem assumido o papel de cuidador na maioria dos casos, seja por uma relação de obrigação, por ser a única pessoa responsável pelo enfermo, ou por uma escolha do núcleo familiar, com a responsabilidade de cuidar e oferecer ao

doente uma melhor qualidade de vida (OLEGÁRIO et al., 2012).

E, para estar com o enfermo em cuidado paliativo, o familiar que prestará cuidados poderá sofrer mudanças significativas em sua rotina e, possivelmente, vivenciará uma sobrecarga de tarefas advinda da necessidade do paciente. Ainda, implicarão ao cuidador desafios associados ao sofrimento, tanto pelo enfermo, quanto por demais familiares e por ele mesmo, sentimento que poderá se intensificar com a proximidade da morte (SOUSA; TURRINI, 2011).

Os cuidadores familiares têm revelado que a grande dificuldade em cuidar é saber se de fato está sendo efetiva a assistência prestada, pela ausência de conhecimentos técnicos. Com o passar do tempo, o paciente torna-se cada vez mais dependente dos cuidados, exigindo do cuidador um saber mais específico acerca do assunto, o qual nem sempre possui (SOUZA et al., 2014).

Muitos cuidadores não têm recebido orientação de profissional de saúde, tendo que, muitas vezes, aprenderem sozinhos as tarefas e modificá-las, conforme experiência a progressão da doença, impactando sua vida de maneira negativa, levando o cuidador a um adoecimento físico e psicológico (SONG et al., 2012; SOUSA; TURRINI, 2011). E, ainda, o cuidador não tem seu papel reconhecido pelos profissionais de saúde (ROCHA, ÁVILA; BOCCHI, 2016).

Por outro lado, quando o cuidado é realizado por algum membro familiar, o ente adoentado tem um melhor enfrentamento diante da enfermidade, considerando a assistência prestada uma demonstração de apoio (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Nesse sentido, o cuidado domiciliar possibilita fatores positivos para todos os envolvidos no processo de cuidar. Para a pessoa adoentada, estar junto aos seus entes aumenta o processo de recuperação e evita ou diminui as idas e vindas aos hospitais. E os familiares reportam que a proximidade da pessoa adoecida favorece a oportunidade de ofertar uma atenção maior e satisfazê-la da maneira que ela considera mais apropriada, além de aumentar os laços familiares e afetivos, tornando o cuidado mais humanizado (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012).

1.5 O IMPACTO DO CUIDADO PALIATIVO NA VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

A doença em um membro familiar, geralmente, abala cada um dos entes, de maneira muito singular, e gera muitas vezes angústia e sofrimento para todos os

envolvidos, principalmente para o cuidador. Ele experiencia a renúncia da própria vida, além da sobrecarga de atividades, diante de um adoecimento com demandas crescentes pelo cuidado. No entanto, alguns cuidadores sentem satisfação ao assumir essa função, o que coloca em perspectiva a dualidade desse papel (SCHMIDT; GABARRA; GONÇALVES, 2011).

Os cuidadores informais demandam uma atenção às suas necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais e existenciais, para que consigam cuidar dos pacientes fora de possibilidade de cura, com maior empatia, possibilitando também um cuidado com mais qualidade (ARAÚJO; LEITÃO, 2012; SILVA et al., 2018).

A tarefa de cuidar envolve um longo período de tempo e dispêndio de energia, interferindo sobremaneira na qualidade de vida do ser que cuida. A intensificação desses cuidados será inevitável, uma vez que cada vez mais o paciente ficará debilitado e dependente pela intensificação da doença (SCHUBART; KINZIE; FARACE, 2008), marcada pela alteração do sono, agitação, agressividade, esquecimento, o que exige a presença constante do cuidador (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Diante desse contexto, torna-se importante o desprendimento do cuidador familiar para acompanhar as pessoas adoecidas às consultas, ofertar medicações, cuidados de higiene e trocas de roupa, preparo do leito, realizar a higienização de utensílios e do ambiente, além do apoio emocional. E os cuidadores, na grande maioria, exercem esses cuidados sem nenhum preparo para realizar a atividade, apenas movido pelo desejo de ajudar seu familiar a ter uma qualidade de vida melhor (HRICIK et al., 2011).

Essa situação modifica de forma extrema a rotina do cuidador, tanto em relação à vida familiar como à profissional. Os desejos pessoais de quem presta a assistência ao ente terminal acabam sendo postergados ou não realizados até a finitude do paciente (REZENDE et al., 2016).

Muitas vezes, por causa do empenho e da demanda da função do cuidador familiar, torna-se necessário o afastamento do trabalho, ou longas licenças para ficar próximo ao familiar enfermo, porém, na grande maioria, isso acontece sem remuneração, ou mesmo à custa da demissão do seu emprego para se dedicar exclusivamente às necessidades do doente. Mesmo com a saída do emprego para

um cuidar mais intenso, ocorre geralmente uma sobrecarga de tarefas (FLECHL et al., 2013; FUHRMANN et al., 2015).

Além disso, alguns necessitam conciliar a assistência ao enfermo aos cuidados dispensados à família, muitas vezes filhos pequenos que demandam ainda um certo cuidado. Eles acabam por deixar de lado compromissos que eram de grande relevância em suas vidas. A dedicação é tamanha que exige do cuidador uma total renúncia da sua própria vida (OLIVEIRA et al., 2013; VALDUGA; HOCH 2012).

Muitos cuidadores adoecem por falta de apoio à assistência, uma vez que se estressam pelos cuidados, por não saberem lidar com o sofrimento do outro e deles próprios, com a proximidade da morte do ente cuidado. Muitos relataram que, após assumirem o papel na assistência, 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 (SOUZA et al., 2015).

A falta de conhecimento das mudanças decorrentes da doença terminal, a preocupação com o ente enfermo e com a morte iminente podem gerar no cuidador, distúrbios de sono e, muitas vezes, psicológicos. A qualidade do sono é fundamental para a saúde de qualquer pessoa, especialmente aquela que está diante de um ente na terminalidade. Essa situação impacta também na parte cognitiva e social, levando-o a desenvolver sintomas de depressão (PRADO et al., 2014).

A depressão e a fadiga têm sido as ocorrências mais comuns apresentadas pelos cuidadores informais (GOEBEL; HARSCHER; MEHDORN, 2011). Ainda, quando a terminalidade do ente se aproxima, o cuidador pode apresentar tristeza, medo, esgotamento e irritação, e isso o afasta do convívio pessoal e a qualidade de vida diminuiu substancialmente (FLECHL et al., 2013).

Nessa linha de pensamento, Encarnação e Farinasso (2014) e Rezende et al. (2016) também constataram que muitas famílias adoecem, uma vez que enfrentam um turbilhão de sentimentos e de sensações nunca antes experienciadas por eles, principalmente, diante da doença que não tem mais possibilidade de cura. Em virtude disso, permeiam o imaginário da família, a depressão e a negação, que são um misto de sentimentos relacionados à incapacidade diante de uma situação tão

delicada e do luto antecipado.

Além desses sentimentos, eles terão de lidar possivelmente com as cinco fases vivenciadas pelo paciente em estágio terminal, que são negação, raiva, negociação, depressão e aceitação (KÜBLER-ROSS, 2008). Esses estágios, conforme a autora, são mecanismos de luta e de defesa para enfrentar situações extremamente difíceis, possuem duração variável e podem ocorrer um após o outro ou concomitantemente. Esse misto de reação e sentimento também é vivenciado pelos familiares e é uma questão delicada, que deverá ser enfrentada por todos.

Em uma visão mais humanista, conforme Menossi, Zorzo e Lima (2012), o processo de adoecimento possibilita a todos os envolvidos uma reflexão acerca da morte e um olhar para si mesmo.

Um outro ponto de vista vivenciado pelo núcleo familiar é o conflito ético diante da morte. Sendo assim, alguns membros optam por não contar ao paciente a gravidade da doença e negam-lhe até a morte. Alguns membros adotam esse comportamento por não conseguirem elaborar o fato em si. Enquanto outros, por acreditarem que a realidade trará mais sofrimento ao enfermo, optam por calar-se, como uma melhor opção diante da certeza da morte (PEREIRA; DIAS, 2007).

Para lidar com esses desafios, os cuidadores desenvolvem movimentos de busca por apoio e suporte profissional, construção de rede de suporte social e principalmente, a busca pela religiosidade/espiritualidade como estratégias para minimizar as dificuldades (COUTO; CALDAS; CASTRO, 2018).

A fé e a resiliência possibilitam ao cuidador conseguir lidar com todas as questões relacionadas ao cuidar e o enfrentamento e aceitação da finitude, resgatando forças para conseguir permanecer na assistência, e para que esta se torne humanizada e acolhedora (PINHEIRO et al., 2016).

Nesse contexto, vale destacar que o apoio social na vida do cuidador informal e o seu núcleo familiar é de suma importância para auxiliá-lo nos problemas que emergem com a evolução da doença. Esse apoio envolve relações de troca, laços de reciprocidade, sensação de segurança que beneficia muito a qualidade de vida das famílias com o paciente em fase terminal da doença. Oferecer apoio social à família, que na grande maioria não está preparada para assumir o controle de uma assistência tão complexa como a dos cuidados paliativos, pode se tornar um alento

(REIGADA, et al., 2014) e instruí-la a ter habilidades no manejo com o paciente pode oferecer uma melhora na assistência, fortalecendo sobremaneira o bem-estar das pessoas envolvidas no processo (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Ter o conhecimento sobre as necessidades da família favorece o apoio para realizar um planejamento adequado e também a continuidade do tratamento de maneira digna e correta, disponibilizando recursos, tais como: materiais para os cuidados do paciente, apoio social e psicológico, auxílio nas intervenções e empoderamento dos cuidadores para realizá-los. Dessa forma, certamente seria menos penoso para todo o núcleo familiar o processo da doença, suas implicações e os cuidados mais complexos, com isso surge uma ressignificação maior acerca da morte (PEDRO et al., 2008).

Como profissionais de saúde comprometidos com o adoecido e com a sua família, é de fundamental importância conhecer e entender as necessidades e as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, para implementar e desenvolver cuidados paliativos aos familiares com mais eficácia (CRUZEIRO et al., 2012).

Ao mencionar apoio, suporte e rede social é importante fazer a distinção entre esses termos. Rede social é o conjunto das relações que uma pessoa possui de maneira considerável e percebidas por ela, definindo sua comunidade social própria e que, portanto, colaborará para seu reconhecimento. Ela tem por objetivo proporcionar recursos e serviços às pessoas com dificuldades em diferentes esferas ou dimensões, seja na vida, saúde, moradia, educação e trabalho, para que possa se reorganizar (CASTEL, 1995).

Sluzki (1996) e Elkaim (1989) complementam que a Rede Social é um sistema aberto que, por meio de interações dinâmicas entre seus integrantes, possibilita melhor utilização dos recursos, beneficiando tanto membros de uma família quanto comunidade.

Com relação ao Apoio Social, Cassel (1974) evidenciou a relevância dos processos psicossociais como origem das doenças, enfatizando o apoio social como um facilitador de ações negativas relacionadas com a situação de estresse. Correlaciona os fatores ambientais com a ruptura de laços significativos, em que ambos podem produzir algum nível de estresse, deixando as pessoas vulneráveis, o

que desencadeia algum tipo de doença pelo desequilíbrio do meio social.

Por outro lado, Cassel (1974) observou que algumas pessoas, apesar de estarem expostas a condições físicas e mentais que poderiam produzir adoecimento, encontravam-se protegidas, porque elas tinham próximos grupos sociais significativos que se constituíam numa rede de apoio social.

Para o mesmo autor, as pessoas com problemas sociais e desordens familiares têm uma predisposição a apresentarem algum tipo de etiologia relacionada ao estresse. O isolamento social e a sensação de não conseguir equilibrar sua vida podem estar relacionados com o processo saúde doença.

Assim, o apoio social tem um papel importante na saúde das pessoas, por ser um amortecedor de estresse (CASSEL, 1976; COBB, 1976).

Cassel (1974) ressaltou a importância do contato social no equilíbrio das doenças, uma vez que o meio social pode ajudar a minimizar o adoecimento das pessoas e contribuir para a manutenção da saúde, ajudando a aliviar as injúrias da vida. Desse modo, o apoio social auxilia a pessoa a ter uma melhor resposta diante dos acontecimentos da vida e uma adaptação no que se refere aos fatores estressores, muitas vezes inevitáveis.

A escala de apoio social da Medical Outcomes Study (OMS) contém as principais dimensões funcionais, a saber: o apoio emocional, que envolve carinho, afeto, amor, empatia e o encorajamento em expressar seus sentimentos; instrumental, referido como sendo apoio material tangível, informação, aconselhamento e orientação que possa fornecer uma solução para um problema; afetivo, que envolve expressões de carinho e a interação social positiva, a disponibilidade de outras pessoas com as quais é possível ter momentos de diversão, companheirismo social para realizar atividades prazerosas (SHERBOURNE; STEWART, 1991)

Pais-Ribeiro et al. (2003) defendem que o apoio social deve ser percebido pela experiência pessoal, e não apenas uma permuta ou reciprocidade. Colaborando com a ideia dos autores, Sarason et al. (1983) complementam que o apoio social é compreendido por pessoas nas quais se possa confiar e façam o apoiado sentir-se bem, valorizando-o e demonstrando-lhe afeto.

Partindo desses conceitos, o apoio social é classificado em informal e formal. O apoio informal refere-se a família, amigos, vizinhos ou grupos de pessoas próximas que auxiliam o indivíduo em momentos definidores, complexos e desafiadores (ALARCÃO, 2006). Já o apoio formal advém de cuidados profissionais, como enfermeiros, nutricionistas, assistente social, dentre outros (ARAÚJO et al., 2011).

2 JUSTIFICATIVA

Frente ao exposto, justifica-se a realização deste trabalho, primeiramente, pela escassez de estudos nacionais acerca do apoio social ao cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos. Com isso, poderá contribuir cientificamente, trazendo conteúdos importantes para preencher lacunas ainda existentes nessa temática.

Os profissionais de saúde podem estimular a família a criar uma rede de apoio para ajudá-los em suas necessidades e auxiliar o cuidador a ter compreensão do apoio, por meio de orientações e diálogos, amenizando a dor e o sofrimento diante da terminalidade e corroborando para a melhoria da assistência à pessoa com câncer.

O apoio social defendido por Cassel (1976) corrobora para amparar as pessoas no seu sofrimento, reduzir as complicações das doenças e diminuir o estresse.

Esta pesquisa traz contribuições econômicas e sociais, uma vez que favorece a redução dos gastos na área da saúde tendo em vista que, ao sentir-se mais amparado biopsicossocialmente, provavelmente as idas de um paciente ao hospital serão muito menos frequentes.

Conhecer a realidade de vida dos cuidadores no processo de cuidar das famílias com entes em cuidados paliativos e as respectivas necessidades contribui para que os profissionais de saúde possam identificar, auxiliar e promover maior suporte social aos cuidadores informais, contribuindo para uma prática transformadora, humanizada e com qualidade.

3 OBJETIVOS

A seguir, estão apresentados os objetivos do estudo.

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer em estágio IV, de um serviço oncológico do Sul de Minas Gerais.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar o perfil segundo as variáveis sociodemográficas, os hábitos de vida, as atividades ocupacionais e as atividades trabalhistas do cuidador informal;
- b) Avaliar o apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer, nas dimensões material, afetiva, emocional, informação e interação social positiva;
- c) Verificar se existe associação entre o apoio social com as variáveis sexo, faixa etária, estado civil, crença religiosa, número de filhos e renda familiar mensal, escolaridade, doença crônica no cuidador, atividade trabalhista do cuidador, tempo de cuidado em anos, carga horária diária de cuidados, residência com a pessoa, possui curso de cuidado, tempo de diagnóstico do câncer, presença de outro câncer, presença de doença crônica na pessoa cuidada, quantidade de parentes com quem o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo e quantidade de amigos com quem o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo.
- d) Conhecer a experiência de quem cuida de pessoa em cuidado paliativo por câncer;
- e) Descrever como o cuidador informal percebe e utiliza o apoio para desenvolver o cuidado;
- f) Conhecer as estratégias de enfrentamento para desenvolver o cuidado.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Para realização do presente estudo, adotou-se o referencial teórico do Estresse e do Apoio Social.

O cuidar é considerado um fator de estresse, e pode estar relacionado a consequências negativas, incidir na saúde, física e psicológica, do cuidador (NARDI; SAWADA; SANTOS, 2013), o que requer o apoio social para o enfrentamento do cotidiano.

Estudos apontam que os cuidadores de idosos em geral apresentam um nível de estresse significativo cujos efeitos, conseqüentemente, podem prejudicar a saúde e interferir de maneira negativa nos cuidados prestados (KU et al., 2013; LUCHESI et al., 2016).

O primeiro pesquisador a utilizar o termo estresse foi Hans Seyle, médico fisiologista, que estudou as consequências que o organismo produz quando submetido a uma quantidade suficiente de estresse. Seus estudos levaram a descobrir que, ao submeter o organismo a um constante e duradouro estresse, a primeira resposta advinda era o alerta, ou fuga (FILGUEIRAS; HIPPERT, 1999). Nesse sentido, Seyle (1946) denominou o estresse como Síndrome de Adaptação Geral (SAG), com três fases semelhantes denominadas: alerta ou fuga, resistência e exaustão:

A fase considerada alerta, ou fuga, ocorre quando a pessoa entra em contato com o agente estressor e o seu corpo perde o equilíbrio interno, e de maneira rápida são ativados os sintomas relacionados ao sistema nervoso autônomo simpático (SNAs) que libera neurotransmissores em vários órgãos-alvo e também estimula a medula das glândulas adrenais a liberarem os hormônios catecolaminérgicos, adrenalina e noradrenalina, para que possa reforçar ainda mais a ativação neural. Com isso, o organismo pode reagir de várias maneiras, apresentando alguns sintomas tais como: boca seca, dor no estômago, aumento de sudorese, tensão muscular, por exemplo, na região dos ombros, insônia, taquicardia, respiração ofegante, entre outros.

Na segunda fase, da resistência, o corpo tenta voltar ao seu equilíbrio, e o organismo pode se adaptar ao problema ou eliminá-lo, ocorrendo respostas

fisiológicas e comportamentais, com a finalidade de restabelecer a homeostase, processo pelo qual o organismo mantém ininterruptas as condições internas necessárias para sobrevivência. O organismo é mantido pela liberação do cortisol. Nesse momento, a pessoa apresenta um desempenho físico e cognitivo mais relevante e com uma amplitude maior de anular o agente estressor. Nessa fase, entretanto, a pessoa pode apresentar: problemas com a memória, mal-estar generalizado, formigamento nas extremidades, sensação de desgaste físico constante, mudança de apetite, problemas dermatológicos, hipertensão arterial, entre outras manifestações.

A exaustão é a terceira fase do estresse, considerada perigosa, uma vez que se têm diversos comprometimentos físicos em forma de doença; e se por acaso a pessoa falhar em neutralizar o agente estressor e a exposição for mais prolongada, o organismo responde de maneira crônica. Com isso, as respostas fisiológicas e comportamentais que anteriormente tiveram uma resposta adaptativa, nessa fase, fazem com que o organismo receba uma sobrecarga e leve o sistema a uma exaustão. As doenças se instalam de maneira crônica, podendo apresentar hipertensão confirmada, problemas frequentes com a pele, entre outros (SOUZA; SILVA; GALVÃO-COELHO, 2015).

Para Cassel (1974), o conceito de Seyle tem uma relevância significativa sobre o estresse, ressaltando que, apesar do processo evolutivo das doenças nos últimos séculos, crê-se que o fator social é uma causa que implica no desenvolvimento das enfermidades. Desse modo, o estresse pode implicar na resposta do corpo *versus* mente sob influência do ambiente, dos fatores culturais e psicossociais.

De acordo com Cassel (1974), as pessoas desestruturadas e com problemas sociais têm uma predisposição maior em apresentar problemas de saúde relacionados ao estresse. A sensação de descontrole da própria vida e do vazio existencial é vivenciada de maneira singular e pode ser um fator significativo para o adoecimento. Cassel (1974) reitera a importância do ambiente social equilibrado, para a diminuição da susceptibilidade às doenças.

Nessa lógica de pensamento, entre os anos de 1960 e 1970, John Cassel tornou-se um dos grandes nomes da epidemiologia moderna, debatendo sobre o

desenvolvimento social e cultural no adoecer humano. Ele avaliou a contribuição das ciências sociais para compreender o estresse e a influência do meio social (ALVES; RABELLO, 1998).

A construção do apoio social surgiu por volta dos anos 1970, pela Psicologia e áreas correlacionadas. Os trabalhos de Cassel (1976) e Cobb (1976) tiveram grande significância, ao salientarem a importância da interação social com o bem-estar da pessoa, procurando compreender como o apoio social pode ajudar a pessoa a não adoecer, bem como a ausência do apoio pode deixá-la mais vulnerável diante de fatores estressores.

Assim, a suspensão dos vínculos pode ocorrer por diversos fatores, como os ambientais, psicossociais, associados às mudanças de vida inesperadas - como as separações, enfermidades na família ou morte de entes queridos, desemprego, mudança de casa ou cidade, entre outros. Tais questões são influenciadoras na saúde e qualidade de vida das pessoas (CASSEL, 1976).

Desse modo, quando há o apoio social, por meio dos relacionamentos sociais, as pessoas conseguem controlar ou lidar de maneira mais positiva diante das situações estressantes, partindo da hipótese de que o apoio social impediria os efeitos causados pelo estresse, aumentando a resistência da pessoa e, com isso, evitando o adoecimento (CASSEL, 1976).

Nesse entendimento, Cassel (1976) propõe uma compreensão mais abrangente do processo saúde doença, ou seja, as causas do adoecimento incluem a relação do sujeito com o meio, diferentes estímulos psicossociais que podem ser nocivos à saúde, e o apoio social é capaz de proteger a saúde física e mental da pessoa.

Nesse entendimento, a definição de apoio social que mais se aproxima do vínculo social e que corrobora com o de Jonh Cassel é a seguinte:

Qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que recebe, como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas (VALLA, 1998, p.156).

Percebe-se a importância da troca de quem provê e de quem recebe o apoio, dessa maneira, o apoio social pode ser visto como um processo ativo e compartilhado (CASSEL, 1974; CASSEL, 1976).

Estudo de Cohen e Syme (1985) forneceu nova abordagem para a discussão acerca do apoio social e seu papel diante do processo saúde doença, ao ressaltarem que a ruptura das relações poderá afetar o bem-estar da pessoa. Nesse sentido, reforça a importância e a integração de outras áreas da ciência para compreender a pessoa diante o processo de adoecimento. E ressaltam ainda que a troca mútua de solidariedade na promoção de saúde, na prevenção de doenças e na reabilitação está relacionada aos benefícios do apoio social, podendo contribuir verdadeiramente para que a pessoa saia do vazio existencial em que se encontra (CASSELL, 1998).

Já a desorganização do tecido social pode favorecer o isolamento social extremo, aumento das dificuldades para constituir vínculos e diminuição das redes sociais, tornando o indivíduo vulnerável a patologias (CASTEL, 1995).

Em geral, as pessoas são carentes de contato social e não têm controle da própria vida, o que acaba por influenciar no processo saúde doença. Percebe-se também que cada pessoa reage aos eventos da vida de maneira diferente, e isso dependerá da vivência de cada um e de como ela dá significado aos eventos estressores. É nesse sentido que o apoio social ajudará a pessoa a rever as situações vivenciadas para que possa dar um novo significado e ser benéfico à sua saúde (CASSEL, 1974; CASSEL, 1976).

Nesse entendimento, quando se tem apoio social, a pessoa se manifesta confiante perante as adversidades da vida, por saber que existem pessoas com quem ela possa contar e que poderão lhe auxiliar e, com isso, o adoecimento pode ser mais difícil de se manifestar (CASSEL, 1974).

5 REVISÃO INTEGRATIVA

Com o propósito de conhecer o que se tem produzido acerca de apoio social de cuidadores informais, foi realizada a revisão integrativa que será apresentada a seguir.

5.1 MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura a qual, segundo os autores Mendes, Silveira e Galvão (2008), tem como finalidade reunir e sintetizar os resultados sobre um determinado tema, para que possam ser ordenados e posteriormente contribuïrem no aprofundamento do saber sobre a investigação da temática, de forma sistêmica. Oferece, com isso, ferramentas que permitam uma possibilidade mais ampla e reflexiva no cenário da pesquisa.

Para a construção da revisão integrativa é necessário o cumprimento de seis etapas, de acordo com Mendes, Silveira e Galvão (2008). A primeira etapa consiste na elaboração do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa, devendo ser claros e específicos, para que possam ser direcionados e completos. Em uma pesquisa bem definida pelo pesquisador serão facilmente identificados os descritores e palavras-chave, auxiliando na busca dos estudos. A pergunta norteadora do referido estudo foi: O que tem sido produzido sobre apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados de longa duração?

A segunda etapa refere-se aos critérios para inclusão e exclusão de estudos na literatura, nas bases e bancos de dados para identificar quais estudos serão incluídos na revisão. Essa prática deve ser direcionada de maneira prudente e transparente, pois isso irá se tornar um indicador de propriedade e credibilidade nos resultados da revisão final. A estratégia utilizada para realizar essa revisão constituiu-se na identificação e seleção de busca de artigos científicos em quatro bases e bancos de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *National Library of Medicine Pubmed* (PubMed), Base de dados de enfermagem (Bdenf).

A escolha das palavras para auxiliar a busca de artigos baseou-se na seleção

dos termos incorporados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): cuidados paliativos, apoio social, cuidador familiar. Nos idiomas português, inglês e espanhol, para a busca nas bases e bancos de dados. Para o idioma inglês foram utilizados os termos do *Medical Subjects Headings* (MeSH), sendo eles: *palliative care*, *social support*, *caregivers*. Utilizou-se o operador booleano representado pelo termo conector AND e associações, de dois em dois, entre todos os descritores, procurando atender aos critérios de inclusão e responder à questão norteadora.

Foram incluídos, para a busca dos artigos, os seguintes critérios: publicações realizadas no período de 2012 a 2018, pesquisas que respondessem à questão norteadora, ser cuidador informal de pessoas adultas que estejam em cuidados de longa duração, artigos originais e disponíveis na íntegra.

A terceira etapa consistiu na definição das informações a serem extraídas dos estudos apropriados pelo pesquisador. Teve como meta organizar e condensar as informações pesquisadas, construindo um banco de dados para facilitar o acesso ao material. Neste estudo, foram extraídas as seguintes variáveis: título, autores, periódicos (nome da revista e o ano de publicação), país (local onde a pesquisa foi realizada), objetivos, métodos, principais resultados e conclusão.

Na quarta etapa foi realizada a avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, ou seja, a análise dos dados, como em uma pesquisa convencional. O estudo refinado foi detalhadamente explorado e tal análise foi realizada de maneira crítica, para que pudessem ser encontradas elucidações em diferentes resultados ou mesmo divergências nos diferentes estudos.

Na quinta etapa foi realizada a interpretação dos principais resultados. O revisor, sustentado em sua análise criteriosa e crítica dos estudos eleitos para a pesquisa, verifica a comparação com o conhecimento teórico, a identificação, finalização e consequências resultantes da revisão integrativa.

A sexta etapa é a apresentação da revisão/síntese do conhecimento. Consiste em formular um comprovante que contemple a apresentação das etapas acessadas pelo revisor de forma a demonstrar quais artigos analisados obtiveram resultados satisfatórios. Por ser um momento importante dentro da revisão, essa fase é de extrema relevância, devido ao material acumulado acerca da temática analisada, ao conhecimento sobre o assunto e às lacunas do conhecimento.

Os resultados da busca dos artigos originais na íntegra estão apresentados no Quadro 1.

Quadro 1 – Distribuição dos artigos encontrados e selecionados para a revisão integrativa, segundo as bases/bancos de dados.

Banco de dados	Artigos encontrados	Artigos excluídos	Artigos selecionados	Artigos duplicados	Artigos excluídos pós leitura	Artigos Incluídos
LILACS	57	51	6	2	2	2
SciELO	33	22	11	3	5	3
BDENF	28	18	10	4	4	2
Pubmed	60	47	13	0	12	1
TOTAL	178	136	40	9	23	8

Fonte: Da autora

A partir da busca e da leitura dos artigos, com base nos critérios de inclusão, foram selecionados para esta revisão oito artigos.

O Quadro 2 representa as variáveis extraídas de cada artigo incluído na revisão.

Quadro 2 – Distribuição dos artigos incluídos na revisão integrativa, segundo as variáveis título,

autores/periódicos e ano, país onde a pesquisa foi realizada, objetivos idioma de publicação, métodos e referencial teórico, principais resultados e conclusão.

N- 1/ TÍTULO: Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos
AUTORES/ FORMAÇÃO: DELALIBERA, M (Psicologia Aplicada) BARBOSA, A. (Medicina) LEAL, I (Psicologia Aplicada)
PERIÓDICOS E O ANO: Ciência & Saúde Coletiva.- 2018
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Brasil
OBJETIVOS: Caracterizar o cuidador familiar de cuidados paliativos, avaliando as circunstâncias e as consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Português
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Estudo quantitativo, prospectivo e longitudinal
PRINCIPAIS RESULTADOS: O cuidador familiar é majoritariamente do sexo feminino, casado e filho do paciente. Dedicar a maior parte do seu tempo ao cuidar do ente, uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente e a ajuda/ apoio social de outros familiares ou amigos não é suficiente. Apesar de não apresentarem altos índices de sobrecarga no cuidar, os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização, e menos apoio social, tanto prático como emocional.
CONCLUSÃO: A maioria dos cuidadores tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e a proximidade da morte, e consideraram que o paciente foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.

N- 2/ TÍTULO: Satisfação com as relações e apoios familiares segundo idosos cuidadores de idosos
AUTORES/ FORMAÇÃO: LINS, A. E. S (Doutora em Gerontologia); ROSAS, C. (Doutora da Ciência da Saúde); NERI, A. L. (Doutora em Psicologia)
PERIÓDICOS E O ANO: Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia – 2018
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Brasil
OBJETIVOS: Investigar associações entre a satisfação de cuidadores familiares de idosos com as relações familiares; variáveis sociodemográficas; tipos, direções, suficiência e ônus dos apoios familiares; e número de parceiros sociais envolvidos
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Português
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Transversal e descritivo-analítico
PRINCIPAIS RESULTADOS: Alta satisfação associou-se com reciprocidade e suficiência dos apoios emocionais e com ausência de ônus na oferta de ajudas instrumentais. Suficiência dos apoios emocionais foi a variável que se associou de forma mais robusta com alta satisfação com as relações familiares
CONCLUSÃO: Para a satisfação de cuidadores de idosos com a funcionalidade familiar, a qualidade do apoio é melhor do que a quantidade, a reciprocidade é mais importante do que unidirecionalidade e o suporte emocional mais importante do que outros tipos de suporte

N – 3/ TÍTULO: Apoio social funcional em cuidadores familiares de adultos maiores com dependência severa
AUTORES/ FORMAÇÃO: GONZÁLEZ, E. F. (Doutora em Enfermagem); PALMA, F. S. (Doutor em Enfermagem)
PERIÓDICOS E O ANO: Investigación y Educación en Enfermería – 2016
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Chile
OBJETIVOS: Determinar o apoio social funcional em cuidadores familiares de adultos maiores dependentes severos e sua relação com características sociodemográficas.
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Inglês
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Estudo transversal
PRINCIPAIS RESULTADOS: Os cuidadores familiares percebem um baixo nível de apoio social afetivo (49.3%) e de confiança (98.5%), considerando insuficiente a informação e o conselho que recebem, relacionado principalmente com o escasso número de pessoas que ajudam, necessitam estabelecer comunicação para compartilhar seus sentimentos e problemas derivados do trabalho de cuidar. Reconhecem o apoio de centros de saúde comunitários. O apoio social funcional se correlaciona com as variáveis: número pessoas que vivem no lar, anos de estudo, idade do cuidador e com número de pessoas que ajudam; sendo esta última variável a que prediz o nível de apoio social nas suas duas dimensões.
CONCLUSÃO: Os cuidadores familiares de adultos maiores dependentes severos percebem um nível de apoio social funcional, especialmente na dimensão de confiança. A enfermeira comunitária deve aumentar o número de visitas domiciliares, avaliar as necessidades de apoio social percebido nos cuidadores e ensinar estratégias de enfrentamento para mitigar os problemas que surjam neste trabalho

N -4 /TÍTULO: A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliário.
AUTORES/ FORMAÇÃO: GOMES, M. I. (Doutora em Enfermagem); LACERDA, R. M. (Doutora em Enfermagem); MERCÊS, A. N. N.(Doutora em Enfermagem)
PERIÓDICOS E O ANO: Revista da Escola de Enfermagem da U S P – 2014.
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Brasil
OBJETIVOS: Construir um modelo teórico que configure a vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliário.
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Português
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Qualitativa
PRINCIPAIS RESULTADOS: Destacou-se a postura passiva da população na construção de seu bem-estar. Reconhece-se que deve existir uma responsabilização compartilhada entre as partes envolvidas, população e Estado.
CONCLUSÃO: Sugere-se que os enfermeiros sejam estimulados a ampliar o cuidado que realizam no domicílio para atender demandas dos cuidadores; e que novos estudos sejam elaborados com populações diferentes, a fim de validar ou complementar o modelo teórico proposto.

N- 5/ TÍTULO: Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes
AUTORES/ FORMAÇÃO: ANJOS, F. K. (Doutora em Enfermagem); BOERY, O. S. N. R. (Pós Doutora em Enfermagem); PEREIRA, R.(Doutor em Fisiologia) ; PEDREIRA, C. L. (Doutora em Enfermagem); VILELA, A. B. A. (Doutora em Enfermagem); SANTOS, C. V. (Doutora em Saúde Coletiva) ROSA, S.O.D (Doutora em Enfermagem).
PERIÓDICOS E O ANO: Ciência & Saúde Coletiva – 2015
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Brasil
OBJETIVOS: Averiguar a associação entre o apoio social e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio.
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Português
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Estudo transversal,
PRINCIPAIS RESULTADOS: A maioria dos cuidadores está satisfeita com as relações sociais e o apoio social recebido. Verifica-se que a sobrecarga e o tempo de cuidado correlacionaram com o domínio relações sociais, que se associa ao apoio social e, conseqüentemente, à redução da qualidade de vida.
CONCLUSÃO: O apoio social aos cuidadores é importante para prevenir implicações à saúde, sobrecarga, desgaste biopsicossocial e proporcionar condições favoráveis à qualidade de vida desses, ao permitir maior liberdade para desenvolver suas atividades cotidianas.

N-6/ TÍTULO: Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede de apoio social.
AUTORES/ FORMAÇÃO: SILVEIRA, L. C. (Mestre em Enfermagem), BUDÓ, M. L. D. (Doutora em Enfermagem), GARCIA, R. P. (Mestre em Enfermagem); SILVA, F. M. (Mestre em Enfermagem); SIMON, S. B. (Mestre em Enfermagem)
PERIÓDICOS E O ANO: Journal of Nursing and Health – 2014
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Brasil
OBJETIVOS: Conhecer as alterações na rede de apoio social dos cuidadores de familiar com doença crônica incapacitante.
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Português
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Qualitativa do tipo exploratória e descritiva.
PRINCIPAIS RESULTADOS: As alterações na rede de apoio foram observadas na família, entre os vizinhos e amigos, no sistema de crenças e no relacionamento com os profissionais de saúde. Quando os cuidadores mantinham uma boa rede de apoio antes do início do cuidado houve menores modificações negativas
CONCLUSÃO: Conhecer as possíveis alterações nas redes de apoio possibilita programar o cuidado de maneira diferenciada para cada família.

N.7/TÍTULO: Apoio social em contexto de pobreza: estudando idosos com alterações cognitivas e seus cuidadores familiares.
AUTORES/ FORMAÇÃO: COSTA,S.R.(Gerontóloga); BRITO, P.R.T(Doutora em Enfermagem); VIANA,S.A (Gerontóloga); PAVARINI, L.C.S (Doutor em Enfermagem)
PERIÓDICOS E O ANO: Revista de pesquisa cuidado é fundamental <i>online</i> . 2013.
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Brasil
OBJETIVOS: Descrever a estrutura e função das redes de apoio social de idosos com alterações cognitivas que residem em contexto de alta vulnerabilidade social, e de seus cuidadores familiares.
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Inglês
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Quantitativo
PRINCIPAIS RESULTADOS: Tanto os idosos, quanto os cuidadores, referem redes sociais com características semelhantes. Os cuidadores, no entanto, fornecem mais apoio do que as outras pessoas. Em ambos os casos as redes são numerosas, porém, poucos integrantes oferecem ou recebem apoio.
CONCLUSÃO: A utilização das redes sociais como recurso terapêutico deve ser pensada no estabelecimento do plano de cuidado ao idoso. Descritores: Idoso, Apoio Social, Cuidadores.

N-8 /TÍTULO: Carga de cuidado informal e apoio social percebido em um centro de tratamento de AVC agudo
AUTORES/ FORMAÇÃO: AKOSILE, O. C. (Fisiologista); BANJO, O.(Fisioterapeuta); OKOYE, C.E(Fisiologista); IBIKUNLE,O.P (Fisiologista); ODOLE,C.A (Fisiologista)
PERIÓDICOS E O ANO: Health and Quality of Life Outcomes – 2018
PAIS ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA: Nigéria
OBJETIVOS: Avaliar a prevalência de sobrecarga de cuidado e sua associação com variáveis relacionadas ao paciente e ao cuidador e também o nível de apoio social percebido em uma amostra de cuidadores informais de sobreviventes de AVC em um centro de tratamento de AVC agudo na Nigéria.
IDIOMA DE PUBLICAÇÃO: Inglês
MÉTODOS E REFERENCIAL TEÓRICO: Quantitativo
PRINCIPAIS RESULTADOS: A prevalência de sobrecarga de cuidado entre os cuidadores é de 96,7% com um alto nível de tensão, enquanto 17,9% percebem o apoio social como baixo. Nenhuma associação significativa foi encontrada entre a sobrecarga do cuidador e qualquer um dos aspectos sociodemográficos relacionados com o cuidador ou sobrevivente além do ensino primário. Apenas o domínio familiar da Escala Multidimensional de Apoio Social Percebido foi significativamente correlacionado com a sobrecarga ($r = -0,295$).
CONCLUSÃO: A carga de cuidados informais foi altamente prevalente nessa amostra de cuidadores de AVC agudo e cerca de um em cada cinco desses cuidadores classificou o apoio social como baixo. Esse é um estudo de centro único. Os gestores e profissionais de saúde em unidades de cuidados agudos devem criar estratégias para minimizar a sobrecarga do cuidador, que podem incluir a educação e o envolvimento da família.

Fonte : Da autora.

Após o refinamento dos artigos, foram incluídos dois artigos de bases/bancos de dados internacional e seis de bases/bancos nacionais. Após a leitura foram construídos dois eixos de temas recorrentes, que serão descritos a seguir.

Necessidade de apoio social

Apreendeu-se que, embora os familiares permanecessem próximos, nesse momento delicado, a ajuda dispensada ao cuidador principal nem sempre era suficiente. Segundo González e Palmas (2016) e Akosile e colaboradores (2018), para que o apoio social seja percebido como alto, os cuidadores precisam receber ajuda de, pelo menos, duas pessoas na assistência ao seu ente adoentado.

Segundo Delalibera, Barbosa e Leal (2018), o cuidar implica em sobrecarga, a

qual tem uma correlação direta com o apoio social recebido, e está diretamente relacionado com o funcionamento positivo da família, ou seja, familiares disfuncionais referiram não ter apoio emocional e prático, resultando no adoecimento do cuidador, uma vez que, quanto maior o nível de sobrecarga, maior o fator de estresse.

Akosile e colaboradores (2018) revelaram que os cuidadores se sentem sobrecarregados durante o tratamento hospitalar, diante de algumas variáveis relevantes, como a baixa escolaridade e o fato de serem, na maioria, do sexo feminino. Ambas influenciaram no cuidado, causaram estresse, por não compreenderem, muitas vezes, o que deve ser realizado na instituição hospitalar e pelas atribuições a serem realizadas fora do ambiente hospitalar. O apoio referido pelos cuidadores advém dos membros familiares e do centro de saúde. Entretanto, a expectativa maior do apoio para os cuidadores é da família, por esperar que seus entes sejam mais atuantes e compartilhem da carga de cuidado.

Os vizinhos e familiares podem ter uma aproximação maior ao se depararem com algum familiar ou amigo próximo que se encontra doente. No entanto, o contrário também ocorre, por exclusão ou afastamento desses membros que possuem laços afetivos, diminuindo a rede, uma vez que a reciprocidade disponibiliza maior apoio e acessos a novos contatos, auxiliando os cuidadores e as famílias a terem uma rede social ampla e efetiva (GOMES; LACERDA; MERCÊS, 2014).

O fato de o cuidador informal disponibilizar períodos longos na assistência para cuidar da pessoa, com contínua dedicação, pode deixá-lo susceptível a maiores riscos de saúde, atribuídos, principalmente, aos estressores relacionados com o cuidado. O apoio social pode influenciar na qualidade de vida do cuidador, permitindo-lhe maior liberdade para desenvolver suas atividades diárias (ANJOS et al., 2015).

Gomes, Lacerda e Mercês (2014) e González e Palma (2016) propõem uma atuação maior das redes sociais, auxiliando nas dificuldades dos cuidadores e corroborando para minimizar o adoecimento físico e mental.

Estratégia para o enfrentamento

Para o enfrentamento das adversidades decorrentes da doença fora de possibilidade de cura, o cuidador informal recorre a diferentes estratégias.

A busca pela melhor compreensão da doença, das necessidades do ser cuidado e da maneira de cuidar faz com que os cuidadores adotem atitudes mais assertivas para ofertar um cuidado mais tranquilo e dinâmico.

Observa-se que o apoio social ao cuidador deve suprir suas necessidades, influenciando seu bem-estar, amenizando as tensões associadas à dependência da pessoa que está sob seus cuidados. Por essa razão, as redes sociais podem ser um recurso terapêutico, sendo consideradas como um plano de cuidado ao idoso, uma vez que, aumentando suas relações sociais, melhoram as condições de saúde, conseqüentemente, influenciando na diminuição da carga do cuidador na assistência prestada (COSTA et al., 2013).

Acreditar em um ser superior bem como participar de grupos religiosos fazem com que os cuidadores se sintam mais confortáveis em realizar os cuidados (SILVEIRA et al., 2014).

Para Gomes, Lacerda e Mercês (2014), Anjos et al. (2015) e Akosile et al. (2018) a rede de apoio como vizinhos e amigos aumenta o diálogo entre os grupos e o auxílio às necessidades do cuidado.

A maneira pela qual o cuidador consegue enfrentar as implicações do cuidado está associada a uma família funcional, ou seja, à bilateralidade do apoio entre os membros envolvidos (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018; LINS; ROSAS; NERI, 2018).

Para González e Palma (2016) o apoio da enfermagem comunitária advinda de visitas domiciliares proporciona aos cuidadores uma maior compreensão acerca da doença e, com isso, sentem-se mais amparados.

Lacunas do conhecimento

Embora os artigos tenham retratado a necessidade do apoio social aos cuidadores informais, constatou-se a escassez de estudos no âmbito nacional e internacional, com abordagem mista, relacionados ao apoio social percebido ao cuidador informal em pessoas com doenças terminais; que apontam a vivência do

cuidador informal frente a pessoa em cuidados paliativos. Acrescenta-se, ainda, que alguns autores não tenham explicitado os referenciais teóricos que sustentam as discussões.

As questões descritas nos evidenciam o quão importante é o estudo proposto com o cuidador informal e os resultados podem contribuir para subsidiar as políticas públicas de atenção à saúde de pessoas com câncer e em cuidado paliativo, melhorando a qualidade de vida do cuidador e incidindo diretamente, de maneira positiva, na assistência prestada ao ente que se encontra sob seus cuidados.

Limitações dos estudos

Segundo Delalibera, Barbosa e Leal (2018) a maior limitação do estudo foi o tamanho reduzido da amostra, dificultando as correlações entre as variáveis, não permitindo a generalização dos resultados. Houve redução na quantidade de participantes no segundo momento do estudo, pela dificuldade do pesquisador em manter contato com os participantes.

No estudo de Lins, Rosas e Neri (2018) poderiam ter sido incluídas algumas variáveis, tais como: nível de dependência da pessoa cuidada, sobrecarga dos cuidadores, nível socioeconômico e raça, além da realização de associações entre as variáveis de gênero e idade dos cuidadores. O número reduzido de participantes foi uma limitação.

Na investigação de Gomes, Lacerda e Mercês (2014), a limitação apresentada refere-se à especificidade da população. Enquanto que no estudo de Anjos et al. (2015) foi apontada a não-utilização de um instrumento específico para avaliar o apoio social.

A pesquisa de Akosile et al. (2018) apresenta como limitações o fato de a avaliação da prestação dos cuidados informais a pessoas com AVC ter sido realizada na fase aguda da doença, o tamanho reduzido da amostra e o fato de o estudo ser desenvolvido em um único hospital.

Nos estudos de Silveira et al. (2014), Costa et al. (2013) e González e Palma (2016) não foram apresentadas as limitações.

6 MÉTODO

6.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo misto que se concentra em coletar e analisar tanto dados quantitativos quanto qualitativos, formando múltiplas análises. Essa abordagem foi criada para auxiliar o pesquisador em projetos mais compreensivos, a partir da análise de dados complexos. A empregabilidade dessa estratégia propicia expandir a compreensão de um método para o outro, bem como a conversão ou afirmação dos resultados de diferentes fontes de dados (CRESWELL, 2007).

De acordo com Creswell (2007), a estratégia proposta utilizada foi explanatória sequencial, caracterizando-se primeiramente pela coleta e análise de dados quantitativos, que, posteriormente, foram coletados e verificados pela análise qualitativa. Os resultados foram integrados para ser interpretados.

Para o referido autor, a pesquisa quantitativa quantifica dados, fatos ou opiniões, nas formas de coleta de informações, empregando técnicas e recursos de estatística. Esse método é consideravelmente utilizado dentre outras pesquisas, no campo social. Garante precisão dos resultados, impossibilita enganos e interferências em suas interpretações dos dados.

Quanto à pesquisa qualitativa, as questões são representadas de maneira muito particular, de acordo com a realidade a ser estudada. Segue uma lógica compreensiva ou interpretativa. A coleta é realizada no local de origem dos estudos, reduzindo sobremaneira a distância entre o contexto e a ação. A característica principal do método qualitativo é ser descritiva, e os dados são analisados indutivamente, envolvendo materiais narrativos mais subjetivos e uma análise sistemática, adaptável, não pode ser padronizado e único, adequando-se ao objeto do estudo. O instrumento semiestruturado seguiu um roteiro de perguntas que permitem captar o fenômeno estudado em uma dimensão mais extensa, previamente não há uma hipótese e o problema é revisto durante o estudo (MINAYO; GUERRIERO, 2014).

6.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada em um município do sul de Minas Gerais, com população estimada, em 2016, de 164.912 (IBGE, 2016).

O município em questão implantou em 2003 uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia, o UNACOM, o qual oferece aos pacientes um Serviço de Alta Complexidade em Oncologia. A unidade realiza tratamento para os mais diversos tipos de câncer e, por essa razão, possui uma variedade de especialistas que trabalham em prol da assistência. São realizadas mensalmente cerca de 500 sessões de quimioterapias e um pouco mais de 40 cirurgias de alta complexidade oncológica. A área de abrangência do UNACON totaliza 81 cidades do Sul de Minas Gerais (SANTA CASA POÇOS DE CALDAS, 2017).

O local em questão foi utilizado para coleta de dados, a fim de levantar o cadastro de pessoas com câncer em estágio IV, em cuidados paliativos, correspondente ao período de 2014 a 2017, para a busca de possíveis cuidadores informais.

6.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram inicialmente selecionados, de acordo com o cadastro do referido serviço e o período de 2014 a 2017, 63 cuidadores informais de pessoas com câncer em estágio IV e em cuidados paliativos. Consideram-se cuidadores informais as pessoas que se autorreferem como aquelas que dedicavam mais horas de cuidado às pessoas com câncer.

Os critérios de inclusão para seleção dos participantes foram: cuidadores homens e mulheres, com 18 anos e mais, de pessoas com câncer em estágio IV, em cuidados paliativos, que residiam na área urbana do município em estudo.

Do total de 68 cuidadores possíveis participantes, foram excluídos 18, tendo em vista que quatro pessoas sob os seus cuidados faleceram, quatro pessoas não foram encontradas em decorrência de endereço incorreto, quatro pessoas tiveram seus prontuários duplicados, uma tinha acompanhamento de cuidador formal e cinco participaram do estudo piloto e tiveram de ser excluídas do estudo. Desse modo, participaram desse estudo 45 cuidadores informais de pessoas com câncer em estágio IV e em cuidados paliativos.

Em relação ao estadiamento, justifica-se as pessoas com câncer em estágio IV, pelo fato de a pessoa adoecida provavelmente apresentar maior demanda de cuidado devido ao tumor encontrar-se localmente avançado com presença de metástases à distância, ou seja, espalhando para outros órgãos ou todo o corpo (GADELHA; COSTA; ALMEIDA, 2005).

6.4 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

No presente estudo, foram utilizados três instrumentos para coleta de dados.

O primeiro foi utilizado com a finalidade de identificar a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, os hábitos de vida, as atividades trabalhistas, as atividades desenvolvidas como cuidador informal, assim como os dados da pessoa em cuidados paliativos. Para este levantamento, utilizou-se um questionário semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores, contendo 24 questões, que foram representadas pelas seguintes variáveis, como demonstradas no Quadro 3 (APÊNDICE A).

Quadro 3 – Variáveis do instrumento de caracterização sociodemográfica dos cuidados informais, os hábitos de vida, as atividades trabalhistas, as atividades desenvolvidas como cuidador informal e os dados da pessoa em cuidados.

Grupo de Variáveis	Variáveis
Dados sociodemográficos	Sexo idade estado civil crença religiosa número de filhos renda familiar mensal escolaridade
Hábitos de vida e atividade trabalhista	Tabagismo etilismo prática de atividades físicas atividades de lazer doença crônica atividade trabalhista
Atividades de cuidador informal	tempo de cuidador grau de parentesco carga horária diária de cuidados reside com a pessoa curso de cuidador ajuda com as tarefas e cuidados
Dados da pessoa com câncer em estágio IV em cuidados paliativos	tipo de câncer tempo de diagnóstico do câncer metástase comorbidade associada

Fonte : Da autora

O segundo instrumento refere-se à Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study*, MOS. Essa escala foi criada em Boston, Chicago e Los Angeles, nos Estados Unidos, por meio de um estudo realizado com 2.987 adultos, clientes do serviço de saúde. Os pacientes que participaram do estudo apresentavam algumas patologias crônicas como: hipertensão arterial, diabetes mellitus, doença coronariana e depressão (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Ela foi validada para a língua portuguesa por meio de um estudo de corte realizado com funcionários em uma universidade na cidade do Rio de Janeiro, Brasil – referente ao Estudo Pró Saúde (CHOR et al., 2001; GRIEP, 2003; GRIEP et al., 2003a; GRIEP et al., 2003b; GRIP et al., 2005).

Algumas etapas também foram necessárias para o processo de tradução desse instrumento do inglês para o português, bem como sua adaptação ao contexto em que foi aplicada (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Essa escala de apoio social compreende 19 itens, distribuídos em cinco dimensões: apoio material foi direcionado quatro perguntas; apoio afetivo, três perguntas; apoio emocional composto por quatro perguntas; informações foram elaboradas quatro perguntas e a interação social positiva, quatro perguntas, como demonstra o Quadro 3. No instrumento, cinco opções de respostas foram apresentadas, no formato *likert*, para responder as perguntas: 1 – nunca, 2 – raramente, 3 – às vezes, 4 – quase sempre, e 5 – sempre (CHOR et al., 2001; GRIEP, 2003; GRIEP et al., 2003a; GRIEP et al., 2003b) (ANEXO A).

Quadro 4 – Questionário de apoio social, itens e dimensões proposta na versão original aplicada ao *Medical Outcomes Study*, adaptada para o português.

Tipo de apoio	Item
	Se precisar, com que frequência conta com alguém...
Material	Que o ajude se você ficar de cama? Para levá-lo ao médico? Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente? Para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?
Afetivo	Que demonstre amor e afeto por você? Que lhe dê um abraço? Que você ame e que o faça você se sentir querido?
Emocional	Para ouvi-lo, quando precisar falar? Em quem confia ou para falar de você ou sobre seus problemas? Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? Que compreenda seus problemas?
Informação	Para dar bons conselhos em situação de crise? Para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? De quem você realmente quer conselhos? Para dar sugestões de como lidar com problema pessoal?
Interação social positiva	Com quem fazer coisas agradáveis? Com quem distrair a cabeça? Com quem relaxar? Para se divertir junto?

Fonte: Adaptado de Sherbourne e Stewart (1991).

O constructo apoio social foi analisado separadamente nas cinco dimensões. Para cada dimensão foi realizada a soma dos escores de cada pergunta, dividido pelo valor máximo do escore da dimensão (15 ou 20) e multiplicado o resultado por 100. Esses valores foram padronizados para que o escore transformado de cada dimensão possa variar de 20 a 100, conforme fórmula a seguir (CHOR et al., 2001; GRIEP, 2003; GRIEP et al., 2003a; GRIEP et al., 2003b).

$$\text{Índice padronizado de cada dimensão de AS} = \frac{\text{Soma dos pontos obtidos nas perguntas}}{\text{Máximo de pontos que poderiam ser obtidos de acordo com o número de perguntas de cada dimensão}} \times 100$$

Com a obtenção do escore transformado foi verificada a mediana de cada dimensão de todos os participantes. Esta mediana foi considerada como o ponto de corte para as classificações, conforme apresentado a seguir: apoio social baixo, valores inferiores à mediana, e apoio social alto, valores iguais ou superiores à mediana (GRIEP et al., 2005).

Cabe destacar que foi solicitada aos autores dessa escala a permissão para que ela fosse utilizada nesta pesquisa, pelos quais foi informado que ela é de uso livre, conforme documentado (ANEXO B).

O terceiro instrumento objetivou analisar o apoio social dos cuidadores informais por meio das seguintes questões norteadoras: Como é para você cuidar de uma pessoa doente? Para você realizar o cuidado, onde você vai buscar ajuda? Com quem você pode contar para essa ajuda? Que ajuda você vai buscar? (APÊNDICE B).

O teste piloto foi realizado para descobrir pontos fracos, propor melhorias, bem como levantar problemas em potencial para que pudessem ser sanados antes da implementação da coleta de dados com os participantes deste estudo (CANHOTA 2008). Assim, esse teste foi realizado com cinco cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, por meio de visita domiciliária pré-agendada, utilizando os instrumentos quantitativos e qualitativos. Após essa fase, foi necessária a adequação das questões norteadoras. Por esse motivo, esses cuidadores informais não foram incluídos na totalidade dos participantes.

6.5 PROCEDIMENTOS DA COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados pela pesquisadora com os cuidadores informais,

por meio de visitas domiciliárias pré-agendadas, no segundo semestre de 2017. A opção pela visita domiciliar se deu pela dificuldade do cuidador em afastar-se da pessoa sob seus cuidados e pela possibilidade de analisar o papel do cuidador dentro de seu real contexto de vida.

A coleta de dados seguiu duas etapas, conforme o método sequencial preconizado por Creswell (2007), necessárias para a realização da pesquisa e descritas a seguir:

Primeira etapa – coleta dos dados quantitativos:

Os cuidadores informais de pessoas com câncer em estágio IV, em cuidados paliativos, foram contatados em visita domiciliar, para manifestar o desejo de participar da pesquisa. A pesquisadora explicou, de maneira fácil de compreensão ao participante, o objetivo e a relevância da pesquisa e como ela seria realizada, comunicando ao(à) cuidador(a) que a visita domiciliar ocorreria em dois momentos. Com o aceite do entrevistado, a pesquisadora entregou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, sendo que a primeira foi entregue ao participante e a segunda ficou com a pesquisadora. Foram previamente agendados o dia e o horário para a realização da coleta de dados no domicílio do(a) cuidador(a).

Nessa visita iniciou-se a coleta para a obtenção dos dados sociodemográficos dos cuidadores informais, assim como dados sobre a pessoa cuidada e a aplicação da Escala de Apoio Social, por meio de entrevista.

Na pesquisa quantitativa, Novak e colaboradores (2001) recomendaram que a pesquisadora realize as perguntas, mesmo que a escala seja autopreenchida, tendo em vista o momento delicado que os cuidadores estão vivenciando com seus entes enfermos. Cabe destacar que a pesquisadora anotou todas as respostas informadas pelo entrevistado, sem que ocorresse interferência nos respectivos relatos. Caso o entrevistado tivesse dúvidas relacionadas a alguma pergunta da Escala de Apoio Social, a pesquisadora relia as perguntas, quantas vezes fossem necessárias, sem que utilizasse sinônimos que pudessem alterar o significado da pergunta.

Segunda etapa – coleta dos dados qualitativos:

Na sequência, após o preenchimento da coleta de dados do questionário sociodemográfico e da Escala de Apoio Social, foi realizada a coleta de dados qualitativos com todos os participantes do estudo. A pesquisadora informou que nesse segundo momento os dados seriam gravados com um celular, do modelo *smartphone*, contendo um aplicativo para gravação, e que o acesso à gravação seria restrito aos pesquisadores.

No momento da coleta de dados qualitativos é de suma importância trabalhar de forma sincera, clara e com muita ética. Alguns cuidados devem ser tomados para que o(a) cuidador(a) informal não sinta constrangimento ou fique inibido(a) durante a entrevista gravada. Deve-se mostrar o gravador, tomar o devido cuidado de não deixá-lo exposto durante a entrevista, para que o entrevistado se sinta confortável, de preferência procurar um lugar distante do local onde será gravada a conversa, porém de maneira que possa ser captada com clareza a fala do participante.

Foi utilizado nessa etapa o instrumento contendo as seguintes questões norteadoras: Como é para você cuidar de uma pessoa doente? Para você realizar o cuidado, onde você vai buscar ajuda? Com quem você pode contar com essa ajuda? Que ajuda você vai buscar?

6.6 ASPECTOS ÉTICOS

De acordo com a Resolução 466/2012, que trata de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012), o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG), obtendo aprovação com Parecer número 064258/2017, CAAE: 69684417.2.0000.5142 (ANEXO C).

Os cuidadores informais foram orientados quanto aos objetivos do estudo, esclarecendo que a participação é voluntária e que a qualquer momento poderiam desistir da participação, da garantia do seu anonimato, assim como da pessoa a ser cuidada, e da necessidade da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Para garantia do anonimato os nomes dos

participantes foram substituídos por nomes fictícios à escolha do pesquisador.

Dada a relevância da pesquisa, no que tange à individualidade do ser, alguns riscos estão presentes e que devem ser levados em consideração, como o constrangimento em responder aos questionamentos, nas entrevistas gravadas e o aspecto emocional. Caso fosse necessário e sendo desejo do participante do estudo, a entrevista poderia ser interrompida, ou ainda ele poderia ser encaminhado para avaliação e acompanhamento em serviços psicológicos da Rede Básica de Saúde do Município, por quanto tempo fosse necessário.

Com relação aos benefícios da presente pesquisa, ela proporcionará ao cuidador algumas questões relevantes que possivelmente corroborarão para uma maior clareza de seu papel como cuidador, podendo elevar sua autoestima e seu empoderamento. Poderão subsidiar as ações da equipe da Estratégia da Saúde da Família (ESF) e a sua contribuição para os pesquisadores na temática em questão.

6.7 ANÁLISE DOS DADOS

Análise quantitativa:

Os dados coletados pelos instrumentos foram digitados em uma planilha do MS-Excel, versão 2010, para elaboração do banco de dados. Para isso, realizaram-se seleção, categorização e tabulação dos dados para sua elaboração, com o intuito de verificar a exatidão das informações obtidas para analisar possíveis falhas na coleta de dados. Para categorização, os dados foram codificados, de forma que facilitou a contagem e a tabulação dos resultados (LUVISOTTO; CARVALHO; GALDEANO, 2007).

Em seguida, efetuou-se a dupla digitação a fim de evitar erros de transcrição. Posteriormente, utilizou-se para análise estatística descritiva e inferencial o software *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versão 17.0. Destaca-se que esse software é o modelo mais utilizado para análise de dados por meio de instrumentos tipo *Likert* (BISQUERRA; SARRIERA; MARTINEZ, 2004).

Para avaliação da confiabilidade da Escala de Apoio Social utilizou-se o

Coeficiente *Alfa de Cronbach* com o intuito de avaliar a consistência interna e se os dados estavam correlacionados uns aos outros, uma vez que, quanto maior for o alfa, maior será a homogeneidade das variáveis estudadas, apresentando a relação de proximidade da medida (GUILLERMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

O valor alcançado pelo Coeficiente Alfa de *Cronbach* pode variar entre zero e um. Assim, quanto maior o valor, maior a consistência interna e a confiabilidade do instrumento, ou maior a coerência entre as variáveis, apresentando a homogeneidade na medida do mesmo fenômeno. Por isso, recomenda-se que o valor do Alfa de *Cronbach* seja acima de 0,70 (FAYERS; MACHIN, 2000; ZANEI, 2006).

Ressalta-se que, neste estudo, não foi necessário realizar teste de normalidade, uma vez que foi possível dicotomizar as variáveis necessárias para a realização das análises estatísticas e das associações.

No intuito de facilitar a análise estatística dos dados e as comparações, algumas variáveis independentes foram reagrupadas. Esse reagrupamento foi feito considerando-se a distribuição dos dados em cada categoria da variável original e essas variáveis estão apresentadas a seguir.

Além disso, foram utilizados os testes Qui Quadrado de Pearson e Exato de Fisher para verificar a associação entre o apoio social dos cuidadores informais com as variáveis independentes, assim como os reagrupamentos/a dicotomização das variáveis, conforme demonstrado no Quadro 5.

Quadro 5 -Variáveis independentes, utilizadas para a associação e a dicotomização

Variáveis	Reagrupamento/Dicotomização
Sexo:	masculino x feminino
Faixa etária:	até 50 anos x acima de 50 anos
Estado civil:	com companheiro(a) x sem companheiro(a)
Crença religiosa:	católico x outros
Números de filhos:	sem filhos x com filhos
Renda familiar mensal:	até 1850 x acima de 1850
Escolaridade:	até o ensino fundamental x acima do ensino fundamental
Doença crônica do cuidador:	não x sim
Atividade trabalhista do cuidador:	não x sim
Tempo de cuidado em anos:	até 2 anos x acima de 2 anos
Carga horária diária de cuidados:	até 10 horas x acima de 10 horas
Reside com a pessoa:	não x sim
Possui curso de cuidador:	não x sim
Tempo de diagnóstico do câncer:	até 2 anos, acima de 2 anos
Presença de outro câncer:	não x sim
Quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo:	até 2 parentes x acima de 2 parentes
Quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo:	até 2 amigos x acima de 2 amigos

Fonte: Da autora

Neste estudo foi adotado o nível de significância de 5%, ou seja, os dados apresentaram-se estatisticamente significantes para $P < 0,05$.

Após essas análises, foi estimado o *odds ratio* (razão de chance) das variáveis independentes com apoio social dos cuidadores informais com o respectivo intervalo de confiança de 95% (TRIOLA, 2008).

Com a finalização das análises, os dados obtidos foram representados por meio de tabelas, constando valores absolutos e percentuais, e as variáveis numéricas com a estatística descritiva (média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo), além da estatística inferencial.

Análise qualitativa:

A pesquisa que utiliza o método analítico qualitativo direciona a entrevistadora a reconhecer a forma como os indivíduos transmitem significados às suas experiências nos diferentes discursos (BRAUN; CLARKE, 2006).

O estudo analítico funciona tanto para refletir a realidade, bem como relatar experiências, significados e realidades particulares. Partindo de uma perspectiva de que um fenômeno pode ser melhor compreendido no contexto em que ocorre e do qual é parte, deve ser analisado numa ótica integrada. Para tanto, a pesquisadora destina-se buscar, em campo, os sentimentos das pessoas nele envolvidas, considerando todos os pontos de vista como relevantes. Vários tipos de dados são coletados e verificados para que se entenda a dinâmica do fenômeno. A análise temática promove uma ferramenta de pesquisa flexível e útil que potencialmente oferecerá um rico e detalhado estudo, mesmo com número de informações complexas (BRAUN; CLARKE, 2006).

Braun e Clarke (2006) salientam que a vantagem desse tipo de análise depende muito da condução das questões realizadas, sendo que essas devem ser adequadas ao método. O estudo analítico qualitativo, por ter uma flexibilidade significativa, permite uma grande variedade de opções analíticas. Conseqüentemente, a gama potencial de argumentos que podem ser dados sobre suas informações é demasiada abrangente.

Para auxiliar o pesquisador no desafio da interação com os sujeitos da pesquisa, na contribuição de percepções ricas e complexas, a análise seguirá as seis fases. Importante salientar que as fases não devem ser observadas como regras, mas de forma maleável, para que possam ajustar as questões da pesquisa. A análise não ocorre de maneira linear, e sim recursiva, ou seja, o pesquisador pode ir e voltar conforme a necessidade ao longo das fases (BRAUN; CLARKE, 2006).

A seguir estão descritas as fases propostas por Braun e Clarke (2006), e sua aplicação ao presente estudo.

A primeira fase: familiarizando-se com seus dados.

Quando a coleta é realizada de maneira interativa, o pesquisador irá obter um conhecimento prévio e pensamentos analíticos dos dados. Mesmo assim, faz-se necessária a imersão nos dados, até reconhecer o conteúdo e sua amplitude. Aprofundar-se na coleta faz com que o entrevistador leia repetidamente os dados de maneira ativa, investigando padrões e significados. O conjunto dos dados deve ser lido pelo menos uma vez, antes da respectiva codificação, para que a leitura possa ser moldada por meio das ideias e a identificação dos padrões previamente analisados pelo entrevistador.

Por isso, a pesquisa qualitativa deve ser realizada com uma amostragem menor, pelo fato de que a leitura e releitura das análises acontecem lentamente e, com isso, o processo torna-se demorado. Essa fase é a base de sustentação para o restante da análise. Recomenda-se que durante essa etapa sejam realizadas anotações e apontamentos de ideias para realizar a codificação. Após esse processo, está apta para iniciar formalmente a decodificação, ressaltando que a decodificação continua progressivamente em todas as análises.

Não existe uma diretriz a seguir para conduzir a análise temática, há exigência de que a transcrição seja realizada de maneira rigorosa e cuidadosa, representando literalmente as informações verbais e não-verbais do interlocutor (EDWARDS, 1993).

Nessa fase foi realizada a transcrição das 45 entrevistas, com a escuta do áudio por, no mínimo, duas vezes cada entrevista, para a fidedignidade dos dados, preservando as falas como foram ditas, sem correções ortográficas. A comunicação não-verbal foi registrada em um diário de campo por meio da observação e complementou as transcrições das entrevistas.

A segunda fase: gerando códigos iniciais.

Nessa fase, inicia-se a produção de códigos, partindo da análise anterior para identificar características dos dados que serão importantes para o pesquisador,

elementos básicos e simples que se tornam significativos em relação ao fenômeno (BOYATZIS, 1998).

É importante ressaltar que, nessa fase, aconselha-se codificar maior número de temas, pois mais tarde isso pode ser de grande valia, já que nunca se sabe o que pode ser relevante. O contexto nunca deve ser perdido, se os dados são importantes, devem ser codificados de maneira inclusiva. O pesquisador pode fragmentar códigos individuais de dados em diferentes temas, um trecho extraído do discurso pode ser decodificado, codificado uma vez ou várias vezes se forem relevantes para a análise. Deve-se verificar também se o conjunto de dados apresentados está de forma congruente, uma vez que irão gerar padrões de dados e relações entre ambos. Por fim, deve-se manter afastado de situações que distanciam da história dominante da análise, contudo, não se deve ignorá-las na codificação (BRYMAN, 2001).

Após a transcrição, foi realizada a leitura e releitura de frases e palavras por dois pesquisadores, que remetiam ao apoio social em sua multidimensionalidade. Para a codificação foi utilizada a ferramenta revisão do programa Windows da Microsoft e utilizadas diferentes cores para os diferentes códigos.

Terceira fase: procurando por temas.

Nessa fase do processo, os dados foram codificados e agrupados, obtendo uma longa lista de códigos diferentes, os quais foram distinguidos nos conjuntos de dados. Nesse momento ocorre uma refocalização para a análise ampla de temas, é realizada uma triagem dos diferentes códigos que possam construir potenciais temas, unindo partes codificadas importantes nos temas nomeados, basicamente, é quando se inicia a verificação dos códigos. Para auxiliar o pesquisador a visualizar a classificação dos códigos diferentes, alguns recursos são apresentados, tais como: tabelas, mapas mentais, construção de uma breve descrição dos códigos reproduzindo em papéis separados para unir posteriormente por temas (BRAUN; CLARKE, 2006).

Braun e Wilkinson (2003) propõem um mapa temático, que lhe expliquem a relação dos códigos, temas e diferentes níveis. Pode ocorrer que alguns códigos iniciais sejam um tema importante e os outros formarão subtemas ou serão

descartados. Entretanto, para alguns códigos que não se enquadravam em nenhuma categoria, poderão ser criados temas chamados miscelânea, a título transitório, podem ser abertos códigos que não se encaixaram no tema principal.

Ao finalizar essa fase, o pesquisador irá obter uma coleção de temas candidatos e subtemas, os trechos de dados serão codificados em relação aos temas. Iniciará a definição dos temas individuais, como mencionado anteriormente, ressaltando a importância de não descartar qualquer coisa nessa fase. É necessário analisar os dados em detalhes e, durante a próxima fase, não há como verificar a definição do tema, ou se se manterão inalterados, combinados, redefinidos, separados ou descartados (BRAUN; WILKINSON, 2003).

Os códigos foram lidos e relidos por duas pesquisadoras e agrupados de acordo com a sua similitude, o que permitiu a construção de 11 temas.

Quarta fase: revisando temas.

Após criado o conjunto de temas candidatos, acontece o respectivo refinamento. Nesse momento ficam evidentes os temas não-candidatos e, mesmo assim, alguns se chocarão entre si, ou seja, dois temas separados poderão vir a compor um tema (PATTON, 1990).

O refinamento dos temas envolve duas fases: a primeira consiste na revisão dos dados codificados dos extratos, o pesquisador necessitará realizar a leitura de todos os extratos formulados para cada tema e posteriormente verificar se apresentam padrão coerente. Caso isso venha a acontecer, o investigador passará para a segunda fase; caso ocorra uma não-coerência dos padrões, o tema será considerado problemático ou não se enquadrará. Se isso acontecer a análise deverá ser refeita, sendo necessária a criação de um tema novo, encontrando um lugar para esses extratos ou serão descartados. Se os candidatos a temas conseguirem captar adequadamente os dados codificados, com um mapa temático candidato, estará apto a passar para a próxima etapa (BRAUN; CLARKE, 2006). A segunda fase: o processo é semelhante ao conjunto de dados como um todo. Considera-se a validade de temas individuais em relação ao conjunto e o mapa temático candidato precisa refletir nos significados indicados em todo conjunto de dados. Será realizada nessa fase a leitura dos dados com dois objetivos: verificar se o tema trabalha bem

com relação ao conjunto de dados; codificar sejam quais forem os dados adicionais dentro dos temas perdidos nas etapas anteriores de recodificação. A codificação é um processo natural em curso, por essa razão a codificação dos conjuntos de dados é esperada (BRAUN; CLARKE, 2006).

O mapa temático desenvolvido nessa fase por Braun e Wilkinson (2003) precisa ser atuante para passar para a nova etapa, caso contrário, se o mapa não se adequar ao conjunto de dados, será necessária uma revisão adicional, ou seja, refinar a codificação para que o mapa se torne adequado. Na medida em que esse for sendo construído, poderão identificar novos temas eficientes, sendo necessária a codificação para eles, caso seja relevante à pesquisa. Vale ressaltar aqui uma importante consideração, com relação à codificação e geração dos dados. O pesquisador deverá ser cauteloso e não entusiasmar demais, para que não seja um processo de recodificação constante, pois não existe uma diretriz que diga quando parar. Por essa razão, quando o refinamento não for capaz de ser adicionado a qualquer coisa, o melhor a fazer é cessar o processo.

Quinta fase: definindo e nomeando temas.

Nessa etapa o mapa temático é satisfatório diante dos dados coletados, define e redefine as análises e examina os dados. Ou seja, identificarão a natureza do assunto de cada tema e determinarão quais características cada tema apresentará. É importante não obter um tema amplo abrangendo muitos dados e que seja muito complexo. Para que isso não ocorra, faz-se a necessidade de separá-los por temas, organizá-los de maneira coerente e sólida com a narrativa acompanhada. É de suma importância que não apenas se esclareça o conteúdo dos extratos dos dados expostos, mas se identifique a relevância e o porquê deles (BRAUN; CLARKE, 2006).

O mapa temático proposto nessa fase, segundo Braun e Wilkinson (2003), refere-se a escrever uma análise detalhada para cada tema individual. Para tanto, é necessário identificar qual a história que o tema relata, considerando como ela se enquadra na história global, de forma mais abrangente, relatando seus dados em relação às questões norteadoras da pesquisa, para assegurar a não-sobreposição entre os temas. Portanto, será fundamental refletir sobre os próprios temas e a

relação entre ambos; identificar no refinamento se um tema conta ou não alguns subtemas, podendo se tornar útil na estruturação de um tema maior e complexo, bem como a demonstração de uma ordenação de sentidos dentro dos dados.

É considerável no final dessa fase que o tema seja claramente definido, ou seja, saber o que o tema é e o que ele pode não ser. Para tanto, realiza-se um teste descrevendo o escopo e o conteúdo de cada tema em um par de frases. Se não for possível realizá-lo, significa que um maior refinamento poderá ser necessário. Muito provavelmente nessa fase os títulos dos trabalhos aos temas terão sido realizados, é um sinal de que deverão começar a pensar na nomeação que irão realizar no diagnóstico final, os nomes necessitarão ser precisos e diretos para oferecer ao leitor instantaneamente a ideia sobre o tema (BRAUN; CLARKE, 2006).

Sexta fase: produzindo o relatório

Essa fase se inicia a partir de quando se tem um conjunto de temas trabalhados, abrangendo a análise final e a escrita do relatório. A função do relato de uma análise temática, seja na publicação, trabalho de pesquisa ou dissertação, é discursar sobre a história dos seus dados de maneira a convencer o leitor quanto ao mérito da análise. O relato deve ser sucinto, coerente, lógico, evitando repetições à história contada pelas coletas de dados e, dentro dos temas entre eles, deverão ser interessantes, para entreter o leitor. Os dados deverão fornecer provas suficientes dos temas durante a escrita. Procurar capturar durante a transcrição exemplos que identifiquem a essência do que deseja demonstrar, o extrato deve ser identificável facilmente, como exemplo do problema. A escrita vai além de fornecer dados, os extratos devem incorporar a narrativa analítica, necessita ir além da definição dos dados e transferir um fundamento em relação ao questionamento da pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

7 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados em duas etapas: resultados quantitativos e resultados qualitativos.

7.1 RESULTADOS QUANTITATIVOS

7.1.1 Análise descritiva das variáveis

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
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
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
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: Da autora.

A população estudada foi composta em sua maioria por pessoas do sexo feminino, com 80,0% (36) das participações. A faixa etária que obteve maior frequência foi de 36 a 50 anos, em que 35,6% (16) das pessoas avaliadas encontravam-se nesta faixa de idade (média = 51,18; mediana = 49,00; desvio padrão = 15,22; mínimo = 21; máximo = 88). Com relação ao estado civil, a maioria é casada ou vive com companheiro (a), correspondendo a 62,2 % (28) das pessoas entrevistadas. Observa-se também na crença religiosa que grande parte dos entrevistados relatou ser católico, com um total de 75,6% (34), conforme representado pelos dados da Tabela 1.

Ao analisar a variável quantidade de filhos relatada pelos participantes, é possível observar que grande parte possui entre um a dois filhos, correspondendo a 44,4% (20) das respostas obtidas (média = 1,80; mediana = 2,00 ; desvio padrão = 1,44 ; mínimo = 0 ; máximo = 6). Cabe salientar que a população que possui acima de dois filhos obteve um percentual relevante, 31,2% (14). Com relação à renda familiar mensal, observou-se uma frequência maior entre as pessoas que recebiam entre R\$ 1.851,00 a 2.700,00 (de dois a três salários mínimos) (média = 2.251,40; mediana = 2.000,00; desvio padrão = 1.253,18; mínimo = 954,00; máximo = 8.000,00). Os dados encontrados sobre a escolaridade dos entrevistados revelam que 35,6% (16) deles possuíam o ensino médio completo. Cabe ressaltar também que os participantes com ensino fundamental completo alcançaram um percentual considerável, 28,9% (13), conforme representado na Tabela 1.

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
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
Renite	1	5,6

Fonte: Da autora.

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

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

Ao investigar a prática de tabagismo entre as pessoas avaliadas, percebeu-se que 26,7% (12) mencionaram ser tabagistas. Os entrevistados que afirmaram não ser etilista correspondem a 80,0% (36). Foi observado também que 82,2% (37) dos entrevistados não praticavam atividade física. Com relação à atividade de lazer, 77,8% (35) dos cuidadores disseram não ter. A presença de atividade trabalhista nos entrevistados é observada em 42,2% (19) da amostra, sendo que a carga horária semanal acima de 20 horas foi observada em 57,9% (11) dos cuidadores (média =29,26; mediana = 30,00; desvio padrão = 11,69; mínimo =12; máximo =44), conforme pode ser analisado pelos dados da Tabela 2.

De acordo com a distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos com relação à variável presença de doença crônica, 60,0% (27) relataram não apresentar doença crônica, enquanto que 40,0% (18) afirmaram ter alguma enfermidade crônica. Destes, 77,8% (14) referiram ter hipertensão arterial, como identificado pelos dados da Tabela 2.

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
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
Reside com a pessoa		
Não	6	13,3
Sim	39	86,7
Recebe ajuda nos cuidados		
Não	45	100,0

Fonte: Da autora.

Ao analisar a variável tempo de cuidado que os cuidadores de pessoas em cuidados paliativos desenvolvem, pode constatar, pelos dados da Tabela 6, que 35,6% (16) dos participantes realizavam esse cuidado havia 1,01 a 2 anos (média = 2,69; mediana = 1,60; desvio padrão = 2,82; mínimo = 0,4; máximo = 15). Porém, é possível observar também uma relevância no tempo de cuidado de até um ano, expressado pelo valor de 31,15% (14) dos entrevistados. Referente ao grau de

parentesco, observa-se uma frequência igual entre o(a) filho(a) e o(a) esposo(a), com 35,6% (16) da amostra entrevistada.

Na distribuição dos participantes do presente estudo segundo a variável carga horária diária de cuidados, pode-se observar que 33,4% (15) realizavam os cuidados em até 5 horas por dia (média = 8,82; mediana = 8,00; desvio padrão = 4,49; mínimo = 3; máximo = 18). No entanto, 31,1% (14) dos cuidadores exerciam a função de cuidador por 6 a 10 horas diárias. Com relação ao fato de o cuidador residir junto com a pessoa cuidada, 86,7% (39) disseram que sim. Referente a possuir curso de cuidador, 93,3% (42) dos participantes referiram não ter cursado. Quando questionados sobre receber ajuda para a realização dos cuidados, 100% (45) responderam que não, conforme dados apresentados na Tabela 3.

Tabela 4 – Distribuição das pessoas em cuidados paliativos de acordo com os dados da pessoa em cuidados paliativos. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	f	%
Tipo de câncer		
Cabeça e pescoço	7	15,5
Tórax	8	17,8
Abdome	4	8,9
Intestino	12	26,7
Leucemia/ Linfoma	5	11,1
Geniturinário	9	20,0
Tempo de diagnóstico do câncer		
Até 1 ano	17	37,8
De 1,01 a 2 anos	19	42,2
De 2,01 anos a 3 anos	3	6,7
Acima de 3 anos	6	13,3
Presença de outro câncer		
Não	23	51,1
Sim	21	46,7
Não sabe	1	2,2
Outro câncer*		
Geniturinário	5	23,8
Intestino	3	14,3
Tórax	4	19,0
Abdome	8	38,1
Ossos	5	23,8
Presença de doença crônica na pessoa cuidada		
Não	17	37,8
Sim	28	62,2
Doença crônica**		
Hipertensão Arterial Sistêmica	27	96,4
Diabetes Mellitus	7	25,0
Vírus da Imunodeficiência Humana	1	3,6
Alzheimer	1	3,6

Fonte: Da autora.

*Apenas pessoas em cuidados paliativos com presença de outro câncer. Houve mais de uma resposta pelo entrevistado (n=21)

**Presença de doença crônica na pessoa cuidada (n=28).

Ao investigar a variável tipo de câncer das pessoas em cuidados paliativos, observou-se que 26,7% (12) das pessoas avaliadas tem a doença na região do

intestino. Constatou-se que 42,2% (19) dos entrevistados possuíam a doença entre 1,01 a 2 anos; porém, é possível verificar que 37,8% (17) tem o diagnóstico de câncer há menos de 1 ano (média = 1,94; mediana = 1,50; desvio padrão = 1,67; mínimo = 0,4; máximo = 8). Não foi observada a presença de outro câncer em 51,1% (23) das pessoas estudadas; entretanto, 46,7% (21) referiram já ter tido outro câncer em alguma região do corpo. Destas, 38,1% (8) mencionaram ser na região do abdome, conforme se verifica nos dados da Tabela 4.

De acordo com a variável presença de doença crônica na pessoa cuidada, constatou-se que 62,2% (28) dos participantes relataram apresentar alguma enfermidade. Destes, 96,4% (27) têm Hipertensão Arterial e 25,0% (7) têm Diabetes Mellitus, segundo mostra os dados da Tabela 4.

Tabela 5 – Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com as variáveis “quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo” e “quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo”. Poços de Caldas, MG, 2018 (n=45).

Variáveis	f	%
Quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo		
Nenhum	7	15,5
1 a 2 parentes	16	35,6
3 a 4 parentes	14	31,1
Acima de 4 parentes	8	17,8
Total	45	100,0
Quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo		
Nenhum	7	15,6
1 a 2 amigos	20	44,4
3 a 4 amigos	10	22,2
Acima de 4 amigos	8	17,8
Total	45	100,0

Fonte: Da autora.

A maior parte da população estudada foi composta por pessoas que possuíam de 1 a 2 parentes com quem o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo, 35,6% (16). Nota-se também que 31,1% (14) dos cuidadores referiram ter de 3 a 4 parentes com quem se sentem à vontade (média = 2,76; mediana = 2,00; desvio padrão = 2,35; mínimo = 0; máximo = 10). Com relação à quantidade de amigos com quem o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo, constatou-se que 44,4% (20) dos participantes mencionaram ter de 1 a 2 amigos com quem se sentem à vontade (média = 2,56 ; mediana = 2,00; desvio padrão = 2,25; mínimo = 0 ; máximo = 10) (Tabela 5).

7.1.2 Avaliação do apoio social do cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos

A análise da distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal de

peças em cuidados paliativos foi realizada separadamente, considerando cada uma das cinco dimensões (1 - material, 2 – afetiva, 3 – emocional, 4 – informação e 5 – interação social positiva), assim como do apoio social geral. Essa avaliação também foi realizada segundo as respostas para cada uma das perguntas (nunca, raramente, às vezes, quase sempre ou sempre).

Tabela 6 – Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 1 – Material. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Perguntas	Respostas	f	%
A Conta com alguém que o ajude se você ficar de cama?	(1) Nunca	6	13,2
	(2) Raramente	7	15,6
	(3) Às vezes	7	15,6
	(4) Quase sempre	8	17,8
	(5) Sempre	17	37,8
D Para levá-lo ao médico?	(1) Nunca	10	22,2
	(2) Raramente	6	13,3
	(3) Às vezes	3	6,7
	(4) Quase sempre	7	15,6
	(5) Sempre	19	42,2
O Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	(1) Nunca	8	17,8
	(2) Raramente	11	24,4
	(3) Às vezes	7	15,6
	(4) Quase sempre	6	13,3
	(5) Sempre	13	28,9
L Para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	(1) Nunca	4	8,9
	(2) Raramente	11	24,5
	(3) Às vezes	5	11,1
	(4) Quase sempre	10	22,2
	(5) Sempre	15	33,3

Fonte: Da autora.

Com relação à avaliação do apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos, na dimensão 1 – material, pode-se constatar que, das 4 perguntas que compõem essa dimensão e que apresentou menor apoio social, a pergunta de letra “o” (Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?) teve maior frequência de cuidadores que responderam as alternativas nunca e raramente, 42,2% (19). Enquanto que a pergunta que apresentou maior apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, mediante as respostas

quase sempre e sempre, foi a de letra “d” (Para levá-lo ao médico?), 57,8% (26) (Tabela 6). Com relação à estatística descritiva verificou-se que a média foi de 66,56; mediana de 70,00; desvio padrão de 23,20; mínimo de 20,00 e o máximo foi de 100,0.

Tabela 7 – Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 2 - Afetiva. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Perguntas	Respostas	f	%
E Que demonstre amor e afeto por você?	(1) Nunca	1	2,2
	(2) Raramente	8	17,8
	(3) Às vezes	5	11,1
	(4) Quase sempre	3	6,7
	(5) Sempre	28	66,2
I Que lhe dê um abraço?	(1) Nunca	3	6,7
	(2) Raramente	9	20,0
	(3) Às vezes	9	20,0
	(4) Quase sempre	4	8,9
	(5) Sempre	20	44,4
T Que você ame e que o faça você se sentir querido?	(1) Nunca	5	11,1
	(2) Raramente	9	20,0
	(3) Às vezes	6	13,3
	(4) Quase sempre	3	6,7
	(5) Sempre	22	48,9

Fonte: Da autora.

Com relação à avaliação do apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos, na dimensão 2 – afetiva, pode-se constatar que, das 3 perguntas que compõem essa dimensão e que apresentou menor apoio social, a pergunta de letra “t” (Que você ame e que o faça você se sentir querido?) teve maior frequência de cuidadores que responderam as alternativas nunca e raramente, 31,1% (14). Enquanto que a pergunta que apresentou maior apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, mediante as respostas quase sempre e sempre, foi a de letra “e” (Que demonstre amor e afeto por você?), 72,9% (31) (Tabela 7). Com relação à estatística descritiva verificou-se que a média foi de 75,70; mediana de 80,00; desvio padrão de 24,38; mínimo de 27,00 e o máximo foi de 100,00.

Tabela 8 – Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 3 – Emocional. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

	Perguntas	Respostas	f	%
B	Para ouvi-lo, quando precisar falar?	(1) Nunca	2	4,5
		(2) Raramente	13	28,9
		(3) Às vezes	11	24,4
		(4) Quase sempre	8	17,8
		(5) Sempre	11	24,4
h	Em quem confia ou para falar de você ou sobre seus problemas?	(1) Nunca	5	11,1
		(2) Raramente	15	33,3
		(3) Às vezes	5	11,1
		(4) Quase sempre	6	13,4
		(5) Sempre	14	31,1
p	Para compartilhar suas preocupações e medo mais íntimos?	(1) Nunca	10	22,2
		(2) Raramente	13	28,9
		(3) Às vezes	5	11,1
		(4) Quase sempre	9	20,0
		(5) Sempre	8	17,8
s	Que compreenda seus problemas?	(1) Nunca	3	6,6
		(2) Raramente	17	37,8
		(3) Às vezes	6	13,3
		(4) Quase sempre	7	15,6
		(5) Sempre	12	26,7

Fonte: Da autora

Com relação à avaliação do apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos, na dimensão 3 – emocional, pode-se constatar que, das 4 perguntas que compõem essa dimensão e que apresentou menor apoio social, a pergunta de letra “p” (Para compartilhar suas preocupações e medo mais íntimos?) teve maior frequência de cuidadores que responderam as alternativas nunca e raramente, 51,1% (23). Enquanto que a pergunta que apresentou maior apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, mediante as respostas quase sempre e sempre, foi a de letra “h” (Em quem confia ou para falar de você ou sobre seus problemas?), 44,5% (20) (Tabela 8). Com relação à estatística descritiva verificou-se que a média foi de 62,44; mediana de 60,00; desvio padrão de 22,02; mínimo de 30,00 e o máximo foi de 100,00.

Tabela 9 – Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 4 - Informação. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Perguntas	Respostas	f	%
C Para dar bons conselhos em situação de crise?	(1) Nunca	2	4,4
	(2) Raramente	12	26,7
	(3) Às vezes	14	31,1
	(4) Quase sempre	7	15,6
	(5) Sempre	10	22,2
G Para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?	(1) Nunca	7	15,6
	(2) Raramente	7	15,6
	(3) Às vezes	8	17,7
	(4) Quase sempre	9	20,0
	(5) Sempre	14	31,1
M De quem você realmente quer conselhos?	(1) Nunca	3	6,7
	(2) Raramente	10	22,2
	(3) Às vezes	14	31,1
	(4) Quase sempre	6	13,3
	(5) Sempre	12	26,7
Q Para dar sugestões de como lidar com problema pessoal?	(1) Nunca	5	11,1
	(2) Raramente	8	17,8
	(3) Às vezes	8	17,8
	(4) Quase sempre	11	24,4
	(5) Sempre	13	28,9

Fonte: Da autora.

Com relação à avaliação do apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos, na dimensão 4 – informação, pode-se constatar que, das 4 perguntas que compõem essa dimensão e que apresentou menor apoio social, a pergunta de letra “g” (Para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?) teve maior frequência de cuidadores que responderam as alternativas nunca e raramente, 31,2% (14). Enquanto que a pergunta que apresentou maior apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, mediante as respostas quase sempre e sempre, foi a de letra “q” (Para dar sugestões de como lidar com problema pessoal?), 53,3% (24) (Tabela 9). Com relação à estatística descritiva verificou-se que a média foi de 66,67; mediana de 65,00; desvio padrão de 20,89; mínimo de 25,00 e o máximo foi de 100,00.

Tabela 10 – Distribuição da avaliação do apoio social do cuidador informal das pessoas em cuidados paliativos de acordo com a Dimensão 5 – Interação Social Positiva. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Perguntas	Respostas	f	%
R Com quem fazer coisas agradáveis?	(1) Nunca	5	11,1
	(2) Raramente	15	33,3
	(3) Às vezes	7	15,6
	(4) Quase sempre	7	15,6
	(5) Sempre	11	24,4
N Com quem distrair a cabeça?	(1) Nunca	4	8,9
	(2) Raramente	13	28,9
	(3) Às vezes	10	22,2
	(4) Quase sempre	9	20,0
	(5) Sempre	9	20,0
J Com quem relaxar?	(1) Nunca	11	24,4
	(2) Raramente	12	26,7
	(3) Às vezes	4	8,9
	(4) Quase sempre	8	17,8
	(5) Sempre	10	22,2
F Para se divertir junto?	(1) Nunca	5	11,1
	(2) Raramente	12	26,7
	(3) Às vezes	11	24,4
	(4) Quase sempre	6	13,4
	(5) Sempre	11	24,4

Fonte: Da autora.

Com relação à avaliação do apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos, na dimensão 5 – interação social positiva, pode-se constatar que, das 4 perguntas que compõem essa dimensão e que apresentou menor apoio social, a pergunta de letra “j” (Com quem relaxar?) teve maior frequência de cuidadores que responderam as alternativas nunca e raramente, 51,1% (23). Enquanto que as perguntas que apresentaram maior apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, mediante as respostas quase sempre e sempre, foram as de letras “r” (Com quem fazer coisas agradáveis?), “n” (Com quem distrair a cabeça?) e “j” (Com quem relaxar?), cada uma delas com 40,0% (18) (Tabela 10). Com relação à estatística descritiva verificou-se que a média foi de 61,11; mediana de 65,00; desvio padrão de 23,47; mínimo de 20,00 e o máximo foi de 100,00.

Com relação à estatística descritiva da Escala de Apoio Social geral, ou seja, contemplando todas as questões das cinco dimensões, verificou-se que a média foi de 66,22; mediana de 67,00; desvio padrão de 18,32; mínimo de 29,47 e o máximo foi de 100,00.

Tabela 11 – Avaliação da consistência interna por meio da aplicação do coeficiente interno Alpha Cronbach's referente à Escala de Apoio Social em todas as cinco dimensões e no apoio social geral . Poços de Caldas, MG, 2018. (n+45).

Escala de Apoio Social	Alpha Cronbach's
Dimensão 1 – Material	0,765
Dimensão 2 – Afetivo	0,831
Dimensão 3 – Emocional	0,803
Dimensão 4 – Informação	0,790
Dimensão 5 – Interação Social Positiva	0,861
Apoio Social Geral	0,924

Fonte: Elaboração do autor

Para a avaliação da consistência interna do instrumento utilizado, Escala de Apoio Social, foi aplicado o coeficiente interno de Alpha de Cronbach, que teve na escala geral como valor de 0,924, e em todas as cinco dimensões o valor de Alpha foi superior a 0,7, destacando a dimensão 5 (Interação Social Positiva) que obteve o valor de 0,861. Com esses resultados, considerou-se adequada a consistência interna do instrumento para os itens avaliados e correlacionados uns aos outros, apresentando homogeneidade, o que apontou para alta confiabilidade do instrumento para este estudo.

Tabela 12 – Distribuição dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos de acordo com a classificação do apoio social, para cada dimensão e o apoio social geral. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45)

Escala	Classificação do Apoio Social		
	Baixo	Alto	Total
Dimensão 1 – Material	19 (42,2%)	26 (57,8%)	45 (100%)
Dimensão 2 – Afetiva	20 (44,4%)	25 (55,6%)	45 (100%)
Dimensão 3 – Emocional	19 (42,2%)	26 (57,8%)	45 (100%)
Dimensão 4 – Informação	21 (46,7%)	24 (53,3%)	45 (100%)
Dimensão 5 – Interação social positiva	22 (48,9%)	23 (51,1%)	45 (100%)
Apoio Social Geral	21 (46,7%)	24 (53,3%)	45 (100%)

Fonte: Da autora.

Referente à classificação do apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos, pode-se observar pelos dados da Tabela 12 que o apoio social alto foi mais frequente nas dimensões 1 – material e 3 – emocional, ambas com os valores de 57,8% (26). Enquanto que o apoio social baixo foi mais frequente na dimensão 5 – interação social positiva, 48,9% (22). Cabe destacar que, no apoio social geral, ao considerar todas as perguntas da escala, encontrou-se maior predomínio de cuidadores com apoio social alto, 53,3% (24).

7.1.3 Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos

Tabela 13 – Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos conforme as variáveis “sexo”, “faixa etária”, “estado civil”, “crença religiosa”, “número de filhos” e “renda familiar mensal”. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	Apoio social baixo	Apoio social alto	Valor-p	OR	IC 95%
Sexo					
Masculino	4 (44,4%)	5 (55,6%)	1,000*	0,894	0,206 - 3,883
Feminino	17 (47,2%)	19 (52,8%)		1,000	
Faixa etária					
Até 50 anos	14 (60,9%)	9 (39,1%)	0,051**	3,333	0,977 - 11,373
Acima de 50 anos	7 (31,8%)	15 (68,2%)		1,000	
Estado civil					
Com companheiro (a)	10 (35,7%)	18 (64,3%)	0,059**	0,303	0,086 - 1,68
Sem companheiro (a)	11 (64,7%)	6 (35,3%)		1,000	
Crença religiosa					
Católica	14 (41,2%)	20 (58,8%)	0,299*	0,400	0,098 - 1,631
Outros	7 (63,6%)	4 (36,4%)		1,000	
Números de filhos					
Sem filhos	6 (54,5%)	5 (45,5%)	0,547**	1,520	0,388 - 5,960
Com filhos	15 (44,1%)	19 (55,9%)		1,000	
Renda familiar mensal					
Até 1850	7 (53,8%)	6 (46,2%)	0,538**	1,500	0,411 - 5,476
Acima de 1850 reais	14 (43,8%)	18 (56,2%)		1,000	

Fonte: Da autora.

*Aplicação do Teste Exato de Fisher

OR=Odds ratio (razão de chances)

** Aplicação do Teste Qui-Quadrado de Pearson

IC= Intervalo de Confiança (inferior/superior)

Ao analisar possíveis associações entre o apoio social e as variáveis mencionadas (sexo, faixa etária, estado civil, crença religiosa, número de filhos e renda familiar mensal), por meio da Tabela 13, observou-se que não houve associação significativa de nenhuma dessas variáveis com o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos ($P > 0,05$). Mas cabe destacar que as variáveis faixa etária e estado civil apresentaram valores-p próximos

ao nível de significância, $p=0,051$ e $p=0,059$, respectivamente.

Tabela 14 – Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos conforme as variáveis “escolaridade”, “doença crônica no cuidador”, “atividade trabalhista do cuidador”, “tempo de cuidado em anos”, “carga horária diária de cuidados” e “residência com a pessoa”. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	Apoio social baixo	Apoio social alto	Valor-p	OR	IC 95%
Escolaridade					
Até o ensino fundamental	8 (44,4%)	10 (55,6%)	0,807**	0,862	0,260 - 2,854
Acima do ensino fundamental	13 (48,1%)	14 (51,9%)			
Doença crônica no cuidador					
Não	14 (51,9%)	13 (48,1%)	0,393**	1,692	0,504 - 5,684
Sim	7 (38,9%)	11 (61,1%)			
Atividade trabalhista do cuidador					
Não	13 (50,0%)	13 (50,0%)	0,600**	1,375	0,418 - 4,528
Sim	8 (42,1%)	11 (57,9%)			
Tempo de cuidado em anos					
Até 2 anos	16 (53,3%)	14 (46,7%)	0,205**	2,286	0,629 - 8,313
Acima de 2 anos	5 (33,3%)	10 (66,7%)			
Carga horária diária de cuidados					
Até 10 horas	15 (51,7%)	14 (48,3%)	0,360**	1,786	0,513 - 6,214
Acima de 10 horas	6 (37,5%)	10 (62,5%)			
Reside com a pessoa					
Não	1 (16,7%)	5 (83,3%)	0,193*	0,190	0,020 - 1,779
Sim	20 (51,3%)	19 (48,7%)		1,000	

Fonte: Da autora.

*Aplicação do Teste Exato de Fisher

OR=Odds ratio (razão de chances)

** Aplicação do Teste Qui-Quadrado de Pearson

IC= Intervalo de Confiança (inferior/superior)

Na análise realizada, conforme representada na Tabela 14, constatou-se que nenhuma variável (escolaridade, doença crônica no cuidador, atividade trabalhista do cuidador, tempo de cuidado em anos, carga horária diária de cuidados e residência com a pessoa) apresentou associação significativa com o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos ($P>0,05$).

Tabela 15 – Análise univariada dos fatores associados ao apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos conforme as variáveis “possui curso de cuidador”, “tempo de diagnóstico do câncer”, “presença de outro câncer”, “presença de doença crônica na pessoa cuidada”, “quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo” e “quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo”. Poços de Caldas, MG, 2018. (n=45).

Variáveis	Apoio social baixo	Apoio social alto	Valor-p	OR	IC 95%
Possui curso de cuidador					
Não	20 (47,6%)	22 (52,4%)	1,000*	1,818	0,153 -21,617
Sim	1 (33,3%)	2 (66,7%)		1,000	
Tempo de diagnóstico do câncer					
Até 2 anos	19 (52,8%)	17 (47,2%)	0,143*	3,912	0,713 - 21,461
Acima de dois anos	2 (22,2%)	7 (77,8%)		1,000	
Presença de outro câncer					
Não	12 (50,0%)	12 (50,0%)	0,632*	1,333	0,411 - 4,330
Sim	9 (42,9%)	12 (57,1%)		1,000	
Presença de doença crônica na pessoa cuidada					
Não	6 (35,3%)	11 (64,7%)	0,233**	0,473	0,137 - 1,636
Sim	15 (53,6%)	13 (46,4%)		1,000	
Quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo					
Até 2 parentes	12 (52,2%)	11 (47,8%)	0,449**	1,576	0,484 – 5,127
Acima de 2 parentes	9 (40,9%)	13 (59,1%)		1,000	
Quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo					
Até 2 amigos	15 (55,6%)	12 (44,4%)	0,143**	2,500	0,724 -8,635
Acima 2 amigos	6 (33,3%)	12 (66,7%)		1,000	

Fonte: Da autora

*Aplicação do Teste Exato de Fisher OR=Odds ratio (razão de chances)

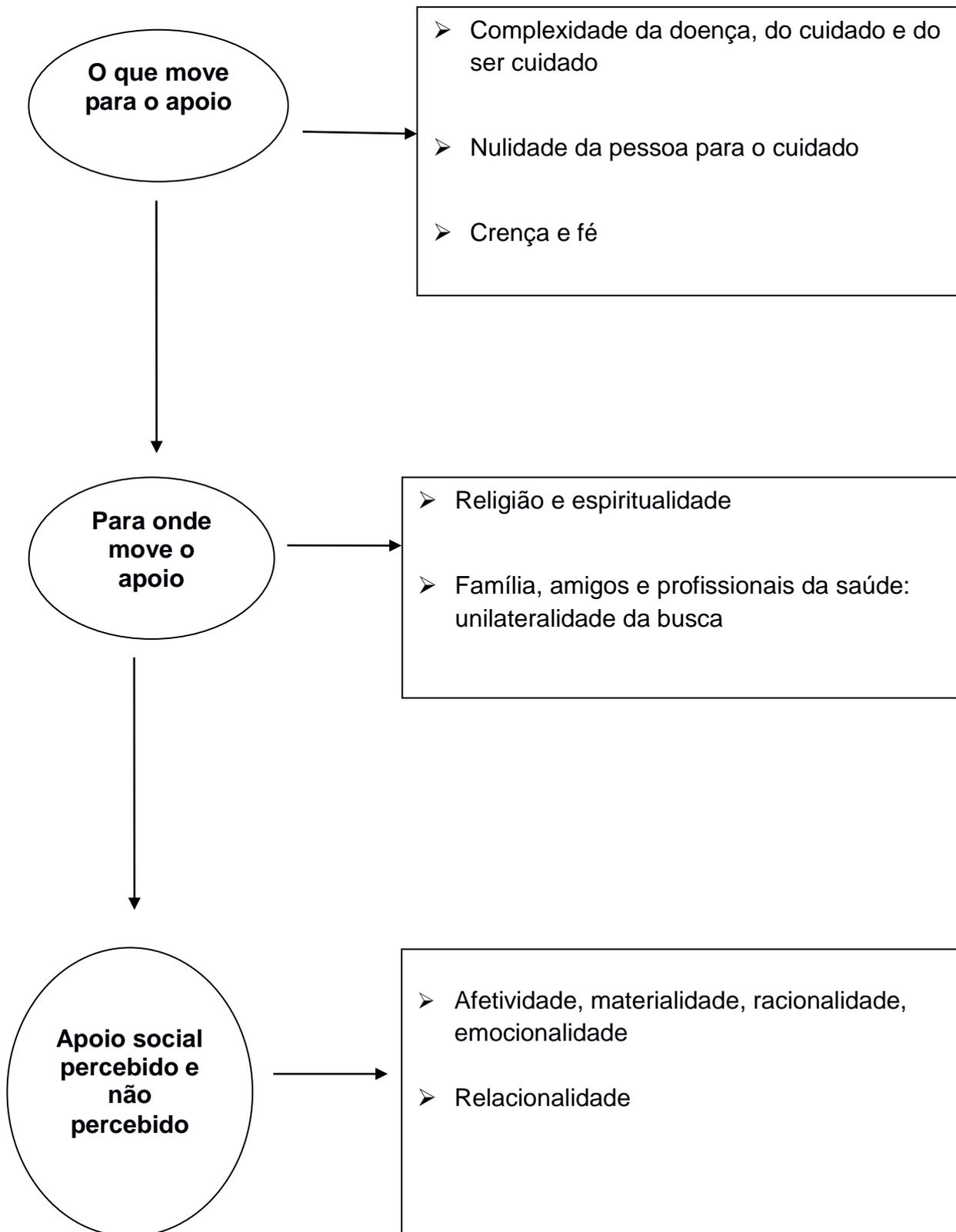
** Aplicação do Teste Qui-Quadrado de Pearson IC= Intervalo de Confiança (inferior/superior)

Na análise realizada, conforme representada na Tabela 15, constatou-se que nenhuma variável (possui curso de cuidador, tempo de diagnóstico do câncer, presença de outro câncer, presença de doença crônica na pessoa cuidada, quantidade de parentes que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo e quantidade de amigos que o cuidador informal se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo) apresentou associação significativa com o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos ($P > 0,05$).

7.2 RESULTADOS QUALITATIVOS

De acordo com o referencial de Braun e Clarke (2006), a codificação (APÊNDICE D) e a construção do tema central e subtemas foram realizadas por duas pesquisadoras e estão apresentadas a seguir.

Tema central - Apoio social para o cuidador: impotência diante do câncer



Tema central

Embora os cuidadores apresentem necessidades de ajuda para enfrentar as adversidades do adoecimento marcado pelo intenso sofrimento, na sua percepção, muitas vezes, essas necessidades não são supridas e os levam a se sentir impotentes diante de uma pessoa difícil, nervosa, e de uma doença avassaladora, destruidora e que, mesmo diante dos esforços empreendidos para o cuidado, a morte é o único desfecho. Percebe-se o envolvimento do cuidador para desempenhar o cuidado, o que acaba por afetá-lo intensamente, inclusive a sua própria existência, levando-o a buscar apoio, apesar de ser um movimento unilateral, apenas do cuidador.

Subtema 1: O que move para o apoio

- ✓ Complexidade da doença, do cuidado e do ser cuidado

Os cuidadores percebem o câncer como uma doença ingrata, algo destruidor, fatal e que “engole” o ser humano, como retratado nos depoimentos:

“[...] você tem que conviver com uma pessoa com câncer terminal..fatal”.

“[...] ela engole e destrói o ser humano, essa doença é ingrata mesmo (Iris, 02)”.

Desse modo, as pessoas acometidas por câncer são nervosas e difíceis, o que torna o cuidado ainda mais complexo, como exemplificado nos depoimentos:

“[...] Cuidar dele é normal, às vezes ele fica nervoso..ele fica assim, meio nervoso, mais assim... apreensivo (Beatriz,19)”.

“[...] Quando eu soube da notícia eu chorei muito, nossa... Não pela doença, mas pelo que eu ia passar, olha ele tem um gênio muito difícil, ele é muito impaciente (Leandra,21)”.

“[...] E na minha cabeça veio, martírio, é a única coisa que eu pensei, vai ser uma escravidão. Só isso, mais nada, eu pensei é o que eu ia e vou passar com ele (Beatriz,19)”.

Essa situação afeta muito o cuidador, como diziam [...] a gente abala, é difícil

para todo mundo(Helena,18). E leva os cuidadores a se sentirem impotentes, pelo fato de tratar de uma doença que destrói a pessoa e por ser sua primeira experiência como cuidador, como apresentado em alguns depoimentos

“[...] é uma situação.. eu estou aprendendo a lidar, e conforme vai aparecendo, a gente vai aprendendo (Márcia, 20)”.

“[...]a gente está aprendendo a lidar, o que deve fazer e se pode fazer (Sergio ,23)”.

Mesmo diante dos esforços realizados pelos cuidadores para aprender a lidar com o doente e com a complexidade da doença marcada pelo intenso sofrimento, eles se sentem impotentes, pois a falta de perspectiva de cura da doença leva os cuidadores a acreditarem que a morte é o único desfecho.

“[...] Então, é uma doença que você já viu, já sabe o resultado. A morte vem com dificuldade. Está certo que a morte vai vir para todo mundo, só que é uma morte lenta, uma morte sofrida. (Ana, 20)”.

“[...] porque essa doença é um baque! o primeiro impulso que vem na cabeça, é que ela vai morrer (Rita, 38) ”.

“[...] câncer é perigoso, ela já vai morrer (Gisele,45)”.

O sentimento de perda iminente pela crença de que câncer não tem cura afeta a pluridimensionalidade do cuidador, como diziam [...] eu estou sendo forte, mas não está sendo fácil não...eu tenho é medo de perder...mais eu sei que vou perder ele (olhar triste)...eu sinto e o médico não fala nada mais (Isis, 06)”.

Entretanto, observou-se que o adoecimento de um familiar tem os seus aspectos positivos, por favorecer a união da família e a oportunidade de retribuição.

“[...] às vezes a doença veio para ajudar a família a se entender! (Michele,32)”.

“[...] é um meio de recompensa porque ele cuidou de mim, agora é a hora de cuidar dele e fazer minha parte, minha obrigação (Rita, 38)”.

Diante das demandas crescentes do adoecido, o cuidador acaba por dedicar-

se integralmente ao cuidado, levando ao comprometimento das suas atividades de vida diária, lazer, saúde e seu próprio existir.

- ✓ Nulidade da pessoa para o cuidado.

Com o agravamento da doença o cuidador passa a dedicar a maior parte do seu tempo aos cuidados, o que leva à abdicação da sua vida, como apresentado nos depoimentos.

“[...] aí minha vida ficou assim: nossa! eu saio e fico pensando se está acontecendo alguma coisa. Nunca saio, e quando eu saio, fico com a cabeça lá, fico de olho no celular sempre, esperando para ver se alguém vai me ligar (Leandra,21)”.

“[...] a minha vida está parada (risos). Eu saí do serviço, aí eu tenho que cuidar de casa, dos filhos e dele, então a gente vai se esquecendo da gente um pouquinho. A prioridade agora tem que ser ele (Daniela, 41)”.

“[...] então, eu esqueço de mim, não sei de mim não, eu vou levando (Irene,36)”.

Esse contexto pode levar as pessoas a diferentes necessidades de ajuda, tais como material, emocional, afetiva, informacional, para enfrentar as dificuldades decorrentes da doença, do doente, do cuidado e da própria vida, podendo ser percebidas ou não.

- ✓ A crença e a fé

A crença e a fé levaram os cuidadores a acreditar que o cotidiano pode ser vivido com mais leveza, porque Deus é capaz de ajudá-los a enfrentar a situação, como retratado nos depoimentos.

“[...] Deus é essencial, eu peço a ele todos os dias, eu tenho a minha oração. Eu peço força para ele ensinar. Quando eu estou com algum problema eu vou e Deus fala com meu coração (Rita, 38)”.

“[...] eu sempre acreditei que eles vão ficar bem. Então a partir do momento

que você acredita em Deus, vai dar certo. Então aí você não sofre muito. Quando a gente coloca uma coisa na mão de Deus nada tira (Beth,37)".
 "[...] se você num segurar na mão de Deus, você não consegue sobreviver, você entra em depressão, você faz loucura (Júlia, 03)".

Subtema 2 - Para onde move o apoio

✓ Religião e espiritualidade.

A religião e a espiritualidade fortaleceram os cuidadores a enfrentarem o cotidiano de sofrimento, a aceitar melhor a perda, a cultivarem a esperança e acreditar que tudo vai dar certo. Os depoimentos retratam a relevância da religião e da espiritualidade.

"[...] Ir a igreja e ler a bíblia me ajuda a fortalecer. É algo que me deixa bem (Rita, 38)".

"[...] Deus está me dando forças que eu não tenho. Eu busco aí exclusivamente em Deus, se eu não tivesse Deus, eu não faria nada é ele que está me fortalecendo (Ana, 20)".

"[...] A gente tem que ter força para levar e esperando que Deus faça também o possível (Marcela,22)".

"[...] Deus é o centro da minha casa. Tudo eu entrego nas mãos de Deus. Aquilo que for da vontade dele, Deus vai fazer. O que tiver de acontecer vai acontecer (Romilda,29)".

"[...] Então, a partir do momento que você acredita em Deus, vai dar certo. Então, aí você não sofre muito (Renata, 33)".

A manifestação de fé dos cuidadores frente à doença e ao doente é algo inerente ao ser humano e constitui importante apoio para ajudá-los a compreender os fatos da vida.

✓ Família, amigos e profissionais de saúde: a unilateralidade da busca

O cuidador também recorre à família, aos amigos e aos profissionais de saúde, em busca de apoio. Contudo, percebe-se que esse movimento é unilateral, apenas por parte do cuidador, como retratado nos depoimentos:

“[...]Tem um irmão que vem e ajuda a dar banho, mas só quando precisa, quando ele está muito fraco (Fátima, 31)”.

“[...] conto com a minha irmã, mas quando ela pode vir, ela vem, e com os meus irmãos para ficar na fila de madrugada, para esperar a consulta (Sonia, 15)”.

“[...] meus amigos e meu filho me ajudam, quando precisa levar ele no médico (Karla, 28)”.

“[...] meu vizinho me ajuda quando precisa buscar um remédio (Valquiria,42)”.

Na percepção dos cuidadores, os profissionais de saúde, principalmente médico, fisioterapeuta, psicóloga e nutricionista da Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), são referidos como os principais agentes para apoio.

“[...] eu busco ajuda direto do CACON, é a única pessoa que dá suporte para a gente. Porque PSF a gente foi, quase não teve, só lá mesmo. Tudo que a gente precisa até hoje é só lá. A psicóloga e a fisioterapeuta... é só lá. Lá é uma benção (Daniela,41)”.

Por outro lado, os profissionais da Atenção Básica são pouco mencionados, apesar de terem sua bondade reconhecida.

“[...] as meninas do posto de saúde, a enfermeira lá é muito boazinha, elas ajudam em termos de transporte, elas que dá uma força para gente (Sergio, 23)”.

E ainda essa relação tornou-se mais fragilizada pelos ruídos da comunicação e da competência dos profissionais.

“[...] aqui num é lugar disso (troca de sonda nasoentérica), se tem que trocar é na policlínica. Mas eu não sei se a enfermeira da policlínica num sabe, e o

que ela arranhou, ela arreventou dentro a sonda (Maraiza, 08)”.

“[...] então a comunicação estava muito difícil, entende? Mais é a falta de boa vontade que estava faltando ali também, entendeu? É difícil, muito difícil... (Jandira, 07)”.

Subtema 3 - Apoio social percebido e não-percebido

- ✓ Afetividade, emocionalidade, materialidade e racionalidade.

Embora os cuidadores tenham manifestado a falta de uma pessoa que os ame e faça se sentir queridos, apreende-se que o apoio afetivo percebido advém principalmente da igreja e dos irmãos da igreja evangélica, conforme os depoimentos.

“[...] tudo que eu precisar tem que ser eu e Deus e tem os irmãos da igreja, se eu precisar se eu falar todo dia tem uma aqui, porque a irmandade não deixa a gente passar falta de nada, eles têm me suprido. Eles vêm aqui fazer visita e faz a oração (Ana,20)”.

Quanto ao apoio emocional, constatou-se que os cuidadores referiram ter pessoas em quem eles confiam para falar sobre seus problemas, no entanto, há dificuldade para compartilhar seus medos e preocupações. Desse modo, os desafios do cuidado são enfrentados isoladamente, mesmo tendo os filhos e os amigos, como elucida o depoimento.

“[...] meu filho eu sei que eu posso confiar nele, os meus amigos o que eles podem fazer para me ajudar eles fazem, são pessoas queridas (Karla,28)”.

Em relação ao apoio material, os cuidadores buscavam o posto de saúde e, principalmente a UNACON, para consultas e para o transporte da pessoa adoecida para o tratamento, como diziam.

“[...] posto de saúde às vezes. Esses dias a gente precisava fazer uns exames lá em Sorocaba, aí o posto de saúde aqui que ajudou a gente a arrumar uma ambulância para a gente ir.(Michele,32)”.

“[...] O socorro que a gente tem é lá no CACON. Toda vez que precisou, sempre fui bem atendida, ele é super bem atendido. Se eu reclamar eu estou mentindo, Graças a Deus até hoje deu tudo certo (Fátima, 31)”.

No entanto, os cuidadores encontraram dificuldades em contar com alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias. Assim, somente quando solicitados e se houvesse disponibilidade, um familiar lhe ajudava, como mencionado no depoimento: “[...] tem um irmão que vem e ajuda a dar banho, mas só quando precisa, quando ele está muito fraco (Fátima, 31)”.

As informações que os cuidadores buscavam relacionavam-se aos cuidados com alimentação e com o tratamento. Desse modo, eles recorriam ao médico e à nutricionista.

“[...] eu busco no CACON as informações mais que eu preciso, por exemplo: em questão de alimentação, em questão de medicamento. Aí você vai descobrindo as coisas, porque cada pessoa tem um jeito de cuidar das coisas (Joana,18)”.

“[...] eu pergunto para os médicos. Não fico assim perguntando para outras pessoas, entendeu? Eu já vou.. e já pergunto. Na época foi assim, a nutricionista me deu muita atenção, me ajudou muito nessa parte de alimento (Irene,36)”.

Contudo, as suas necessidades eram parcialmente atendidas, porque eles não obtinham informações que os ajudassem a compreender a situação, como revelado no depoimento: “[...] me preocupa demais depois que ele começou a fazer a quimio. A única coisa que eu posso fazer colocar uma meia no pé é ficar junto, e geralmente um chá qualquer coisa porque geralmente não tem muito o que fazer, o povo do CACON fala. Porque depois que toma aquilo passa mal mesmo. Eu me sinto numa situação ruim, você não sabe o que fazer, mas a gente fica do lado fica firme (Carolina, 11)”.

- ✓ Relacionalidade.

Os dados apontam para a dificuldade de os cuidadores estabelecerem novos contatos. Tal situação pode estar relacionada à sobrecarga de atividades, ao tempo dedicado ao cuidado e ao afastamento da atividade trabalhista, o que concorre para afastar-se dos amigos e para o isolamento social do cuidador.

“[...] Porque eu não procuro amizade, não sou de fazer amizade, eu me fecho. (Ana,20)”.

“[...] então volta naquela história lá...as vezes você vai ficando sobrecarregada, porque você tem se virar sozinha, aí você vai se carregando (Irene,36)”.

“[...] agora minha vida ficou presa, porque de primeiro é como eu falo se me desse vontade de sair, se eu quisesse voltar para casa voltava. Agora eu estou meia presa sim. Mais nada que me impeça também de fazer aquilo que eu queira. Se tiver que visitar alguém ele vai junto com a gente. Quando ele não quer ir a gente vai e volta logo. Então esse compromisso, assim...ficamos meia presa sim. A gente vai daqui dali e as coisas vão fluindo (Brissia,35)”.

Verificou-se também que a impossibilidade de realizar atividades de lazer está relacionada com a sobrecarga de tarefas, como mencionado na fala da cuidadora: “[...] eu saio do serviço e tenho que cuidar de casa, dos filhos e dele. Então a gente vai se esquecendo da gente pouquinho. A gente esquece, não tem jeito. A prioridade agora tem que ser ele, até ele se recuperar (Daniela, 41)”.

8 DISCUSSÃO

8.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Nesta investigação, o perfil dos participantes assemelhou-se ao encontrado em outros estudos, com relação ao sexo feminino (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016; GUERRERO-NAVA et al., 2016; PEDRAZA, 2015; SOUZA et al., 2015), a faixa etária de 50 anos (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018; GUERRA et al., 2017; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTAZ, 2018; GUERRERO-NAVA et al., 2016; PEDRAZA, 2015); e ao estado civil, de serem/eram casados(as) ou viver com companheiro(a), (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTAZ, 2018; GUERRERO-NAVA et al., 2016; PEDRAZA, 2015; SOUZA et al., 2015).

Segundo Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) o predomínio das mulheres cuidadoras reflete a condição associada ao gênero. Esse é um fator sócio-histórico, ou seja, a mulher sempre foi responsável por manter o funcionamento do lar e o cuidado com os filhos, enquanto o papel do homem era o de trabalhar fora para garantir o provimento financeiro da família. Mesmo com muitas mudanças relacionadas à inserção da mulher no mercado de trabalho, ainda é comum a elas desempenhar o papel de cuidadora (ARAÚJO et al., 2013; RICO-BLÁZQUEZ et al., 2014; SEDREZ-CELICH et al., 2016).

Cabe destacar o fato de essas mulheres se encontrarem em uma faixa etária madura, que pode estar permeada por problemas psicológicos, sociais e biológicos, o que pode comprometer sua saúde (ARAÚJO et al., 2013). Muitas assumem o cuidado do cônjuge pela relação da obrigação matrimonial (ELSEN, 2004).

No presente estudo, a crença religiosa católica foi predominante, uma vez que o IBGE em 2010 apontou que 64,6% da população brasileira se declararam católicos (IBGE, 2010), o que corrobora também com as investigações de Delalibera, Barbosa e Leal (2018) e Meneguim e Ribeiro (2016), sendo que a crença e a espiritualidade podem ser consideradas fatores positivos no processo de cuidar (MOREIRA; FERREIRA; COSTA JUNIOR, 2012).

A espiritualidade pode ser um fator que minimiza o sofrimento do cuidador na assistência prestada ao adoecido, pelo fato de influenciar positivamente diante do

sentimento de ansiedade e de angústia para o enfrentamento da doença, melhorando sobremaneira na qualidade de vida de todos envolvidos nesse processo (ESCOBAR, 2012; VARGAS, 2010).

O número de filhos de um a dois, constatado no presente estudo, também foi encontrado na pesquisa de Melo, Rodrigues e Schmidl (2009).

Na variável renda familiar mensal dos cuidadores informais estudados, observou-se que os achados assemelham-se a outros estudos (ARAÚJO et al., 2013; BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016; PESSANO et al., 2017; SEDREZ-CELICH et al., 2016).

Cabe destacar que o baixo rendimento do cuidador informal pode trazer dificuldades na assistência prestada ao adoecido, uma vez que dificulta o acesso aos insumos, às medicações, entre outras necessárias para a prestação de cuidado (MARTINS; CORTE; MARQUES, 2014).

A escolaridade da maioria dos participantes da presente pesquisa foi o ensino médio completo e esse achado assemelha-se com outros estudos (ALDANA; BALFE, 2016; ANJOS et al., 2015; DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018; JEON; NA, 2017; MICHAEL et al., 2017; ONORIO et al., 2015; PEDRAZA, 2015; SALDAÑA; ALCÁNTARA, 2015). Essa variável influencia na qualidade de assistência prestada à pessoa tendo em vista a complexidade dos cuidados de uma pessoa em cuidado paliativo. Com isso, os cuidadores podem enfrentar desafios quando necessitam realizar alimentações adequadas, principalmente em uso de alimentação enteral, bem como medicar o paciente e ter ciência das vias de administração (MENEZES et al., 2011).

Por outro lado, cuidador com maior escolaridade consegue transferir mais adequadamente informações acerca da pessoa que está sob seus cuidados para a equipe de saúde, ter melhor compreensão dos fatos no que se refere também aos sentimentos do paciente, para que aquele possa ter mais empatia e um cuidar mais holístico (ANDRADE et al., 2009).

Quanto aos hábitos de vida, a maioria dos participantes negaram o uso do cigarro e do álcool, bem como a realização da atividade física, o que coaduna com os resultados dos estudos de Olanda, Passos e Dias (2015) e Muniz e colaboradores (2016).

Em relação às atividades de lazer, os participantes, em sua grande maioria, não as realizavam. Segundo Fonseca, Penna e Soares (2008), alguns cuidadores informais não consideram importante realizar algum tipo de atividade social e de lazer, e consideraram essa questão em suas vidas como segundo plano.

Outro fator que corrobora para a não-realização de atividade de lazer pode estar relacionado com a complexidade e a responsabilidade com o cuidado. Com isso, as atividades de vida diária passam a ter menos relevância e o cuidador se volta para os cuidados familiares (BALLARIN et al., 2016).

Além disso, Venegas e Alvarado (2010) apontaram o cansaço intenso, a cefaleia, a depressão e o medo e algumas vezes o uso de calmantes, assim como a sobrecarga. Borghi et al. (2013) e Wasner, Paal e Borasio (2013) acrescentaram que esses fatores contribuem para diminuição das atividades sociais e de lazer. Desse modo, o cuidador renuncia à própria vida ao cuidar do adoecido; com isso, ele deixa de lado seus desejos e vontades, para satisfazer os desejos do doente (OLIVEIRA et al., 2013).

Com relação à atividade trabalhista, a maioria dos participantes disseram não exercer atividade profissional; porém, como observado na literatura, os cuidadores executam atividades de maneira informal e dedicam-se às tarefas do lar. Sendo assim, há acúmulo de atividades como gerenciar o funcionamento da própria residência e a oferta da assistência ao adoecido (ANJOS et al., 2015; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

Por tais razões, muitos cuidadores informais pedem demissão das suas atividades laborais, para se dedicar às atividades do lar, o qual permanecerá sob sua responsabilidade, e às atividades de cuidado (BALLARIN et al., 2016). Cabe inferir que a carga horária semanal de trabalho dos cuidadores que exerciam atividades laborais pode intensificar a sobrecarga e influenciar na saúde do cuidador.

Embora a presença de doença crônica não tenha sido autorreferida pela maioria dos participantes, constatou-se que, entre aqueles que referiram, a hipertensão arterial sistêmica foi predominante. Essa realidade coaduna com os resultados encontrados na população brasileira em que a hipertensão arterial acomete cerca de 31,2 milhões de pessoas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE

CARDIOLOGIA, 2016). Dados esses também encontrados em outros estudos (ANJOS et al., 2015; MATOS; DECESARO, 2012; MUNIZ et al., 2016). O resultado do presente estudo diverge do encontrado por outros pesquisadores que evidenciaram a ansiedade como sendo a doença mais referida entre os cuidadores informais (GUERRA et al., 2017).

No presente estudo, o período dedicado ao cuidado do adoecido foi entre um a dois anos. Resultados semelhantes foram encontrados em outras investigações (ANJOS et al., 2015; ARAÚJO et al., 2013; GUERRA et al., 2017;)

Matos e Decesaro (2012) destacaram que, quanto maior for a dedicação somada ao tempo de cuidar, faz com que os cuidadores adoçam em função da assistência intensa. Muitos podem apresentar estresse, cansaço, fadiga e alguma patologia após o início das atividades como cuidador informal.

Em relação ao grau de parentesco entre o cuidador informal e o adoecido, constatou este estudo que a maioria era filho(a) e esposo(a). Achados semelhantes aos apresentados em outras investigações (ARAÚJO et al., 2013; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018; MARCHI; CARREIRA; SALES, 2015; SALDAÑA; ALACÁNTARA, 2017; VIEIRA; SERRANO; LIMA, 2014; TRINDADE et al., 2017).

Percebe-se que na população brasileira não é comum contratar um cuidador, seja por questões culturais, como também por questões financeiras.

Sendo assim, pelo tempo despendido no cuidado e o vínculo afetivo que a pessoa estabelece com o seu ente em cuidados paliativos, poderá gerar ou aumentar no cuidador informal uma sobrecarga física e emocional pela complexidade dos cuidados (ARAÚJO et al., 2011).

Com relação à carga horária diária de cuidados, constatou-se que 66,6% dos cuidadores dedicavam mais de cinco horas diárias de cuidados, o que corrobora com os estudos Saldaña e Alcántara (2017), que foi de 5 horas, e de Guerra e colaboradores (2017), mais de 12 horas.

Segundo Proença (2012), o tempo dedicado aos cuidados depende do estágio da doença, uma vez que no início os adoecidos ainda possuem uma autonomia, por essa razão, o tempo dispensado no cuidado não é prolongado. Com a progressão da doença, os cuidados serão intensificados, bem como o tempo dispensado à assistência.

Quando questionados se o cuidador residia com o adoecido, quase a totalidade dos participantes revelaram residir, o que vai ao encontro dos resultados de outros estudos (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016; LINS; ROSAS; NERI, 2018; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015; RABELO; NERI, 2016; VIEIRA; SERRANO; LIMA, 2014).

Partilhar da convivência de um membro da família em processo de adoecimento pode ser um desafio que predispõe conflitos ou condições que envolvem equilíbrio e fortalecimento de vínculos entre os envolvidos; com isso, pode melhorar as relações familiares (RABELO; NERI, 2018; SILVERSTEIN; GIARRUSSO, 2010; TORRES et al., 2010).

Nas situações em que o cuidador mora distante do adoecido, muitos deles se mudam ou trazem a pessoa para morar junto, no intuito de facilitar o cuidado, uma vez que requer um dispêndio de tempo maior, principalmente quando a doença entra em uma fase mais delicada (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Quando os entrevistados foram questionados se possuíam curso de cuidador, a grande maioria informou não possuir, dados estes também encontrados em outra investigação (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016).

A realidade brasileira tem demonstrado a escassez de cursos de cuidadores. Cabe destacar que o COFEN, por meio da Resolução n. 582/2018, veda a participação do Enfermeiro no ensino de práticas de Enfermagem que exija aplicação de conhecimentos técnico-científicos em atividades de formação de Cuidador de Idosos (COFEN, 2018).

Em estudos, Trindade e colaboradores (2017) e Jesus, Orlandi e Zazzeta (2018) informaram que os cuidadores informais revelaram não ter experiência para cuidar, reforçando a ideia de que existe um despreparo do cuidador.

Essa situação contribui para que os cuidadores informais não tenham informação a respeito da doença e do tratamento, tampouco estratégias mais adequadas para lidar com os problemas (AZEVEDO, 2010).

Os cuidadores entrevistados, ao serem questionados se recebem ajuda nos cuidados, a totalidade referiu não receber. Verificou-se que essa realidade foi similar aos resultados da pesquisa de Ballarin et al. (2016).

Muitos cuidadores assumem sozinhos a responsabilidade de cuidar, por não

ter ninguém da família para ajudá-los e, quando acontece algum auxílio por parte de algum membro familiar, ocorre de maneira esporádica. Assim, a qualidade de assistência prestada pode estar comprometida pelo inevitável esgotamento físico e psicológico do cuidador por ser ele o único a ofertar o cuidado ao familiar (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016; NIETSCHE, 2013).

Pelo fato de o cuidador informal ser em sua maioria mulheres, cônjuges ou filhas, ele realiza a assistência sem auxílio de outro membro familiar, por ser esses perfis uma referência aos familiares e demonstrarem estar disponíveis para oferecer a assistência (AZEVEDO, 2010).

No presente estudo, o resultado relacionado ao tipo de câncer da pessoa em cuidados paliativos mais citado foi do intestino. Na pesquisa de Marchi, Carreira e Sales (2015) o tipo de câncer de maior frequência foi o de abdome.

O câncer do intestino está entre o terceiro com maior incidência no mundo. Existem algumas formas de tratamento, porém, vai depender do estadiamento, ou seja, a localidade, o tamanho e a extensão do tumor. Quando ocorre metástase a chance de cura fica significativamente reduzida (INCA, 2018).

A variável estágio da doença da pessoa que está em cuidados paliativos, nos resultados da pesquisa, constatou que 100% deles encontravam-se em estágio IV.

Segundo o INCA, esse estadiamento significa uma doença dificilmente curável, pelo fato de apresentar metástases em outros órgãos. Os estágios variam de I a IV, expressando o nível de evolução da doença (INCA 2018).

Com relação à variável tempo de diagnóstico da pessoa com câncer, esta pesquisa constatou o tempo de 1,01 a 2 anos. Dados esses também obtidos em outras investigações (AOUN et al., 2015; DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018; MARCHI; CARREIRA; SALES, 2015).

Contudo, é importante salientar que, ao ser diagnosticado o câncer, a pessoa deve iniciar seu tratamento no tempo máximo de 60 dias, contado a partir da data de solicitação do exame pelo médico, conforme a Lei 12.732/2012 (BRASIL, 2013).

Quase a metade dos pacientes em cuidados paliativos do estudo referido tinha presença de outro câncer. Novos focos de doenças são chamados de metástase, ou seja, quando o tumor é invasivo suas células cancerosas invadem outras camadas celulares do órgão, entram na corrente sanguínea ou linfática e

conseguem disseminar para outras partes do corpo, sendo essa uma das características principais do câncer em estágios mais avançados da doença (INCA, 2011).

Por fim, a doença crônica mais frequente entre os adoecidos em cuidados paliativos encontradas neste estudo foi a hipertensão arterial. Segundo alguns autores, essa doença é a comorbidade mais comum (AKOSILE et al., 2018; ANJOS et al., 2015; MANOEL et al., 2013; REIS; BRITO, 2014).

As doenças crônicas são geralmente de longa duração, e cada vez mais constantes no convívio domiciliar, por essa razão, requer da pessoa que cuida uma assistência complexa, mais atuante com estratégias adequadas e acesso a serviços de saúde (MANOEL et al., 2013).

8.2 APOIO SOCIAL

A discussão dos resultados em relação à percepção do apoio social entre os cuidadores informais de pessoas com câncer em cuidado paliativo está apresentada em temas e subtemas, conforme o Mapa Temático, com os resultados quanti e qualitativos em consonância com a proposta de um estudo misto.

8.2.1 Tema central - Apoio social para o cuidador diante da impotência perante o câncer

O presente estudo revela que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, casados, com uma média de idade de 45 anos, com filhos, com renda familiar de R\$ 1.851,00 a 2.700,00 e escolaridade de ensino médio completo, não praticavam atividade física e de lazer, não tinham atividade trabalhista formal, com dedicação de mais de 20 horas semanais aos cuidados com seu ente adoentado, com um tempo de cuidado de 1,01 a 2 anos, grau de parentesco filho(a) ou esposo(a) e residindo com a pessoa a ser cuidada.

Essas características sociodemográficas associadas ao desafio do papel de cuidador pelas demandas crescentes de cuidado, pelo fato de lidar com uma pessoa muitas vezes considerada difícil, nervosa e com uma doença fatal que destrói o ser humano, como referido por Iris *...você tem que conviver com uma pessoa com*

câncer terminal, fatal!!... ela engole o ser humano, ela destrói o ser humano, pode comprometer a vida e a saúde do cuidador, o que é evidenciado pela presença de doença crônica em 40% da população, principalmente a hipertensão arterial.

A complexidade da doença e a demanda de cuidados fazem os cuidadores se sentirem impotentes. Para alguns participantes a finitude pode ser considerada a continuidade de uma vida, enquanto para os católicos o milagre pode ocorrer produzindo a cura da doença. Essa situação requer do cuidador um aprendizado contínuo que se concretiza no fazer cotidiano e exige-lhe uma maior dedicação, levando-o ao isolamento social e, com isso, a sua dificuldade em ter uma pessoa para manifestar seus medos, guardando muitas vezes para si um sofrimento que poderia ser compartilhado, o que contribui para o estresse.

Segundo Cassel (1976) o isolamento social causado pelo adoecimento de um membro da família ocasiona uma mudança na vida da pessoa, fazendo com que ocorra uma ruptura social, ela se isola, diminuindo sua rede de contatos e afetando sua qualidade de vida.

Os laços sociais auxiliam a pessoa na experiência de vida, contribuindo para um apoio significativo diante de um enfrentamento inesperado e singularmente experienciado. Por outro lado, a ausência de apoio contribui para o estresse, uma vez que a pessoa se sente desamparada, favorecendo o adoecimento. Salienta-se, ainda, que os eventos estressores são percebidos de maneira única, e cada um vivencia o contexto e reage de maneira diferente aos eventos inesperados (CASSEL, 1976).

À medida que os cuidados de uma pessoa em cuidados paliativos tornam-se prolongados, intensifica a sobrecarga física, emocional, social, financeira e existencial do cuidador (PALOS et al., 2011). Assim, este necessita de ajuda para amenizar essa sobrecarga, o que contribui para uma melhor assistência, uma vez que, quanto maior o apoio, maior será a disposição em enfrentar as adversidades decorrentes da doença e do cuidado (RODRIGUES; PEREIRA; CALIRI, 2013). No entanto, essa situação muitas vezes permanece invisível sob o ponto de vista de sua rede social, como a família, os amigos e os profissionais de saúde.

Streid (2014) e Anjos et al (2015) coadunam com esse pensamento ao concluírem que os profissionais de saúde, ao realizarem uma visita domiciliar,

direcionam a atenção somente ao enfermo, deixando de lado o ser que cuida, intensificando, ainda mais, as suas emoções, afetando a sua qualidade de vida.

No estudo de Delalibera, Barbosa e Leal (2018) observou-se que os cuidadores, por se dedicarem a uma assistência intensa, não dispunham de tempo para cuidar de si e para realizar atividades que poderiam lhe proporcionar satisfação, e como consequência eles apresentaram sintomas de depressão.

Meneguim e Ribeiro (2016) concluíram que a sobrecarga emocional foi relevante entre os cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, devendo-se voltar para ela as atenções, para que se possa ajudá-los.

Na presente pesquisa foram encontrados resultados similares, uma vez que constatou-se o comprometimento da vida pessoal dos cuidadores, pelo fato de a maioria não praticar atividades físicas e de lazer, não ter atividades trabalhistas e dedicar mais de 6 horas aos cuidados, como também mencionado por Luana...*minha vida parou de uma certa maneira, muita gente vem falar, como você está assim? Ela tem a vida dela, você parou a sua? Colocar isso na cabeça de um filho! Não tem como? É o momento que ela está precisando.*

8.2.2 Subtema 1 - O que move para o apoio

Contemplou-se neste subtema a complexidade da doença e do ser cuidado, a anulação da pessoa para o cuidado, a crença e a fé.

Apreende-se que as necessidades de ajuda dos cuidadores devem-se ao significado que eles atribuem à doença, ao doente, ao cuidado, à própria condição de cuidadores e à falta de informações sobre o câncer. Desse modo, cuidar de uma pessoa considerada difícil, nervosa, com uma doença capaz de definhar, de destruir e ser fatal, além de ser marcada pelo sofrimento e com demandas de cuidado para os quais não se sentem preparados, leva-os a sentirem-se impotentes, uma vez que a única certeza é a morte. Com isso, conviver no sofrimento diário faz com que os cuidadores se mobilizem em busca de apoio.

Os sentimentos das famílias em relação à cronicidade do câncer fazem com que eles sintam medo de perder o ente adoentado pela morte iminente, fazendo com que o cuidador e todos os envolvidos sintam-se impotentes diante da doença e se

entreguem à situação vivenciada, e muitas vezes não conseguem ajudar o ser cuidado (ALMEIDA et al.,2013; VASCONCELOS; SANTANA; SILVA, 2014).

Estudo de Altafima, Toyodab e Garros (2015) concluiu que os cuidadores tinham pouca ou quase nenhuma informação sobre a enfermidade do seu ente. Assim, o câncer historicamente está associado a uma doença que leva a pessoa ao sofrimento, ao sentimento de dor, e está relacionado a uma enfermidade sem possibilidade de cura, levando a pessoa a exacerbar sentimentos negativos em relação a sua doença e ao tratamento (GEOVANINI, 2013; NEVES et al., 2017).

Nesse sentido, a experiência de ter uma pessoa com câncer na família leva a uma interrupção na história de vida, comprometendo as relações familiares. Os entes deixam de expressar seus sentimentos, impedindo de falar sobre a doença pela visão negativa concebida acerca do câncer, e tomam para a si a responsabilidade da assistência, poupando o doente, uma vez que acreditam ser a melhor atitude para que este não sofra (NEVES et al., 2017).

Ao assumir a responsabilidade do cuidado para si, os cuidadores sentem-se sobrecarregados, uma vez que, além da dificuldade de comunicação, não há um compartilhamento de tarefas entre os membros familiares (YAVO; CAMPO, 2016). Assim, como nos resultados apresentados, a crença e a fé dos cuidadores os ajudam a se sentirem mais fortalecidos para desempenhar a complexidade do cuidado de uma pessoa com uma doença incurável.

Estudos de Almeida (2013) e Honório et al. (2015) concluíram que o fato de o cuidador acreditar em algo superior faz com que ele consiga enfrentar as dificuldades relacionadas ao câncer, amenizar o isolamento social, minimizar os desgastes físicos, emocionais inerentes ao cuidado, uma vez que corrobora para a aceitação da doença e das mudanças dela advindas, fazendo com que ele consiga vivenciar de maneira mais tranquila essa fase da vida.

Cabe complementar, ainda, que a crença e a fé ajudam os cuidadores a adquirir forças para viver o processo de morte do seu familiar (CRUZEIRO et al.,2012; MACHADO; DAHDAH; KEBBE,2018)

Nesse sentido, Vianna e Souza (2017) ressaltaram que é importante os profissionais de saúde, incluindo a equipe de enfermagem, compreenderem a espiritualidade do cuidador informal no contexto do cuidar, uma vez que ajudam a

satisfazer uma necessidade, promovendo mais conforto e cuidado humanizado.

Os cuidadores informais, por realizarem tarefas muitas vezes ininterruptas, sentem-se cansados e, por essa razão, restringem sua vida em função do cuidar, afastam-se dos relacionamentos pessoais e muitas vezes precisam interromper as atividades trabalhistas formais, limitando sua rede de convívio e de lazer, como encontrado nos resultados desta pesquisa. Essa dedicação faz com que o cuidador se anule enquanto pessoa para assumir a responsabilidade pela assistência, como relatado pelos participantes, sendo unânimes ao mencionar que não tiveram ajuda, ou mesmo pessoas que poderiam oferecer ajuda para a assistência.

Ao assumir a função de cuidador, há mudanças no posicionamento dos papéis familiares e, com isso, há sobrecarga, uma vez que é necessário conciliar a vida pessoal com a de cuidador, o que pode prejudicar sobremaneira o seu convívio social e o lazer (HONÓRIO et al., 2015; SILVEIRA et al., 2014;).

A privação da própria vida para cuidar de outro faz com que os cuidadores deixem de lado as atividades pessoais e os seus projetos de vida, comprometendo o bem-estar físico e psíquico, como encontrado nos estudos de Meneguim e Ribeiro (2016), Fogaça, Carvalho e Montefusco (2015). Tais achados foram similares ao do presente estudo, como retrata o depoimento de Ana (20)...*eu cuido dela o dia inteiro, ela não gosta muito que eu saio. Eu gosto daquela frase do padre que eu guardei para mim..” quem não vive pra servir, não serve pra viver”, então eu sirvo assim, sabe!*. Nesse contexto, percebe-se o quão relevante é o apoio social na vida do cuidador, para que ele se sinta amparado para desempenhar o papel de cuidador.

O abandono da vida social pode ser um fator de agravo à saúde dos cuidadores, produzindo depressão e ansiedade, aumentando as chances para o adoecimento (SANTOS-ORLANDI et al., 2017). Como apresentado também na investigação de Delalibera et al. (2015), ao verificarem que o cuidador de pessoas em cuidados paliativos tem uma maior vulnerabilidade em adoecer física e mentalmente. Entretanto, quando ocorre um compartilhamento do cuidar entre os membros da família, diminui o sofrimento do cuidador e os laços familiares intensificam (CELICH et al., 2016).

Assim, o apoio social desempenha um papel significativo nos desequilíbrios relacionados com as situações estressantes, salientando que a ruptura do meio

pode levar a pessoa a uma maior vulnerabilidade às doenças e a condições de estresse (CASSEL,1974).

Por outro lado, a ausência de apoio pode ser um fator agravante para a saúde do cuidador, uma vez que a função do apoio é de ajuda mútua, seja em reorganização familiar como em distribuições de tarefas dos membros que convivem com o ente adoentado, melhorando a qualidade de vida do cuidador familiar, prevenindo doenças, desgastes físicos e emocionais (ANJOS et al.,2015; SILVEIRA et al., 2014).

Os resultados do presente estudo divergem dos apresentados na literatura, tendo em vista que o nível de escolaridade parece não exercer influência em relação à nulidade de seu papel de cuidador. Embora na pesquisa de Boaventura, Borges e Ozaki (2016) os cuidadores com um nível maior de escolaridade conseguem planejar de maneira mais adequada seu dia a dia, não se anulam, conseguindo compreender melhor a situação e com isso estabelecer uma troca melhor no convívio com o ente adoentado.

8.2.3 Subtema 2 - Para onde move o apoio

No segundo subtema, considerou-se a religião e a espiritualidade como apoio para a re-harmonização e ressignificação da vida e a unilateralidade da busca pelo apoio.

As necessidades de ajuda material, afetiva, emocional e de informação mobilizaram os cuidadores a buscarem apoio. No entanto, percebeu-se pela análise dos resultados que esse movimento é unidirecional, parte apenas do cuidador e, em exceções, a oferta de ajuda advém de irmãos da igreja.

A família, conforme Machado, Dahdah e Kebbe (2018), tem constituído importante apoio para compartilhar o cuidado e para minimizar o estresse. No entanto, tal realidade não tem se concretizado de forma eficaz na prática dos cuidadores, uma vez que, no presente estudo, os familiares, quando solicitados para ajudar, ofereciam ao cuidador, em sua maioria, o apoio material, caso dispusesse de tempo.

O apoio social aos cuidadores, no estudo de Floriano, Azevedo e Reiners (2012), foi considerado como necessário e fundamental, para as pessoas sanarem dúvidas em relação à doença e aos cuidados e relacionar-se com pessoas que experienciam momentos semelhantes.

Contudo, percebe-se nos resultados da presente pesquisa o autoaprendizado do cuidador, muitas vezes pela escassez do apoio informacional que atenda às suas necessidades e pela falta de uma formação em curso de cuidador. Desse modo, ele aprende, por meio de erros e acertos, no seu fazer cotidiano, como retratado no depoimento que se segue: *aprendendo a lidar no que fazer, o que deve fazer...* (Sergio, 23).

Para assistir as pessoas em cuidados paliativos há necessidade de um conhecimento mínimo necessário para a avaliação constante, porque implica na necessidade de mudanças de posição para o melhor conforto; ambiente limpo, tranquilo, acolhedor, com boa iluminação natural; adequada higiene corporal e dos seus pertences; oferta de alimentação oral ou por sonda, administração correta de medicações, em algumas situações os cuidadores precisam também saber cuidar de feridas e de realizar curativos, além do apoio emocional e espiritual e da condição econômica, social e cultural, o que demanda apoio aos cuidadores para subsidiar tal cuidado (CARVALHO et al., 2015).

Baliza et al. (2012) referem que a falta de recursos necessários para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde, assim como profissionais que consigam estabelecer vínculo com os doentes, familiares e comunidade e a inexperiência do profissional em lidar com pacientes, dificulta a integração desses cuidados nos sistemas de saúde.

A atenção aos pacientes em cuidados paliativos já é uma realidade no Brasil, entretanto, os profissionais não estão preparados para lidar com a finitude e, com isso, pode vir a interferir na comunicação entre a equipe, familiares e paciente (SOUZA et al., 2015).

Desse modo, os cuidadores buscavam informações em redes sociais, como a internet, para suprir suas necessidades, como dizia Renata (21)...*eu pesquiso na internet. Eu pesquiso assim: o que pode aliviar...* Outros por meio da experiência vivenciada por parente que passou por situações semelhantes, como mencionado

por Júlia(14) *...eu tinha uma prima ...ela me deu muita apoio como cuidar.*

A UNACON também constituiu fonte de informação para os cuidadores como o relato...*la no “cacon” eu busco as informações mais que eu preciso, por exemplo: em questão de alimentação em questão de além de medicamento.*(Irene, 36).

Cassel (1974) salienta a importância do apoio social para minimizar o estresse, bem como o enfrentamento de situações inesperadas, pois o auxílio de outras pessoas favorece um maior fortalecimento dos laços e melhora a percepção da injúria enfrentada pelo indivíduo.

Percebeu-se que a unilateralidade da busca, como apresentado nos resultados do presente estudo, move os cuidadores a procurarem ou se fortalecerem na religião e na espiritualidade, uma vez que encontram na fé e na crença a reciprocidade para amenizar o sofrimento existencial e ressignificar o seu papel como cuidador.

A religião e a espiritualidade amenizam o sofrimento, proporcionam conforto e força para vencer as dificuldades em lidar com uma pessoa com uma doença crônica e sem possibilidade de cura (BARBOSA, et al., 2017), como retratado no depoimento de Sara (29)...*as vezes é uma doença para melhorar uma coisa, para a gente ter mais fé, a gente não tinha fé!*

A espiritualidade constitui uma importante estratégia de enfrentamento para lidar com as adversidades do cotidiano, para a ressignificação da vida e para reorientações do cuidado de si e do outro, auxiliando no bem-estar do cuidador e, conseqüentemente, na melhoria do cuidado (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018; MACHADO, 2014).

Nesse sentido, os resultados do estudo de Barbosa et al. (2017) corroboram com os autores mencionados anteriormente, tendo em vista que eles perceberam a relevância da espiritualidade no cotidiano dos cuidadores, uma vez que estes relatavam uma força inexplicável advinda também de pessoas de seu convívio, quando sentiam sofrimento e angústia, tornando-se essencial nesse momento desafiador da vida.

Nesse contexto, apreende-se a relevância do apoio social em todas as suas dimensões, conforme Chor et al. (2001); Griep (2003); Griep et al. (2003 a); Griep et al. (2003 b), embora, algumas dimensões de apoio precisam se adequar às

necessidades do cuidador.

8.2.4 Subtema 3 - Apoio social percebido e não-percebido

Contemplou nessa subcategoria a análise das dimensões da Escala de Apoio Social referentes ao apoio afetivo, material, emocional, informação, interação social positiva, que representam respectivamente: afetividade, materialidade, emocionalidade, racionalidade e relacionalidade.

Em relação ao apoio social, constatou-se o predomínio de participantes que perceberam, no geral, o apoio social alto. E, dentre as cinco dimensões do apoio social, foram percebidos como os mais altos o emocional, o material, o afetivo e de informação, enquanto a interação social positiva foi percebida como mais baixa.

Dentre as dimensões, os dados quantitativos revelaram a percepção de apoio social alto relacionado à materialidade, tendo em vista que os participantes, ao buscarem ajuda, receberam insumos, consultas, medicações, receitas médicas, alguém para ficar na fila de espera para consulta, transporte para tratamento, alguém para levá-lo ao médico e preparar as refeições. Embora alguns tenham percebido, pela análise qualitativa para cuidar do outro, a dificuldade de acessibilidade nos serviços de saúde.

Os cuidadores entrevistados reconheceram a importância da UNACON, principalmente dos profissionais médico e nutricionista. Os amigos constituíram importante apoio para levá-los ao médico e promover-lhes cuidados se precisar ficar de cama. Embora a família tenha papel relevante como apoio, essa ajuda foi pontual, a depender da solicitação do cuidador e da disponibilidade de algum membro familiar, o que reitera a interpretação da unilateralidade do apoio. Apreendeu-se a fragilidade no vínculo com a unidade de saúde e a estratégia de saúde da família, o que pode estar relacionado ao fato de tratar-se de uma condição crônica que requer cuidados em unidade de atendimento de alta complexidade e, ainda, o despreparo dos profissionais em lidar com pessoas em cuidados paliativos.

Os serviços de saúde têm constituído importante apoio para os cuidadores de pessoas com dependência (GONZALEZ; PALMA, 2016). Desse modo, faz-se necessário que todos os profissionais de saúde, principalmente da área de

enfermagem, apropriem-se de conhecimentos atualizados para ofertar cuidados que atendam as necessidades do cuidador e da pessoa adoecida.

Evidenciou-se ainda, na presente investigação, a necessidade de apoio financeiro, tendo em vista que os cuidadores, em sua maioria, não têm vínculo empregatício e possuíam uma renda familiar entre R\$ 1.851,00 a R\$ 2.700,00, o que aponta para a relevância e dependência do Sistema Único de Saúde para ofertar recursos a fim de viabilizar o tratamento e o cuidado à pessoa com condição oncológica.

Diante dessa demanda de necessidades múltiplas dos problemas enfrentados pelos pacientes que estão em cuidados paliativos, a política de saúde brasileira necessitará de uma resposta mais rápida. Faz-se necessária uma política pública que considere o financiamento, a formação de profissionais de saúde competentes e a garantia de medicamentos (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Nesse entendimento, é importante que os cuidados paliativos façam parte da linha de cuidado, em especial na atenção básica (WHO, 2014), para ofertar suporte domiciliar, uma vez que essa prática requer um fortalecimento do vínculo de confiança entre as famílias e tempo para os profissionais se dedicarem à assistência (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

Monge-García et al. (2018) realizaram um estudo utilizando um instrumento DUKE-UNC de Apoio Social Percebido, o qual avalia de maneira quantitativa o apoio social percebido em relação a dois aspectos: pessoas a quem sentimentos íntimos podem ser comunicados e pessoas que expressam sentimentos positivos de empatia. Encontraram nos seus resultados um apoio social alto entre os cuidadores informais. Esse resultado foi atribuído ao bom estado de saúde do cuidador, à acessibilidade aos serviços de saúde, ao otimismo do cuidador em relação à assistência prestada ao seu ente e ao impacto da assistência na vida do ser que cuida. Salientaram a importância de se reforçar a rede de apoio, uma vez que um menor nível de apoio pode estar relacionado ao aumento da sobrecarga do cuidador.

Cassel (1974) ressaltou a importância do apoio social para minimizar o estresse, bem como o enfrentamento a situações inesperadas. O auxílio de outras pessoas favorece um maior fortalecimento dos laços sociais e melhora a percepção

da injúria enfrentada pela pessoa.

No estudo de Cruz et al. (2017), utilizada também a escala de apoio social MOS em que investigaram o apoio social, a dimensão afetiva e material foram as mais altas, as quais estão relacionadas com o suporte familiar emocional, ajuda nos cuidados com o ente e ajuda financeira para aquisição de insumos. Enquanto que as dimensões emocional, informação e interação social positiva apresentaram a menor média. O apoio que os cuidadores perceberam em relação a ter alguém em quem confiar e conversar sobre os problemas, buscar aconselhamento ou informações e distrair-se é baixo, desse modo, os cuidadores sentem a necessidade de serem apoiados, valorizados e protegidos.

Yamashita et al. (2013), ao utilizarem a escala MOS em sua investigação, constataram o apoio social alto de uma maneira geral, com uma média acima de 77,0, a dimensão afetiva apresentou maior escore: 80,0. Nas dimensões de interação social positiva e informação apresentaram menor escore médio, com 72,0 e 74,9 respectivamente.

A percepção maior acerca desse apoio está relacionada com o fato de poder contar com alguém, quando precisam de demonstração de amor e afeto. Entretanto, as dimensões com menor apoio foram a interação social positiva e a informação, uma vez que os cuidadores têm menor percepção de apoio no que se refere a ter com quem contar para se divertir, assim como oferecer conselhos, informações e orientações.

Silveira et al. (2014) concluíram que a equipe de saúde deve ter ciência de como estão vivendo as famílias que possuem algum ente com doença crônica, para que se possa identificar as necessidades de ajuda e atuar de maneira preventiva. Isso pode contribuir para um ambiente que os auxiliem no processo de fortalecimento das relações e uma melhor qualidade de vida do cuidador e do ser cuidado.

González e Palma (2016) corroboram com os autores mencionados anteriormente e salientam a necessidade de o enfermeiro de saúde pública aumentar o número de visitas domiciliares, avaliar as necessidades de apoio social percebido nos cuidadores e ensinar estratégias de enfrentamento para minimizar os problemas.

Quanto ao apoio emocional, percebeu-se nos resultados do presente estudo que os amigos são referenciados pelos cuidadores como os mais importantes para falar do ente cuidado ou sobre os seus problemas, embora possam contatá-los raramente. Os cuidadores têm a necessidade de se sentirem queridos, de manter as relações da rede com confiança e de expressar suas emoções. Por outro lado, percebeu-se que os cuidadores não encontraram apoio para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos, o que torna uma necessidade, pelo fato de estarem juntos de uma pessoa em sofrimento que também lhes afeta.

Os sentimentos que emergem do ato de cuidar parecem ambíguos, e estão relacionados ao prazer, à satisfação, à retribuição, à alegria em estar ao lado, ao esgotamento, ao cansaço e à preocupação. Não contar com pessoas para compartilhar esse sofrimento pode contribuir para aumentar a sobrecarga e o estresse. Tais sentimentos entre os cuidadores também foram encontrados no estudo de Barbosa et al. (2017).

Santos-Orlandi et al.(2017) destacaram que a vulnerabilidade social é um dos fatores que contribuem para a determinação de carências de recursos individuais, familiares e sociais para atender as necessidades emocionais das pessoas.

Vulnerabilidade social caracteriza a condição dos grupos de indivíduos que estão à margem da sociedade, ou seja, pessoas ou famílias que estão em processo de exclusão social, principalmente por fatores socioeconômicos, incluindo também a falta de acesso a educação e saúde (CARMO; GUIZARDI, 2018).

A pesquisa de Cachioni (2012), realizada com o objetivo de desenvolver intervenções psicoeducativas mediadas por profissionais qualificados, de modo que os cuidadores pudessem partilhar seus problemas, concluiu a potencialidade desse espaço como apoio para que eles pudessem expressar suas emoções, desenvolvendo capacidade de controlar e direcionar melhor os sentimentos, permitindo também compreender melhor os sentimentos do ser cuidado e dos familiares envolvidos. Desse modo, o cuidador consegue ter uma postura diante do seu contexto de forma mais equilibrada, minimizando os problemas, reduzindo-se o estresse.

Quanto à dimensão afetiva, constatou-se nos resultados apresentados na presente investigação que os cuidadores demonstraram carência de ter alguém que

os ame e os faça se sentir queridos. Esses sentimentos podem estar relacionados à dificuldade em lidar com pessoas difíceis, nervosas, geniosas; ao isolamento social; à necessidade de doar-se como retribuição ou pela falta de opção; à convivência diária com o sofrimento e à necessidade de residir com a pessoa sob seus cuidados, o que lhes dificulta ter atividades trabalhistas, sair de casa e praticar atividades físicas e de lazer.

Resultados similares foram encontrados no estudo Gonzalez e Palma (2016), em que os cuidadores familiares também perceberam um baixo nível de apoio social afetivo.

O cuidador assume o compromisso num contexto em que muitas vezes não há uma reciprocidade do ser cuidado, emergindo um desafio de cuidar sem esperar retribuição, gerando sentimentos capazes de testar limites e desafiar posturas de enfrentamento da vida. Muitas vezes, o cuidador não tem a opção de escolha própria e isso faz emergir sentimentos que podem ser expressados por amor, impotência, pena, alívio, culpa e algumas vezes uma certa revolta pela dependência de si e do outro. Sendo assim, o ato de cuidar gera no ser que cuida sentimentos que ora são percebidos como agradáveis e outras vezes nem tanto, gerando diversos tipos de reações que podem influenciar na vida do cuidador e na assistência prestada (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Algumas circunstâncias impostas pela vida, como o adoecimento e a perda de alguém, podem contribuir para um desequilíbrio tanto físico como emocional, e nessas condições a pessoa necessita de apoio para ajudá-las a passar pelos infortúnios da vida. Quando a pessoa que vivencia um estresse situacional tem um apoio social, ela consegue força para superar os desafios de maneira mais tranquila e confiante, e, por saber que pode contar com alguém, sente-se amparada e, como consequência, o risco para o estresse e o adoecimento diminui (CASSEL, 1974).

Em relação à dimensão informação, traduzida informacional, apreende-se que os cuidadores perceberam dificuldades de apoio para receber informações que os ajudem a compreender a situação do adoecido e o seu desfecho. Eles recorreram aos profissionais para obter orientações com o propósito de entender a complexidade do adoecimento para realizar os cuidados, mas alegaram dificuldades para compreender as informações dos médicos. Assim, muitos recorreram à internet

e às pessoas que vivenciaram situações similares para obterem informações claras e compreensíveis. Por outro lado, percebeu-se que poucos mencionaram os enfermeiros no processo de educação em saúde.

Diante dessa realidade, é necessário que o enfermeiro, junto com a sua equipe multiprofissional, reconheça as necessidades do cuidador e estimule a potencialização das suas redes de apoio para ajudá-los a superar as dificuldades (SILVEIRA et al., 2014).

Embora o nível de escolaridade dos cuidadores não seja considerado baixo, uma vez que neste estudo foi encontrado que a maioria possuía o ensino médio completo, percebeu-se a dificuldade de compreensão das informações realizadas pelos profissionais de saúde. Essa dificuldade pode estar relacionada ao fato de os profissionais não utilizarem linguagem acessível para comunicar com os cuidadores, a falta de curso de cuidadores e, ainda, por assumirem a complexa função de assistir uma pessoa em cuidados paliativos, para a qual não possuíam preparo adequado.

A escolaridade, como salientado por Magalhães e Silva (2014), pode influenciar na realização de atividades de cuidado, tais como auxílio nos medicamentos, acompanhamento em consultas, capacidade de receber e transmitir orientações dos profissionais. Nessa perspectiva, quanto maior o nível de escolaridade, melhor a qualidade dos cuidados prestados, uma vez que os cuidadores conseguem realizar a mediação entre paciente, os profissionais de saúde e as informações da equipe de saúde de maneira mais assertiva.

Landeiro, Martins e Peres (2016) e Melo, Rua e Santos (2014) verificaram em seus estudos a relevância do enfermeiro para fornecer informações ao cuidador informal, a fim de que ele possa prestar um cuidado melhor ao seu ente enfermo, promovendo uma assistência preventiva, evitando, assim, possíveis complicações em decorrência do cuidar.

Quanto à dimensão da interação social positiva, traduzida como relacionalidade, verificou-se a dificuldade dos cuidadores em estabelecer novos contatos, principalmente para contar com pessoas com quem possam relaxar. Tal situação pode estar relacionada ao fato de os cuidadores não terem vínculo empregatício, o que contribui para diminuir suas relações sociais e de vida por

dedicarem sua vida ao adoecido, não lhe restando muito tempo para desenvolver atividades prazerosas, de lazer e estabelecer novos contatos, tendo em vista a dedicação de mais de seis horas de cuidado, e ainda, por viverem um cotidiano de estresse devido, principalmente, à preocupação com a proximidade da morte do adoecido. Assim, eles se anulam enquanto pessoa para doar-se à função de cuidador. Falta-lhes o apoio familiar para compartilhar o cuidado, seus problemas e medos. Talvez, se houvesse a reciprocidade do apoio familiar, os cuidadores poderiam enfrentar o desafio do cuidado com menos sobrecarga e com mais leveza, com a oportunidade de desenvolver atividades de lazer e interações sociais.

Cuidar de uma pessoa com doença crônica dependente faz com que ocorram mudanças do estilo de vida do cuidador, ocasionando a redução de contatos sociais habituais que anteriormente eram realizados e o abandono da vida profissional, implicando na diminuição dos laços de amizade, conduzindo muitas vezes ao isolamento social (GONÇALVES et al., 2014).

Os resultados da presente pesquisa apontam que os cuidadores tinham dificuldade em buscar ajuda e ter alguém para se divertir. Eles acreditavam que o afastamento do lar e da pessoa cuidada poderia implicar em algo ruim. E, pela responsabilidade que lhes foi atribuída, eles se sentiam responsáveis pela pessoa cuidada. Alguns cuidadores entrevistados recebiam visitas advindas de líderes religiosos e irmãos de igreja, que se apresentavam dispostos a ajudá-los, caso fossem solicitados pelo cuidador. Mesmo assim, eles acreditavam que não era necessária tal ajuda. E, com isso, mantinham-se isolados com pouca vontade de manter as amizades realizadas anteriormente ao adoecimento, sacrificando sua rotina pessoal e, muitas vezes, sua saúde física, emocional e social, o que acaba também por afetar sua autoestima e sua qualidade de vida.

Como referido por Silveira et al.(2014), os cuidadores têm uma dificuldade em retribuir as visitas recebidas e manter laços de amizade, justificando a falta de tempo devido aos cuidados que lhe foram atribuídos e a exigência constante do cuidador em estar ao lado do ser adoecido.

É de fundamental importância entender e compreender as barreiras emocionais, sociais, físicas e econômicas que existem diante do contexto familiar onde tem um enfermo com uma doença incurável. Isso se faz necessário para que

os enfermeiros e os profissionais da saúde possam traçar metas de apoio social, que são imprescindíveis para a melhoria da qualidade de vida do cuidador, incidindo diretamente nos cuidados prestados ao seu ente (SOUZA et al., 2015).

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram apreender como o cuidador informal vivencia o cuidar de um familiar com câncer em cuidados paliativos, bem como a sua percepção em relação ao apoio social.

Constatou-se o predomínio de pessoas do sexo feminino, na faixa etária de 36 a 50 anos, casadas/com companheiro, católicas, com renda familiar mensal entre dois e três salários mínimos, ensino médio completo, não-tabagistas e não-etilistas, que não praticavam atividades físicas nem de lazer e não exerciam atividades trabalhistas, com tempo de cuidado de 1,01 a 2 anos, com carga horária de cuidados de até 5 horas e residiam com a pessoa cuidada.

Evidenciou-se alto apoio social geral, uma vez que a maior média foi encontrada na dimensão 2 – afetiva e a menor, na dimensão 5 – interação social positiva, sendo que nenhuma variável independente apresentou associação estatística com o apoio social, embora na análise qualitativa percebeu-se a responsabilidade do apoio informacional, material, interação social positiva e emocional.

Neste estudo, esposa e filhas constituíram as principais cuidadoras; os sentimentos que emergem do ato de cuidar parecem ambíguos e estão relacionados ao prazer, à satisfação, à retribuição, à recompensa, ao esgotamento, ao cansaço e à preocupação, que se intensifica com a falta de preparo adequado para assumir os cuidados cada vez mais complexos.

Mesmo diante da complexidade da doença, os cuidadores sentiam-se fortalecidos, muitas vezes pela religião e pela espiritualidade, para se dedicarem aos cuidados de uma pessoa considerada difícil, nervosa e complicada, com uma doença destruidora marcada pelo sofrimento intenso e prolongado. Essa condição acaba por afetar não apenas o ser cuidado, mas, sobretudo, a vida e as condições de saúde do cuidador, e leva-o ao isolamento social, a postergar ou deixar de lado seus planos e até mesmo sua carreira profissional, acreditando ser essa a melhor escolha para o momento.

Mediante esse contexto, o cuidador busca ajuda nos familiares, vizinhos, amigos e profissionais de saúde, embora esse movimento seja unidirecional, e ele

não conta com pessoas para expressar seus medos e problemas.

Demonstraram a relevância da unidade de alta complexidade em oncologia como apoio, principalmente material, de médicos e nutricionistas. Por outro lado, revelaram a fragilidade do apoio ofertado pelas unidades básicas de saúde.

Os participantes também sentiam a necessidade de apoio informacional para sanar suas dúvidas, compreender o processo de adoecimento e da complexidade do cuidado, o que contribui para minimizar o sofrimento e ofertar cuidados de forma mais assertiva. Percebeu-se que a única certeza é a finitude e, mesmo diante dos esforços empreendidos, eles se sentem impotentes diante da doença.

Nesse sentido, faz-se necessária a atuação efetiva e eficaz dos profissionais de saúde no processo de educação em saúde, o que contribui para a segurança do cuidador para os cuidados que atendam as necessidades da pessoa adoecida e para minimizar o estresse do cuidador.

O menor apoio percebido foi a interação social positiva, que está relacionada ao isolamento social, à anulação da pessoa, à falta de atividades de lazer e à falta de atividade trabalhista. Assim, os depoimentos revelaram a falta de tempo para fazer uma visita aos amigos e parentes, para conversar com alguém que eles possam confidenciar seus problemas e seus medos.

Diante do cenário, torna-se importante que a equipe de saúde, principalmente o enfermeiro, reconheça o contexto sociocultural e espiritual de pessoas com câncer e seus cuidadores, conheça as necessidades de apoio e ajude os cuidadores a fortalecerem suas redes de apoio e ajude no planejamento da assistência individualizada no processo da doença e da finitude.

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 que é analisar o apoio social de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Dada a relevância deste estudo, a escassez de trabalhos nessa temática e as limitações encontradas nesta pesquisa, sugerem-se novas investigações sobre o

apoio social de cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos por câncer, com outras abordagens metodológicas, contribuindo, sobretudo, para o avanço da ciência, assim como para o fortalecimento da linha de cuidados em oncologia e para a melhoria dos cuidados.

Outra limitação pode estar associada ao fato de a Escala de Apoio Social de MOS avaliar este constructo relacionado às necessidades de apoio da pessoa e não especificar as necessidades de apoio para exercer o cuidado ao outro. Para tanto, a entrevista foi direcionada para que o entrevistado respondesse sobre a sua necessidade para cuidar dele e do outro.

Este estudo traz contribuições significativas para a área de Enfermagem, uma vez que possibilitou reconhecer o contexto sociocultural e espiritual, bem como as necessidades de apoio entre os cuidadores, o que favorece o fortalecimento das redes de apoio e o planejamento da assistência individualizada no processo da doença e da finitude.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. R. C. B. **A Síndrome de Burnout em cuidadores formais (auxiliares de ação direta) de idosos institucionalizados**. 2013. 56f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2013.
- ALTAFIM, L. Z. M.; TOYODA, C. Y.; GARROS, D. S. C. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas/The activities and quality of life of caregivers of patients with chronic diseases. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 23, n. 2, 2015.
- ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009.
- ANJOS, K. F. et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1321-1330, 2015.
- AOUN, S. et al. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. **Palliative Medicine**, v. 29, n. 6, p. 508-517, 2015.
- ALARCÃO, M. **Equilíbrios familiares**. 3. ed. Lisboa Quarteto, 2006.
- ALMEIDA, S. S. L. et al. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, v. 18, n. 3, p. 469-478, 2013.
- ALVES P. C.; RABELLO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P. C.; RABELLO, M. C. (Org.). **Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará, 1998, p. 107- 121.
- ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 15, n. 1, p. 109-128, 2012.
- ARAÚJO, J.; LEITÃO, E. M. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v.11, n.2, p.77-81, 2012.
- ARAÚJO, J. S. et al. O processo do cuidar/cuidado nas representações sociais de cuidadores de pacientes sequelados por acidente vascular cerebral. **Enfermagem em Foco**, v. 2, n. 4, p. 235-238, 2011.
- ARAÚJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013.

- AZEVEDO, R. S. **Sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa frágil: Uma revisão sistemática**. 62 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.
- BANDEIRA, D. et al. A morte e o morrer no processo de formação de enfermeiros sob a ótica de docentes de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.23, n.2, p. 400-407, 2014.
- BALIZA, M. F. et al. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, 2012.
- BALLARIN, M. L. G. S. et al. Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 2, 2016.
- BARBOSA, L. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores formais de idosos institucionalizados em Natal, Rio Grande do Norte. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 34, n. 2, p. 391-414, 2017.
- BARBOSA, R. M. M. et al. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. **Revista da SBPH**, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017.
- BARRÓN, A. et al. **Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones**. Madrid: Siglo XXI, 1996.
- BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, v. 13, n. 1, 2008.
- BISQUERRA, R.; SARRIERA, J. C.; MARTÍNEZ, F. **Introdução à estatística: Enfoque informático com o pacote estatístico SPSS**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 255.
- BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3193-3202, 2016.
- BORGHI, A. C. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 876-883, 2013.
- BOYATZIS, R. E. Transforming qualitative information: **Thematic analysis and code development**. Thousand Oaks: Sage, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466, 2012. Diretrizes e normas**

regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humano. Brasília, DF, 2013.

Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>.

Acesso em: 6 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 12.732, 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, DF, 2013. Disponível em:<

http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12732.htm>.

Acesso em: 30 nov. 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRAUN, V.; WILKINSON, S. Liability or asset? Women talk about the vagina. **Psychology of women Section Review**, v. 5, n. 2, p. 28-42, 2003.

BRYMAN, A. **Social research methods.** Oxford: Oxford University Press, 2001.

CARMO, M.E, GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Caderno Saúde Pública**, v.34, n.3 2018.

CANHOTA, C. Qual a importância do estudo piloto? In: SILVA, E. E. (Org.).

Investigação passo a passo: perguntas e respostas para investigação clínica.

Lisboa: APMCG, 2008, p-69-72.

CARVALHO, D. P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 450-8, 2015.

CASSEL, J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. **American Journal of Medicine**, v.64, n. 11, p. 1040-1043, 1974.

CASSEL, J. The contribution of the social environment to host resistance. **American Journal of Epidemiology**, v.104, n. 2, p. 107-123, 1976.

CASSELL, E. J. The nature of suffering and the goals of medicine. **Loss, Grief & Care**, v. 8, n. 1-2, p. 129-142, 1998.

CASTEL, R. **As Metamorfoses da questão social.** Petrópolis: Vozes, 1995.

CAVALCANTE, F. G.; MORITA, P. A.; HADDAD, S. R. Sequelas invisíveis dos acidentes de trânsito: o transtorno de estresse pós-traumático como problema de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, p. 1763-1772, 2009.

CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo-piloto. **Caderno de Saúde Pública**, v.17, n. 4, p.887-896, 2001.

COBB, S. Social Support as a Moderate of Life Stress. **Psychosomatic Medicine**, v. 38, n. 5, p. 300-314, 1976.

COHEN, S.; SYME, L. Issues in the study and application of social support. In: _____. **Social Support and Health**. San Diego: Academic Press, p. 3-22, 1985.

CONNOR, R. S.; BERMEDO, S. C. M. **Global atlas of palliative care at the end of life**. Geneva: World Health Organization 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/%20em:Globo_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução Cofen n. 582. 2018. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-582-2018_64391.html>. Acesso em: 12 jan. 2019.

COSTA, R. S. et al. Apoio social em contexto de pobreza: estudando idosos com alterações cognitivas e seus cuidadores familiares. **Revista de Pesquisa e Cuidado é Fundamental**, v. 5, n. 2, p. 3787-3794, 2013.

COUTO, A. M.; CALDAS, C. P.; CASTRO, E. A. B. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 3, p. 959-966, 2018.

CRESWELL, W. J. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Tradução de Luciana de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRUZ, T. H. et al. Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 22, p. e-1129, 2018.

CRUZEIRO, N. F. et al. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 913-21, 2012.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1105-1117, 2018.

DUARTE, I. V.; FERNANDES, K. F.; FREITAS, S. C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Revista da SBPH**, v.16, n.2, p.73-88, 2013.

DUSTE, C.; TRIVETTE, C. Assessment of social support in early intervention programs. In: MEISELS, S.; SHAONKOFF, J. (Org.). **Handbook of early childhood intervention**, Nova York: Cambridge University Press, p. 326-349, 1990.

EDWARDS, J. A. Principles and contrasting systems of discourse transcription. In: EDWARDS, J. A.; LAMPERT, M. D. (Org.). **Talking data: transcription and coding in discourse research**. Nova Iorque: Lawrence Erlbaum Associates, 1993, p. 3-31.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2004, p. 19-28.

ELKAIM, M. **Las practicas de la terapia de red**. Barcelona: Gedisa, p. 1-160, 1989.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014.

ESCOBAR, L. M. V. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. **Aquichan**, v. 12, n. 1, p. 62-76, 2012.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life assessment, analysis and interpretation**. Chichester: John Wiley e Sons, 2000.

FILGUEIRAS, J. C.; HIPPERT, M. I. S. A polêmica em torno do conceito de estresse. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 19, n. 3, p. 40-51, 1999.

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.

FLECHL, B. et al. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. **Journal of Neuro-Oncology**, v. 112, n. 3, p. 403-411, 2013.

FOGAÇA, N. J.; CARVALHO, M. M.; MONTEFUSCO, S. R. A. Percepções e sentimentos do familiar/cuidador expressos diante do ente em internação domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 6, 2015.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 18, p. 727-743, 2008.

FUHRMANN, A. C. et al. Association between the functional capacity of dependant elderly people and the burden of family caregivers. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 1, p. 14-20, 2015.

GADELHA, I. P.; COSTA, M. R.; ALMEIDA, R. T. Estadiamento de Tumores Malignos - análise e sugestões a partir de dados da APAC. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 193-199, 2005.

GEOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. **Revista bioética**, v. 21, n. 3, 2013.

GOEBEL, S.; HARSCHER, M.; MEHDORN, H. Maximilian. Comorbid mental disorders and psychosocial distress in patients with brain tumours and their spouses in the early treatment phase. **Supportive Care in Cancer**, v. 19, n. 11, p. 1797-1805, 2011

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. Estudos avançados, v.30, n.88, p.155-166, 2016.

GONÇALVES, L. H. T. et al. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 458-466, 2011.

GOMES, I. M.; LACERDA, M. R.; MERCÊS, N. N. A. A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliário. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 3, p. 484-491, 2014.

GONZÁLEZ, E. F.; PALMA, F. S. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. **Investigacion y educacion en enfermeria**, v. 34, n. 1, p. 68-73, 2016.

GRIEP, R. H. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde**. 2003. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

GRIEP, R. H. et al. Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v.19, n. 2, p.625-634 2003a.

GRIEP, R. H. et al. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v.37, n. 3, p.379-387, 2003b.

GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 703-714, 2005.

GUILLERMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related of life measures: literature review and proposed guide-lines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v.46, n.12, p.1471-1483, 1993.

GUERRA, H. S. et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, 2017.

GUERRERO-NAVA, J. A. et al. Perception of the primary caregiver on nursing interventions in terminally ill patients. **Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social**, v. 24, n. 2, p. 91-98, 2016.

HENNEMANN-KRAUSE, L. et al. Cuidados paliativos: o valor da pessoa e sua história no HUPE. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 14, 2015.

HONÓRIO, I. M. et al. Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 28, n. 3, p. 337-343, 2015.

HRICIK, A. et al. Changes in: caregiver perceptions over time in response to providing care for a loved one with a primary malignant brain tumor. **Oncology Nurse Forum**, v. 38, n. 2, p. 149-155, 2011.

HUDSON, P.; PAYNE, S. The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In: HUDSON, P.; PAYNE, S. (Org.). **Family Carers in Palliative Care: A guide for health and social care professionals**. Oxford: Oxford University Press, 2009 p. 277-303.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estimativas populacionais para os municípios e para as Unidades da Federação brasileiros em 2016**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2016/estimativa_tcu.shtm>. Acesso em: 12 abr. 2017.

_____. **Censo 2010: números de católicos cai, e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo.html?busca=1&id=3&idnoticia=2170&t=censo-2010-numero-catolicos-cai-aumenta-evangelicos-espíritas-sem-religiao&view=noticia>>. Acesso em: 12 jan. 2019.

_____. **Cuide do coração: hipertensão arterial afetava 31,3 milhões de brasileiros em 2013**. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/15648-cuide-do-coracao-hipertensao-arterial-afetava-31-3-milhoes-de-brasileiros-em-2013>>. Acesso em: 12 jan. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Luiz Claudio Santos Thuler (Org). 2. ed. Rio de Janeiro: 2012. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf>. Acesso em 09 de mar. 2017.

_____. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/index.asp?ID=1>>. Acesso em: 08 abr. 2018.

_____. **Estadiamento**. Rio de Janeiro: 2018a. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=54>. Acesso em: 21 jul. 2018.

_____. **INCA estima que haverá cerca de 600 mil casos novos de câncer em 2018**. Rio de Janeiro: 2018b. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/comunicacaoinformacao/site/home/sala_imprensa/releases/2018/inca-estima-havera-cerca-600-mil-novos-casos-cancer-2018>. Acesso em: 12 maio. 2018.

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018.

KU, L.-J. E. et al. Impact of caring for grandchildren on the health of grandparents in Taiwan. **Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 68, n. 6, p. 1009-1021, 2013.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes tem para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes**. Tradução de Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

LACERDA, A. **Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo mente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública**. 101f. 2001. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

LANDEIRO, M. J. L.; MARTINS, T. V.; PERES, H. H. C. Percepção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de pessoa dependente. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 25, n.1, p. 1-9, 2016.

LINS, A. E. S.; ROSAS, C.; NERI, A. L. Satisfação com as relações e apoios familiares segundo idosos cuidadores de idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 3, p. 330-341, 2018.

LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 61, n. 4, p. 252-261, 2012.

LUCHESI, B. M. et al. The evaluation of perceived stress and associated factors in elderly caregivers. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 67, p. 7-13, 2016.

LUVISOTTO, M. M.; CARVALHO, R. G. L. E.; GALDEANO, L. E. Transplante renal: diagnósticos e intervenções de enfermagem em pacientes no pós-operatório imediato. **Einstein**, v. 5, n. 2, p. 117-22, 2007.

MACIEL, M. G. S. et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil: documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: **Diagraphic**, 2006.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano/Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 2, 2018.

MACHADO, E. P. Espiritualidade e saúde: uma dimensão de cuidado na vida de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica. 246f. 2014. Tese (Doutorado em Ciências da Religião) – Departamento de Ciências Humanas, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2014.

MAGALHÃES, M. J. S.; SILVA, A. C. Conhecimento e dificuldades enfrentadas por cuidadores acerca de idosos acamados. **Revista de Enfermagem UFPI**, v. 3, n. 1, p. 32-38, 2014.

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

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T., PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p.23-30, 2012.

MARCHI, J. A.; CARREIRA, L.; SALES, C. A. Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 3, 2015.

MARTINS, C. S. G.; CORTE, A. E. M.; MARQUES, E. M. B. G. As dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. 1, p. 177-184, 2014.

MARTINS, R. M. A relevância do apoio social na velhice. **Millenium**, p. 128-134, 2005.

MAYOR, M. S.; RIBEIRO, O.; PAÚL, C. Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 5, p. 620-624, 2009.

MECHELEN, W. et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. **Palliative Medicine**, v. 27, n. 3, p.197-208, 2013.

MELO, R. M. C.; RUA, M. S.; SANTOS, C. S. V. B. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 2, p. 143-151, 2014.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, v. 39, p. 881-892, 2015.

MENDES, K. D. S., SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de revisão para sintetizar as evidências disponíveis na literatura. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, n. 1, p. 1-7, 2016.

MENEZES, R. L. et al. Estudo longitudinal dos aspectos multidimensionais da saúde de idosos institucionalizados. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 14, n. 3, p. 485-96, 2011.

MENOSSE, M. J.; ZORZO, J. C. C.; LIMA, R. A. G. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 126-134, 2012.

MINAYO, S. C. M.; GUERRIERO, Z. C. I. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, 2014.

MONGE-GARCÍA, V.; QERO-RUFÍAN, A.; MONTOYA-JUÁREZ, R.; HUESO-MONTORO, C. Factores de protección en la sobrecarga de los cuidadores informales en un entorno rural. **Revista Internacional de cuidados de salud familiar y comunitaria**, v.14, 2018.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v, 68, n. 3, p. 421-428, 2015.

MOREIRA, L. M.; FERREIRA, R. A.; COSTA JUNIOR, A. L. Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Paidéia**, v. 22, n. 53, 2012.

MUNIZ, E. A. et al. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. **Saúde em Debate**, v. 40, p. 172-182, 2016.

NARDI, E. F. R.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 5, p. 1096-1103, 2013.

NERI, A. L.; FORTES, A. C. G. A dinâmica do estresse e enfrentamento na velhice e sua expressão no prestar cuidados a idosos no contexto da família. In: FREITAS, E. V. et al. (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro:

Guanabara Koogan, p.1277-1288. 2006.

NOGUEIRA, M. A. A.; AZEREDO, Z. A.; SANTOS, A. S. Competências do cuidador informal atribuídas pelos enfermeiros comunitários: um estudo Delphi. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 749-759, 2012.

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

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 20, n. 3, p. 338-343, 2012.

OLANDA, K. K. R.; PASSOS, X. S.; DIAS, C. S. Perfil das morbidades dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. **J Health Sci Inst.[Internet]**, v. 33, n. 1, 2015.

OLEGÁRIO, B. B. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade**, v. 21, p. 675-685, 2012.

OLIVEIRA, S. G. et al. O enfrentamento da terminalidade pelos cuidadores familiares durante a internação domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 3, p. 460-469, 2013.

ONOFRE, M.R.; RIBEIRO, T.M.; FREITAS, M.C. As representações sociais de cuidados paliativos e a interface com o conceito da Organização Mundial de Saúde. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 17., 2013, Natal. **Anais...** Natal: ABEn, 2013. p. 2646-2647.

PATRÍCIO, R. S. G. **Desenvolvimento de material educativo digital para divulgação científica da nutrigenômica**. 2010. 93 f. Dissertação (Mestrado em Ciência dos Alimentos) – Faculdade de Ciências Farmacêuticas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

PATTON, M. Q. **Qualitative evaluation and research methods**. Thousand Oaks: Sage, 1990.

PEDRAZA, H. M. P. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Revista Cuidarte**, v. 6, n. 2, p. 1029-1040, 2015.

PEDRO I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de**

Enfermagem, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PEDRO, I. C. S. et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 477-483, 2008.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, v. 38, n. 1, p. 55-65, 2007.

PESSANO, M. A. et al. Cuidar dos cuidadores de pessoas idosas como responsabilidade da enfermeira. **Biblioteca Las Casas**, v. 13, 2017.

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

PINHEIRO, M. L. A. et al. Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador. **Revista de enfermagem UFPE**, v. 10, n. 5, p. 1749-1755, 2016.

PRADO, G. M. et al. O cuidador de paciente com neoplasia cerebral maligna primária: os desafios do cuidado. **Archives of Health Investigation**, v. 3, n. 5, p. 16-23, 2014.

RABELO, D. F.; NERI, A. L. Avaliação das Relações Familiares por Idosos com Diferentes Condições Sociodemográficas e de Saúde. **Psico-USF**, 2016.

REIGADA, C. et al. O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos**, v. 13, n. 1, p. 159-169, 2014.

REIS, L. A.; BRITO, A. Q. Caracterização das Condições Sociodemográficas e de Saúde de Mulheres Idosas com Câncer de Mama. **Revista E-PSI**, v. 2, p. 60-69, 2014.

REZENDE, G. et al. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Medicina**, v. 49, n. 4, p. 344-354, 2016.

RICO-BLÁZQUEZ, M. et al. CuidaCare: effectiveness of a nursing intervention on the quality of life's caregiver: cluster-randomized clinical trial. **BMC nursing**, v. 13, n. 1, p. 2, 2014.

ROCHA, S. A.; ÁVILA, M. A. G.; BOCCHI, S. C. M. Influência do cuidador informal na reabilitação do idoso em pós-operatório de fratura de fêmur proximal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 1, p. 1-9, 2016.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A.; CALIRI, M. H. L. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, v. 46, n. 3, p. 289-296, 2013.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos Análise de Conceito**. 247f. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade Federal de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

SALDAÑA, A. L. M.; ALCÁNTARA, E. L. Análisis de la interacción enfermero-cuidador principal. Servicio de Geriátria. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo-2013. **ACC CIETINA**, v. 3, n. 1, p. 5-14, 2015.

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, N. M. L. A. O apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2012.

SANTA CASA POÇOS DE CALDAS. **UNACON - Unidade de alta complexidade em oncologia. Referência no tratamento do câncer**. Poços de Caldas, 2017. Disponível em: <<http://www.santacashapc.com.br/unacon/index.php>>. Acesso em: 1 maio 2017.

SANTOS, F. S. O. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS-ORLANDI, A. A et al . Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, 2017.

SARASON, I. G. et al. Assessing social support: The social support questionnaire. **Journal of personality and social psychology**, v. 44, n. 1, p. 127, 1983.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L. M; GONÇALVES, J. R. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Paidéia**, v. 21, n. 50, p. 423-430, 2011.

SCHUBART, J. R.; KINZIE, M. B.; FARACE, E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. **Neuro-Oncology**, v.10, n.1, p.61-72, 2008.

SEDREZ-CELICH, K. L. et al. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. **Investigacion y educacion en enfermeria**, v. 34, n. 3, p. 544-550, 2016.

SEYLE, H. A síndrome geral da adaptação e as doenças da adaptação. **Jornal da Endocrinologia Clínica**, v. 6, p. 117-230, 1946.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A.L. The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, v.32, n. 6, p.705-714, 1991.

SILVA, M. M. et al. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**,

v. 19, n. 3, p. 460-466, 2015.

SILVA, R. S. et al. Family conference in palliative care: concept analysis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 206-213, 2018.

SILVEIRA, C. L. et al. Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede de apoio social. **Journal of Nursing and Health**, v. 4, n. 1, p. 39-50, 2014.

SILVERSTEIN, M.; GIARRUSSO, R. Aging and family life: A decade review. **Journal of Marriage and Family**, v. 72, n. 5, p. 1039-1058, 2010.

SLUZKI, C. E. Violência familiar e violência política: implicações terapêuticas de um modelo geral. In: SCHNITMAN, D. F. (Org.). **Novos paradigmas, cultura e subjetividade**. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 75-83, 1996.

SONG, J. I. et al. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. **Psycho-Oncology**, v.21, n.11, p.1158-1166, 2012.

SOUSA, R. M.; TURRINI, R. N. T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. **Enfermagem Global**, v. 10, n. 22, 2011.

SOUSA, M. B. C.; SILVA, H. P. A.; GALVÃO-COELHO, N. L. Resposta ao estresse: I. Homeostase e teoria da alostase. **Estudos de Psicologia**, v. 20, n. 1, p. 2-11, 2015.

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**, v. 18, n. 1, p. 164-180, 2014.

SOUZA, L. R. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

STREID, J. et al. Stressors and resources of caregivers of patients with incurable progressive illness in sub-Saharan Africa. **Qualitative health research**, v. 24, n. 3, p. 317-328, 2014.

TORRES, G. V. et al. Relação entre funcionalidade familiar e capacidade funcional de idosos dependentes no município de Jequié (BA). **Revista baiana saúde pública**, v. 34, n. 1, p. 19-30, 2010.

TRIOLA, M. F. **Introdução à estatística**. 10. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

TRINDADE, I. et al. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 33, n. 3, p. 178-186, 2017.

VALDUGA, E. Q.; HOCH, V. A. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. **Unoesc & Ciência-ACHS**, v. 3, n. 1, p. 15-32, 2012.

VALLA, V. V. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: COSTA, M. V. (Org). **Educação Popular Hoje**. São Paulo: Editora Loyola, 1998.

VASCONCELOS, E. V. et al. Cancer in the social representations of caregivers: implications for care. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n. 2, p. 474-484, 2014.

VENEGAS, M. E.; ALVARADO, O. S. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 725-731, 2010.

VIANNA, M. L. G. S.; SOUZA, W. A espiritualidade dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos: uma reflexão bioética na perspectiva da alteridade. **Estudos Teológicos**, v. 57, n. 2, p. 401-413, 2017.

VIEIRA, C. P. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011.

VIEIRA, L. C.; SERRANO, L. C. A.; LIMA, H. M. Sobrecarga em cuidadora informal de paciente em cuidados paliativos: um estudo de caso. Ribeirão Preto: **Unaerp**, 2014.

WASNER, M.; PAAL, P.; BORASIO, G. D. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. **Journal of social work in end-of-life & palliative care**, v. 9, n. 1, p. 74-95, 2013.

WORLD HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). 2018. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/>>. Acesso em: 25 jun. 2018.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life**. London: WPCA, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. Genebra, 2018. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/173012/B134_R7-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 19 dez. 2018.

_____. Global Health Observatory (GHO): the data repository. Geneva, 2014. Disponível em: <<https://www.who.int/gho/en/>>. Acesso em: 12 jan. 2019.

YAMASHITA, C. H. et al. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1359-1366, 2013.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista Psicologia-Teoria e Prática**, v. 18, n. 1, 2016.

ZANEI, S. S. V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida whoqol-bref e sf-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de unidades de terapia intensiva e seus familiares.** 2006. 145 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

13) Você exerce atividade trabalhista?
() Não () Sim. Qual a carga horária semanal (em horas)? _____

Atividades de cuidador informal

14) Quanto tempo você é cuidador desta pessoa (em anos)? _____

15) Qual é o seu grau de parentesco com a pessoa? _____

16) Qual a carga horária diária de cuidados a esta pessoa (em horas)? _____

17) Você mora com a pessoa? () Não () Sim

18) Você possui curso de cuidador? () Não () Sim

19) Você recebe ajuda para exercer as tarefas no cuidado a esta pessoa?
() Não () Sim

Dados da pessoa em cuidados paliativos

20) Tipo de câncer atual da pessoa: _____

21) Tempo de diagnóstico do câncer atual na pessoa (em anos): _____

22) A pessoa já teve ou tem câncer em outro(s) órgão(s)?
() não () sim. Especificar: _____ () não sabe informar

(23) A pessoa possui alguma doença crônica, além do câncer?
() Não () Sim. Especificar: _____

APÊNDICE B - Questões norteadoras

O que é para você cuidar de uma pessoa doente?

Para você realizar o cuidado, onde você vai buscar ajuda?

Com quem você pode contar nesta ajuda?

Que ajuda você vai buscar?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa – Apoio social de cuidadores informais–de pessoas em cuidados paliativos por câncer, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o (a) pesquisador (a) ou com a instituição. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador (a) principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

TÍTULO DA PESQUISA: “Apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer”

PESQUISADOR (A) RESPONSÁVEL: Silvana Maria Coelho Leite Fava.

ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

TELEFONE: (35) 3701 9470

OBJETIVO: Analisar o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer em estágio IV em um serviço oncológico do Sul de Minas Gerais.

JUSTIFICATIVA Trata de tema que pode contribuir para que o cuidador tenha uma melhor compreensão do apoio e do conforto que ele propicia, amenizando a dor e o sofrimento diante da terminalidade da pessoa que ele cuida. Com isso, pode favorecer para a melhoria da assistência prestada e para a qualidade de vida do enfermo, de seus familiares e dos cuidadores.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: A coleta de dados seguirá duas etapas. Primeira etapa – coleta dos dados quantitativos. Os cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer serão contatados em visita domiciliária para manifestar o desejo de participar da pesquisa. A pesquisadora irá explicar de maneira de fácil compreensão ao participante o objetivo e a relevância da pesquisa e como ela será realizada, comunicando ao(à) cuidador(a) que a visita domiciliária da pesquisadora ocorrerá em dois momentos. Caso ele(a) aceite, a pesquisadora irá entregar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, sendo que a primeira permanecerá com o participante e a segunda com o pesquisadora. Serão previamente agendados o dia e a hora para realizar a coleta de dados no domicílio do(a) cuidador(a). Nesta visita iniciará a coleta para a obtenção dos dados sobre a idade, tempo de cuidador, crença, estado civil, escolaridade, hábitos de fumar e beber, lazer, atividade física e presença de doenças. Cabe destacar que a pesquisadora anotará todas as respostas informadas pelo entrevistado, sem que ocorra interferência nos relatos. Caso o entrevistado não compreenda alguma pergunta da Escala de Apoio Social, a pesquisadora irá reler a perguntas, quantas vezes forem necessárias, sem que utilize sinônimos que possa alterar o significado

da pergunta. Segunda etapa – coleta dos dados qualitativos: A coleta de dados qualitativos será realizada apenas com uma parcela da população, em visita domiciliária agendada. Neste encontro os dados serão gravados com um celular, do modelo *smartphone* contendo um aplicativo para gravação, informando ao participante que terão acesso à gravação apenas os pesquisadores. Será utilizado nesta etapa o instrumento contendo questões que tem por objetivo conhecer a necessidade de apoio, onde os cuidadores buscam o apoio e com quem podem contar para este apoio.

RISCOS E DESCONFORTOS: O risco é o constrangimento em responder as perguntas bem como a gravação de voz e ainda, ao mencionar o papel de cuidador de pessoa com câncer, pode-se emocionar durante a entrevista. Caso seja necessário e se desejar participante do estudo, a entrevista poderá ser interrompida, ou ainda o mesmo poderá ser encaminhado para avaliação e acompanhamento em serviços psicológicos da Rede Básica de Saúde do município, por tempo necessário.

BENEFÍCIOS: Com relação aos benefícios da pesquisa, ela possivelmente irá corroborar para uma maior clareza de seu papel como cuidador, podendo elevar sua autoestima. Os dados poderão nortear as ações da equipe da Estratégia da Saúde da Família (ESF) e as políticas de atenção à pessoa com câncer ao conhecer as necessidades de apoio do cuidador.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: Não haverá nenhum gasto com sua participação. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Gostaríamos de esclarecer que será garantido total sigilo sobre a sua identidade e que você tem o direito de deixar de participar da pesquisa em qualquer momento que julgar necessário, sem que isso traga prejuízos para a continuidade da assistência recebida pelo(a) senhor(a) na unidade de oncologia. Você poderá solicitar esclarecimentos quando sentir necessidade e os resultados provenientes das observações serão utilizados respeitosamente apenas para fins de pesquisa.

Assinatura do Pesquisador Responsável:

Eu, _____, declaro que li as informações contidas neste documento, fui devidamente informado (a) pela pesquisadora XXX dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu trabalho. Declaro ainda que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento. Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou o CEP-UNIFAL-MG, com endereço na Universidade Federal de Alfenas, Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, CEP – 37130-000, Fone: (35) 3299-1318, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo. Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

Alfenas, __ de _____ 2017.

APÊNDICE D- Apresentação dos códigos

Quadro 4 – Apresentação dos códigos das entrevistas dos participantes (N – 45) Poços de Caldas MG 2018.

FRAGMENTOS	CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> • Não tem o que fazer; • Sentimento de impotência; • Tem que ser forte para cuidar; • É um paradoxo, adoro cuidar mas é difícil; • A gente leva como pode, não deixa faltar nada. 	<p>CUIDADO</p>
<ul style="list-style-type: none"> • A doença amadurece a fé; • Dedicção total não tem tempo para se cuidar; • Impotência diante de uma doença grave; • Não fico tranquilo tenho medo de complicações. 	<p>IMPLICAÇÕES DO CUIDADO</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Doença que destrói o ser humano; • Doença que engole o ser humano; • Morte lenta e sofrida; • Afeta todo mundo, emocional e psicológico. 	<p>DEFINIÇÃO DE CÂNCER</p>

Quadro 4 – Apresentação dos códigos das entrevistas dos participantes (N – 45) Poços de Caldas MG 2018.

FRAGMENTOS	CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> • Mal-humorado; • Forte espiritualmente; • Muito difícil; • Ser humano nojento. 	<p>CONCEPÇÃO DA PESSOA</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Religiosidade; • Profissionais da saúde; • CACON; • Conversa desabafo. 	<p>A BUSCA PELO APOIO/ POSITIVO</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Evito pedir ajuda; • Falta de apoio do SUS para realizar exames; • Não tenho ninguém • Não pode contar com a família porque eles trabalham; • Falta de apoio no atendimento domiciliar; • Decepção com os familiares; • Falta de pessoas que o ajudem a acalmar; • Despreparo dos profissionais enfermeiros. 	<p>A FALTA DE APOIO</p>

Quadro 4 – Apresentação dos códigos das entrevistas dos participantes (N – 45) Poços de Caldas MG 2018.

FRAGMENTOS	CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> • Palavra de conforto (religião); • Força e coragem (religião); • Orientação para a sonda e remédio (UNACON); • Falar da doença (médico). 	O QUE RECEBE DE APOIO
<ul style="list-style-type: none"> • Conforto; • Conhecimento; • Se não tiver ninguém, não consegue viver a luta; • Fazer algo pelo outro. 	DEFINIÇÃO DO APOIO

Quadro 4 – Apresentação dos códigos relacionados ao apoio dos entrevistados (N – 45) Poços de Caldas MG 2018.

APOIO QUE ELES BUSCAM	APOIO QUE ELES RECEBEM
<ul style="list-style-type: none"> • Deus; 	<ul style="list-style-type: none"> • Conforto
<ul style="list-style-type: none"> • Grupos religiosos; 	<ul style="list-style-type: none"> • Palavra de apoio
<ul style="list-style-type: none"> • Espiritualidade; 	<ul style="list-style-type: none"> • Equilíbrio emocional
<ul style="list-style-type: none"> • Família; 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar o doente no tratamento
<ul style="list-style-type: none"> • Vizinhos; 	<ul style="list-style-type: none"> • Companhia
<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais da saúde (médico, nutricionista, enfermeiro); 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientação
<ul style="list-style-type: none"> • UNACON; 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicação
<ul style="list-style-type: none"> • UPA; 	<ul style="list-style-type: none"> • Agilidade no atendimento
<ul style="list-style-type: none"> • Santa Casa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Troca de sonda

Quadro 6 – Distribuição dos fragmentos da falta de apoio dos entrevistados Apresentação dos (N – 45) Poços de Caldas MG 2018. .

FALTA DE APOIO
• Falta de insumo pelo SUS;
• Falta de compreensão da família;
• Falta de compreensão dos profissionais da saúde, da necessidade do cuidador;
• Condição financeira desfavorável do doente e do cuidador;
• Falta de medicação no PSF;
• Falha de atendimento contínuo;
• Despreparo da equipe do PSF;

ANEXO A - Escala de Apoio Social.**Questionário do MOS – SSS (Medical Outcomes Study – Social Support Survey)**

Com quantos PARENTES você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (Se for o caso, inclua esposo (a), companheiro (a) ou filhos nesta resposta)

_____ parentes não tenho nenhum parente

Com quantos AMIGOS você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (Não inclua nesta resposta esposo (a), companheiro (a), filhos ou outros parentes)

_____ amigos não tenho nenhum amigo

Se você precisar, com

que frequência você conta com alguém:	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
---	-------	-----------	----------	-----------------	--------

Se você precisar, com

que frequência você conta com alguém...	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
---	-------	-----------	----------	-----------------	--------

a) que o ajude se você ficar de cama?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
---------------------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

b) para lhe ouvir quando você precisa falar?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
--	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

c) para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
--	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

d) para levá-lo ao médico?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
----------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

e) que demonstre amor e afeto por você?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
---	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

f) para divertirem-se juntos?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
-------------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

g) para lhe dar informação que o ajude a compreender determinada situação?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
--	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

h) em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
---	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------	---	--------------------------

i) que lhe dê um abraço? 1 2 3 4 5

Questionário do MOS – SSS (Medical Outcomes Study – Social Support Survey)

Se você precisar, com

que frequência

você

conta com alguém...

Nunca

Raramente

Às vezes

Quase
sempre

Sempre

j) com quem relaxar?

1 2 3 4 5

l) para preparar suas refeições se
você não puder prepará-las?

1 2 3 4 5

m) De quem realmente quer
conselhos?

1 2 3 4 5

n) com quem distrair a cabeça?

1 2 3 4 5

o) para ajudá-lo nas tarefas diárias
se você ficar doente?

1 2 3 4 5

p) para compartilhar seus medos e
preocupações mais íntimos?

1 2 3 4 5

q) Para dar sugestão sobre como
lidar com um problema pessoal?

1 2 3 4 5

r) para fazer coisas agradáveis?

1 2 3 4 5

s) que compreenda seus
problemas?

1 2 3 4 5

t) que você ame e faça você se
sentir querido?

1 2 3 4 5

NOME: (Fictício)

DATA: ___/___/_____

N.º DO ENTREVISTADO

ANEXO B - Autorização para uso da escala

The screenshot shows a Gmail interface in a Mozilla Firefox browser. The address bar displays the URL: <https://mail.google.com/mail/u/0/?hl=pt-BR#search/silvana+esca/1636ba550345f667>. The search bar contains the text "silvana esca".

The email header shows:

- Para:** Silvana Maria Coelho Leite Fava <silvanal2005@yahoo.com.br>
- Enviado:** terça-feira, 15 de maio de 2018 09:56:19 BRT
- Assunto:** Re: Autorização para o uso da escala de apoio social

The email body contains the following text:

Oi Silvana

Publicamos a escala nos artigos, então penso que ela já é de domínio público. Seria interessante enviar uma mensagem para as autoras norte-americanas informando sobre o uso do instrumento na sua versão em Português.

grande abraço e boa sorte no seu estudol

bj

Rosane

Public Health Researcher - Laboratory of Health and Environment Education (LEAS)
Oswaldo Cruz Institute - Fiocruz
ELSA-Brazil - Principal Investigator Rio de Janeiro Center
rosne@ioc.fiocruz.br
<http://lattes.cnpq.br/7964408437194114>

Em 15 de maio de 2018 09:36, Silvana Maria Coelho Leite Fava <silvanal2005@yahoo.com.br> escreveu:

Prezada Dra.Rosana Griep,

Estamos desenvolvendo o projeto de pesquisa de mestrado do Programa de Pós- graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas, intitulado Apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer e, solicitamos a autorização para o uso da Escala de Apoio Social versão brasileira. Ressaltamos que seus artigos têm fundamentado o referencial do referido projeto e serão citados nos artigos a serem publicados.

Ressaltamos ainda, que sou orientadora do projeto da mestrand Ingrid que está desenvolvendo o projeto de pesquisa intitulado Apoio Social e sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com doença renal crônica e já recebeu a sua autorização para a utilização da referida escala.

Atenciosamente

Prof.Dra.Silvana Maria Coelho Leite Fava
Coordenadora do Programa de Mestrado em Enfermagem
Escola de Enfermagem Universidade Federal de Alfenas

ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética em PesquisaUNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA****Título da Pesquisa:** APOIO SOCIAL DE CUIDADORES DE PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER.**Pesquisador:** ERIKA MARIA HERING RIBEIRO**Área Temática:****Versão:** 1**CAAE:** 69684417.2.0000.5142**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 2.302.424**Apresentação do Projeto:**

Pesquisa de mestrado.

Financiamento próprio.

O presente estudo tem como tema principal verificar o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer e apresentar importante elemento auxiliador no processo de cuidar. Considera-se que o apoio social constitui um importante suporte para a pessoa adoecida e cuidadores no enfrentamento das adversidades decorrentes do adoecimento, principalmente diante da proximidade da morte.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos encontram-se claros e bem definidos.

Objetivo Primário:

Analisar o apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer de um serviço oncológico do Sul de Minas Gerais.

Objetivo Secundário:

- Identificar as variáveis sociodemográficas, os hábitos de vida, as atividades ocupacionais e as atividades trabalhista do cuidador informal;

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Bairro: centro **CEP:** 37.130-000
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3299-1318 **Fax:** (35)3299-1318 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 2.302.424

- Avaliar o apoio social dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer, nas dimensões material, afetiva, emocional, informação e interação social positiva;
- Verificar se existe associação entre as dimensões do apoio social com as variáveis idade, crença religiosa e escolaridade do cuidador, doença crônica e atividade trabalhista do cuidador, tempo de cuidador, carga horária diária de cuidador, ajuda com as tarefas e cuidados, estágio da doença e doença crônica da pessoa com câncer.
- Conhecer a experiência de quem cuida de pessoa em cuidado paliativo por câncer;
- Descrever como o cuidador informal percebe e utiliza o apoio para desenvolver o cuidado;
- Conhecer as estratégias de enfrentamento para desenvolver o cuidado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios estão bem descritos e coerentes com a pesquisa.
os riscos de execução do projeto são bem avaliados, realmente necessário e estão bem descritos no projeto;

Os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos;

Para cada risco descrito, o pesquisador apresentou uma correta ação minimizadora/corretiva desse risco.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A metodologia da pesquisa está adequada aos objetivos do projeto, é atualizada e adequada para o alcance dos objetivos com menos riscos aos sujeitos da pesquisa etc.;

O referencial teórico da pesquisa está atualizado e é suficiente para o que se propõe;

O Cronograma de execução da pesquisa está coerente com os objetivos propostos e está adequado ao tempo de tramitação do projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Presente e adequado

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Bairro: centro CEP: 37.130-000
UF: MG Município: ALFENAS
Telefone: (35)3299-1318 Fax: (35)3299-1318 E-mail: comite.efica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 2.302.424

- Termo de Assentimento (TA) – Não se aplica
- c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) – Não se aplica
- d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) – Presente e adequado
- e. Termo de Anuência Institucional (TAI) – Presente e adequada.
- f. Folha de rosto - Presente e adequada.
- g. Projeto de pesquisa completo e detalhado - Presente e adequado
- h. Outro (especificar) – Não se aplica.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendação de aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado do CEP acata o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_941087.pdf	13/06/2017 09:08:41		Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	13/06/2017 09:02:04	ERIKA MARIA HERING RIBEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo.pdf	13/06/2017 09:00:18	ERIKA MARIA HERING RIBEIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	13/06/2017 09:00:03	ERIKA MARIA HERING RIBEIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	13/06/2017 08:57:41	ERIKA MARIA HERING RIBEIRO	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	13/06/2017 08:51:19	ERIKA MARIA HERING RIBEIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
 Bairro: centro CEP: 37.130-000
 UF: MG Município: ALFENAS
 Telefone: (35)3299-1318 Fax: (35)3299-1318 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 2.302.424

Não

ALFENAS, 28 de Setembro de 2017

Assinado por:
Marcela Filié Haddad
(Coordenador)

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Bairro: centro **CEP:** 37.130-000
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3299-1318 **Fax:** (35)3299-1318 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br