



IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL NO CUIDADO AO FAMILIAR COM CÂNCER

IMPACT OF INFORMAL CAREGIVER OVERBURDEN ON CARE FOR FAMILY MEMBERS WITH CANCER

João Victor Alessi¹, Samuel Correa Cunha², Amanda Carriço Rodrigues³,
Camila Juliana Ferreira Molina^{4*}, Aliny de Lima Santos⁵

¹Graduado em Medicina da Universidade Cesumar – UNICESUMAR, Maringá (PR), Brasil; ²Graduado em Medicina da Universidade Cesumar – UNICESUMAR, Maringá (PR), Brasil; ³Graduada de Medicina da Universidade Cesumar – UNICESUMAR, Maringá (PR), Brasil; ⁴Acadêmica do Programa de Pós-graduação em Promoção da Saúde (PPPGS) da Universidade Cesumar – UNICESUMAR, Bolsista CAPES, Maringá (PR), Brasil; ⁵Doutora em Enfermagem com ênfase em doenças crônicas. Docente do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde - Universidade Unicesumar. Pesquisador do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação. Bolsista Produtividade em Pesquisa do ICETI – Universidade Cesumar – UNICESUMAR, Maringá (PR), Brasil.

***Autor correspondente:** Camila Molina – **Email:** camilamolina.psicologa@gmail.com

Recebido: 15 out. 2024

Aceito: 12 dez. 2024

Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.



RESUMO: O ato de cuidar implica uma sobrecarga ao cuidador, ocasionando impactos na dinâmica social e familiar, bem como na qualidade do cuidado. Esta pesquisa teve como objetivo compreender a sobrecarga e o cotidiano do cuidado realizado por cuidadores informais de pessoas com câncer. Trata-se de um estudo qualitativo descritivo, com a participação de 12 cuidadores informais de pacientes oncológicos assistidos em uma instituição filantrópica. A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de um questionário socioeconômico, associado a entrevistas semiestruturadas, com o intuito de explorar as vivências relacionadas ao cuidado. A análise dos dados permitiu identificar três unidades de sentido: emoções, experiências conflituosas e estratégias de enfrentamento adotadas. Os resultados evidenciaram impactos negativos na saúde dos cuidadores, bem como desgastes nas relações interpessoais. No entanto, observou-se que essas adversidades não alteraram a forma como os cuidadores desempenham suas atividades, demonstrando resiliência no contexto do cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer. Cuidadores. Desgaste do cuidador. Empatia. Saúde.

ABSTRACT: The act of caring involves a burden on the caregiver, causing impacts on social and family dynamics, as well as on the quality of care. This research aimed to understand the burden and the daily care provided by informal caregivers of people with cancer. This is a descriptive qualitative study, with the participation of 12 informal caregivers of patient cancer. Data collection was carried out through the application of a socioeconomic questionnaire, associated with semi-structured interviews, with the aim of exploring the experiences related to care. Data analysis allowed the identification of three units of meaning: emotions, conflicting experiences, and coping strategies adopted. The results showed negative impacts on the health of caregivers, as well as wear and tear on interpersonal relationships. However, it was observed that these adversities did not change the way caregivers perform their activities, demonstrating resilience in the context of care.

KEYWORDS: Caregivers. Cancer. Caregiver burnout. Empathy. Health.

INTRODUÇÃO

Câncer é o termo utilizado para designar um grupo de mais de 200 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se, na forma de metástase, para outras regiões do corpo. As células cancerígenas se dividem rapidamente e tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores ou neoplasias malignas¹.

É evidente que o câncer, dentre as doenças crônicas não transmissíveis, constitui um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil e no mundo. Entre os anos de 2014 e 2015 ocorreram mais de 500 mil novos casos de câncer, o que o colocou entre os países com maior incidência de câncer no mundo, na atualidade². Nesse cenário, o câncer tem gerado significativos impactos psicológicos e sociais, acarretando uma redução na qualidade de vida, o aparecimento de incapacidades e elevados custos econômicos para a sociedade e para os serviços de saúde³.

Outro aspecto a ser considerado é o impacto do diagnóstico positivo de um câncer ou de qualquer doença crônica no âmbito familiar, que pode fazer com que o paciente e seu grupo familiar venham a sofrer um impacto emocional e psicológico, em especial o cuidador principal³. Sendo necessário, uma adaptação a esse processo de adoecimento que pode apresentar instabilidades e incertezas, com necessidade de cuidados integrais ao paciente, a custo de uma sobrecarga nos mais diversos aspectos de sua vida, gerando, assim, um grupo de risco que podem desenvolver sintomas psicológicos, bem como enfermidades crônicas⁴.

De acordo com o sociólogo Émile Durkheim, a sociedade pode ser comparada a um corpo biológico, já que é composta por partes que interagem entre si⁵. Dessa forma, caracterizando o núcleo familiar como uma sociedade, os seus integrantes terão uma maneira singular de se relacionarem, baseado em suas percepções, crenças e necessidades. Cada membro da família reagirá de maneira própria e singular aos diversos acontecimentos, inclusive ao adoecimento de um integrante da família. Podendo desencadear impactos na estrutura e nos papéis que cada indivíduo detém dentro desse núcleo social⁴.

Com o aumento da expectativa de vida e o avanço científico, na área da saúde, para o tratamento de doenças, fica evidente a importância do papel do cuidador. A classificação de cuidador informal, é para todo e qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha uma relação afetiva e forneça assistência (física, social e/ou psicológica) para uma pessoa com doença grave ou incurável⁶. Desse modo, a experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga para o cuidador, acarretando privações e alterações na dinâmica social e familiar³.

É notório, a presença de inúmeras complicações clínicas, emocionais e psicológicas desencadeadas por essa sobrecarga, podendo ocasionar desgastes na saúde mental e física do cuidador, o que compromete áreas da vida que são essenciais, como o autocuidado, trabalho e lazer. Essas implicações, acontecem devido à demanda de tempo que o cuidado ao paciente com câncer exige, consequências como, sintomas depressivos e estresse, tanto físico como emocional são percebidos nos cuidadores³.

A extenuante rotina entre consultas médicas, tratamento quimio e radioterápico, aporte nutricional, suporte emocional, por meses ou até por anos. Tal rotina traz para além do ônus emocional atribuído à doença, a carga física e à saúde, para aquele que se torna responsável pelo cuidado. Desse modo, a experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma sobrecarga emocional, física e financeira, que afeta a vida dos cuidadores, exigindo tempo e dedicação. Essa sobrecarga geralmente

é acompanhada de estados de fadiga física e mental, estresse, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores⁷.

De acordo com estudos, a prevalência de depressão entre cuidadores é alta, atingindo cerca de 42% globalmente, com taxas maiores entre mulheres, o que evidencia a vulnerabilidade dessa população a problemas de saúde mental⁸. Além disso, os cuidadores frequentemente experimentam sintomas de ansiedade e sofrimento psicológico, especialmente quando expostos a diagnósticos de doenças em estágios avançados, pelas altas taxas de mortalidade e prognóstico limitado, exacerbando o impacto emocional e social no contexto familiar⁹.

Adicionalmente, os cuidadores lidam com necessidades não atendidas, como a falta de apoio psicológico e treinamento específico para gerenciar situações críticas, incluindo os aspectos clínicos e emocionais do cuidado. Muitos relatam dificuldades em acessar informações claras, principalmente nos sistemas de saúde, o que aumenta a sensação de desamparo e frustração¹⁰. Essas demandas, somadas à falta de preparação e ao isolamento social, tornam-se fatores agravantes que potencializam o impacto negativo na saúde desses indivíduos. Intervenções direcionadas ao suporte psicossocial, à comunicação efetiva e à redução da carga subjetiva de sofrimento podem melhorar significativamente tanto a resiliência quanto a qualidade de vida dos cuidadores, contribuindo para um cuidado mais humanizado e sustentável⁸⁻⁹.

Nesse contexto, o estudo é relevante no cenário atual, visto que, o câncer é um dos problemas de saúde pública mais complexos que o sistema de saúde brasileiro enfrenta. Estima-se que cerca de um terço dos novos casos de câncer poderiam ser prevenidos¹¹. As ações de cuidado de pacientes com câncer acabaram tendo uma evolução exponencial em suas técnicas diagnósticas e terapêuticas, contribuindo para uma maior sobrevida e qualidade de vida dessa população. Essa evolução está ocorrendo devido à maior busca de informações em protocolos clínicos e intervenções efetivas às reais necessidades dos pacientes com câncer, visando o cuidado personalizado para seu paciente¹².

Refletir sobre tal problemática, pode trazer maior visibilidade para aqueles que são a extensão da assistência à pessoa com câncer, que é o cuidado a quem cuida. Com o presente estudo, busca-se o maior conhecimento perante a influência da sobrecarga do cuidador informal de pacientes com câncer nos cuidados prestados pelo mesmo. Buscando trazer uma análise crítica para as pessoas interessadas e para os próprios cuidadores, possibilitando que esse cenário possa mudar positivamente.

Desse modo, o objetivo principal do trabalho foi compreender o cotidiano de cuidado empreendido por cuidadores informais de pessoas com câncer assistidas em instituição filantrópica, e a sobrecarga autorreferida.

MÉTODOS

O presente estudo, de abordagem qualitativa e natureza descritiva, foi conduzido com cuidadores informais de pacientes oncológicos atendidos pela Casa de Apoio Entidade Ecumênica Amor ao Próximo. Foram incluídos no estudo cuidadores familiares ou informais que acompanham pacientes com câncer, sendo excluídos aqueles que possuíam formação profissional ou técnica específica como cuidadores.

Para a identificação dos participantes, foi solicitada à coordenação da instituição uma lista contendo os nomes dos cuidadores informais vinculados aos pacientes atendidos, com o objetivo de selecionar aqueles que se enquadrassem nos critérios de inclusão. Após esse levantamento, os

cuidadores elegíveis foram convidados a participar do estudo por meio de um encontro presencial na organização filantrópica.

A pesquisa contou com a participação de 12 cuidadores principais de pacientes oncológicos. Os participantes foram abordados na sala de espera da Casa de Apoio enquanto aguardavam os familiares atendidos. Foram incluídos na pesquisa cuidadores com vínculo familiar direto com o paciente, idade superior a 18 anos, e que se autodeclararam como responsáveis principais pelos cuidados.

Não foi estabelecido um número pré-definido de participantes para o estudo. A coleta de dados foi encerrada quando se alcançou a saturação teórica, ou seja, quando as informações obtidas se tornaram suficientes para atender aos objetivos da pesquisa e as respostas começaram a apresentar recorrência.

As entrevistas foram realizadas entre janeiro e junho de 2023, nas dependências da Casa de Apoio. Essa escolha deveu-se ao fato de a maioria dos frequentadores da instituição residirem fora do município de Maringá, o que inviabilizou a realização das entrevistas nos domicílios dos cuidadores.

As entrevistas foram realizadas presencialmente na unidade de apoio, seguindo rigorosamente as normas locais de prevenção à COVID-19. O agendamento de cada entrevista foi organizado de forma criteriosa, visando a maior pertinência possível ao contexto e às necessidades dos participantes. Antes do início das entrevistas, os cuidadores foram devidamente orientados quanto aos objetivos e procedimentos do estudo. Eles também formalizaram sua concordância por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo o sigilo e a confidencialidade das informações fornecidas.

O estudo utilizou entrevistas semiestruturadas como instrumento principal de coleta de dados. Inicialmente, foram registrados os dados de identificação dos cuidadores, com o objetivo de compreender seu contexto familiar, ocupação, tempo dedicado às atividades de cuidado e aspectos de sua rotina. Além disso, as entrevistas abordaram a relação dos cuidadores com seus familiares, mudanças implementadas no cuidado, impactos no cotidiano decorrentes dessa atividade, histórico de doenças, uso de medicamentos, condição financeira, tempo destinado ao lazer e qualidade de vida autorreferida.

Posteriormente, deu-se continuidade à entrevista semiestruturada com a aplicação da Escala de Zarit¹³, cujo objetivo foi avaliar a sobrecarga dos cuidadores em aspectos relacionados à disponibilidade, estresse, relacionamento, cansaço e saúde. Por tratar-se de uma pesquisa qualitativa, a cada pergunta da escala foi acrescida a indagação: “Poderia explicar o motivo de sua resposta?” Essa abordagem permitiu que as questões fossem realizadas de forma aberta, possibilitando o acréscimo de novas perguntas baseadas nas respostas fornecidas pelos participantes, o que viabilizou uma investigação mais aprofundada sobre possíveis influências das respostas no cuidado prestado ao familiar oncológico.

Após o término dos questionamentos, procedeu-se à transcrição integral das informações registradas por meio de gravador de voz. Esse processo possibilitou a análise das respostas utilizando a técnica de análise de conteúdo na modalidade temática, a qual é estruturada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos resultados¹⁴.

Na pré-análise, organizou-se o conjunto de documentos a serem analisados, identificaram-se os dados de interesse e elaboraram-se indicadores que sustentariam a interpretação final. A etapa de exploração do material consistiu em processos de decomposição, classificação, agrupamento e enumeração, visando identificar informações que respondessem aos objetivos do estudo.

O tratamento dos resultados envolveu a interpretação dos dados obtidos, relacionando-os às hipóteses iniciais, aos objetivos da pesquisa e aos achados gerais. Para assegurar o anonimato dos participantes, estabeleceu-se a codificação “CDR” (referente a “cuidador”), seguida de uma numeração

sequencial de acordo com a ordem de realização das entrevistas. Assim, o primeiro participante foi identificado como “CDR 1”, o segundo como “CDR 2”, e assim por diante.

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos nacionais e internacionais relativos a estudos com seres humanos. O projeto foi inicialmente submetido e aprovado pela direção da Casa de Apoio Entidade Ecumênica, Amor ao Próximo e, em seguida, encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICESUMAR, onde foi devidamente apreciado e aprovado (CAAE: 53736821.0.0000.5539). Todas as etapas descritas foram iniciadas apenas após a obtenção das autorizações necessárias.

RESULTADOS

Dos 12 cuidadores familiares que participaram do estudo, oito eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino com idades que variaram de 18 a 76 anos. Em relação à escolaridade, cinco participantes tinham ensino fundamental incompleto, três tinham ensino fundamental completo, três, ensino médio completo e um, ensino superior completo. Referente ao grau de parentesco, nove cuidadores eram filhos, um neto, uma irmã e uma nora.

No que se refere à ocupação, dentre os entrevistados eram quatro donas de casa, quatro aposentados, dois autônomos, uma estudante e um pedreiro. A média salarial familiar relatada entre os entrevistados foi de quatro salários-mínimos¹. Quanto à convivência com o familiar adoecido; dentre os 12 cuidadores, oito relataram morar na mesma residência. E sobre o tempo de cuidado, relatou-se uma duração de um mês a três anos desde que assumiram tal função.

No que tange ao tipo de cuidado realizado, verificou-se variabilidade de dependência por parte dos doentes, indo desde aqueles que demandam auxílio na higiene pessoal, alimentação, locomoção e administração de medicamentos que eram cinco dos familiares assistidos; até os que conseguiam realizar diversas atividades sozinhos, ou seja, que apresentavam nível de dependência menor, sendo sete dos familiares assistidos.

DISCUSSÃO

Após uma análise detalhada das falas dos participantes, emergiram três categorias temáticas principais: empatia e o ganho secundário da doença no cuidado; Complexidades envolvidas no cuidado: desafios e entraves; e Experiências do processo de cuidar: sobrecarga e relações conflituosas. Essas categorias foram estruturadas com base na similaridade das informações coletadas, possibilitando uma organização coerente dos dados analisados.

Mesmo com os diversos cursos antes de ter conhecimento sobre o estado de cada quadro, o diagnóstico do câncer, realizado por um profissional, é uma das etapas que podem gerar muita preocupação de todos os familiares e de quem está acompanhando o quadro de saúde¹⁵.

O cuidado, mediante a perspectiva dos colaboradores do estudo, foi então permeado por emoções, experiências e estratégias adotadas por cada cuidador para conseguir superar a longa e incerta caminhada do tratamento de um câncer.

¹ Tal informação foi baseada no salário-mínimo vigente do ano de 2023 no valor de R\$ 1.320,00.

O médico comunicou sobre o câncer, a gente só tinha ido fazer um retorno, então ninguém esperava, todo mundo ficou chocado, então eu saí de lá bem preocupada e bem abalada. (CDR3)

Eu percebi que o meu marido (paciente com câncer) ficou igual eu, muito abalado, por causa do diagnóstico. [...] Ah, a rotina dele mudou muito. Porque toda a comida dele é batida no liquidificador, então é uma coisa que precisa de muito cuidado. Eu me preocupo muito com a saúde dele, e tem dia que parece que ele não come, por ser tudo líquido (CDR4).

Não obstante, percebe-se que embora esta preocupação seja uma constante para aqueles que cuidam e convivem como o familiar com câncer; ainda, é possível encontrar alento e suporte de amigos e familiares. Ademais, também foram levantados depoimentos que demonstram maior tranquilidade frente a condição de adoecimento.

Na quimioterapia, ela (namorada com câncer) ficou debilitada, mas sempre a gente tá perto, né? Daí eu e a filha dela ajuda nas coisas dela, porque eu acho que sempre tem que tá perto na hora difícil. A filha dela e as amigas dela também ajudaram bastante durante esse tempo. Mas depois que terminou, fico mais tranquilo (CDR5).

Já não tenho mais tanto tempo para encontrar os meus amigos e o restante da família, só que isso não mudou a minha relação com os familiares e amigos, eu tenho recebido muito apoio, e isso tem me ajudado bastante com todo o sofrimento desde a morte do meu filho e agora com o meu marido (familiar com câncer)(CDR2).

Só no começo do tratamento que a gente fica mais preocupada e estressada. Mas agora eu acho que o pior já passou (CDR6).

A preocupação de cada entrevistado foi exposta de forma diferente, porém a maioria referiu maior preocupação quando o quadro estava em um acompanhamento mais intenso, visto que, é uma etapa que pode necessitar de mudanças radicais na rotina diária para se adequar à rotina ao tratamento. Contudo, quando os pacientes estavam terminando o tratamento ou em fases que necessitam menos intervenções médicas, a preocupação referida era menor.

São múltiplas as dificuldades encontradas pelos cuidadores e pacientes oncológicos. Mudanças na vivência e nas atividades familiares são comuns com o diagnóstico, onde os cuidadores precisaram se adaptar a uma nova realidade cheia de tensões e preocupações¹⁶. Acredita-se que a busca de informações, junto a um reforço espiritual, físico e emocional, ajuda a minimizar dúvidas, anseios, preocupações e contribui para uma melhor qualidade de vida para o cuidador e paciente¹⁷.

Outro ponto abordado foram as diferentes experiências enfrentadas com o início e decorrer do cuidado e tratamento do familiar oncológico, que afetam diretamente no cotidiano do paciente e do cuidador.

Ela ficou um ano sem querer tratamento, reclamando de dor, chorando que não conseguia comer. Aí de tanto incentivar ela, eu consegui, que ela começasse o tratamento (CDR7).

Eu tive mais carinho em cuidar dela porque antes ela tava bem, e depois que ela descobriu a doença a gente tem uma atenção mais dedicada (CDR8).

Lá em casa sou eu quem limpa, faço as comidas que ela gosta e uma vez por mês eu acompanho ela para vir no médico, mas tudo isso faço com muito gosto para ajudar minha irmã (paciente com câncer) (CDR9).

Tem vezes que ele briga comigo por nada. [...] mas no final disso eu consigo me reconciliar com ele de boa. Ele mora do lado da minha casa, e vive com a gente 24 horas por dia (CDR1).

Os cuidadores referiram indignação com as mudanças comportamentais, desgaste físico e necessidade de desviar muita de sua atenção para o familiar que está cuidando. Por vezes, o cuidado de um familiar em condição oncológica pode causar privação da vida social e da liberdade, que implica em alteração da vida e das atividades daqueles que cuidam. Estes por sua vez, podem sofrer alterações em suas rotinas, que passam a se organizar em torno da pessoa adoecida, esquecendo-se do autocuidado¹⁸.

Para amparar as mudanças geradas com o diagnóstico e tratamento do familiar oncológico, foi comentado estratégias adotadas para ajudar a vivenciar essa fase.

Eu acho que foi tranquilo. Porque Deus dá força, sabe de tudo e sabe quem tem que passar por cada coisa. Daí a gente ora e fica tudo em paz e entrega pra ele (CDR6).

Eu sempre me lembro, que isso é só uma fase e Deus vai iluminar ele (marido com câncer). Daí eu ganho um gás a mais para continuar cuidando dele (CDR3).

Nesse sentido, há estudos que revelam o apelo religioso por parte de vários cuidadores, demonstrando esse suporte como fonte de apoio necessário para continuar acompanhando o paciente. Além do suporte gerado pela espiritualidade, ela também ajuda a minimizar o sofrimento, preocupações e as dificuldades de adequação à rotina de tratamento¹⁹.

Outro fato muito observado foi a empatia do cuidador pelo familiar adoecido, que se colocavam no lugar do paciente e buscam a melhor forma de ajudá-lo neste período de tratamento.

Só que eu chorei muito, mais aí eu parava pra pensar, se eu que não tava doente, já tava cansada, fiquei três dias de cama. Imagina ele, que tá doente, e como tá o psicológico dele. Tinha dias que ele estava tão cansado, que quando tava esperando consulta e não tinha lugar para sentar, ele sentava na escada e dormia. [...] Porque imagina, é um homem que não tem nada, e no outro dia está com um câncer. [...] Daí que eu comecei a ver o lado dele, acontecia dele brigar, falava pra não alterar a voz, que vamos tentar resolver, mas nunca, nunca briguei com ele. Teve vezes que ele gritava muito alto comigo e eu falava em tom mais alto: “eita o que tá acontecendo?” pra ver se ele se tocava o que ele tava fazendo (CDR1).

Nunca discutimos, nunca brigamos. Tem hora que ela tem bastante grosseria, né? Mas, aí eu já entendo que é devido o problema. Porque você vai comer, você não consegue, tem aquela dor. Então, nem sempre você tá de bom humor, só que eu também, levo na brincadeira e pronto. [...] Eu como o que ela come. Porque se eu fizesse o arroz, o feijão, carne pra mim, eu não ia gostar, sabendo que ela não vai poder comer. Então prefiro fazer uma sopa que ela consiga comer também, do jeito que eu estou comendo. Eu penso que ela vai ficar ofendida, então eu faço a mesma comida e como com ela a mesma coisa (CDR7).

O papel do cuidador é fundamental no aumento de êxito e gera uma maior adesão a vários tipos de tratamentos. O acompanhante dedica-se a atender as demandas e limitações do paciente, fornecendo atenção, carinho e empatia. Para que isso ocorra de maneira efetiva, o cuidador está sujeito ao aumento de sobrecarga, ao estresse e piora na qualidade de vida²⁰.

Outro relato frequente durante a realização das entrevistas, foi a experiência prévia de um ou mais casos de câncer na família na grande maioria dos participantes. Houve casos em que o tratamento foi realizado no curto espaço de tempo e o paciente conseguiu superar o câncer, porém a grande maioria apresentou experiências negativas com o percurso de cada quadro, sendo que o grande temor é a morte do paciente.

Eu perdi uma irmã, que vai fazer três anos agora, em maio, e eu perdi um filho, os dois por causa do câncer. E sábado passado ele completaria 35 anos (CDR2).

É então, minha vó e minhas duas tias já morreram de câncer. A minha vó foi leucemia, uma das tias de câncer no útero e a outra na mama (CDR12).

Eu cuidei primeiro da minha irmã e daí depois deu na minha filha. Agente se sente triste e preocupada com isso (CDR6).

Tenho um irmão que faleceu há cinco anos de um câncer que tomou conta da cintura para cima. E na família dele, tem um sobrinho que teve câncer no estômago e no esôfago. No caso do meu irmão foi de repente, ele ficou doente, aí ninguém descobriu nada, e quando descobriu ele fez alguns exames e no próximo dia ele morreu (CDR4).

Como você vê, a pessoa está no tratamento, e eu que já perdi cinco da minha família, eu sei o que eu já passei, né? Porque imagina o doutor chegar e falar esse diagnóstico, você vai mudar completamente a sua vida (CDR7).

Vivo com esse medo de perder meu marido (paciente com câncer) pois como já falei eu já perdi minha irmã e meu filho pelo câncer. [...] Me sinto muito angustiada e com medo dele morrer por causa do câncer (CDR2).

Durante as falas de experiências passadas com familiares oncológicos, foram apresentados vários sinais de tristeza, marcada por pausas na conversa e choros, que demonstrava a preocupação da ocorrência de um possível quadro negativo com o familiar que está sendo cuidado no momento. A preocupação, majoritariamente, foi causa da evolução rápida e incerta de cada caso, afetando diretamente nos pensamentos de cada cuidador e de cada familiar que está presenciando o processo, como o medo e preocupação constante em perder o familiar para o câncer. O fato dessa recorrência de quadros é explicado pelo carácter multifatorial e genético dos cânceres, aumentando a predisposição da ocorrência de um quadro parecido em familiares próximos²¹. A convivência recorrente com a doença, pode gerar sentimentos diversos, como habitualidade, mas também frustração e tristeza, devido ao potencial de letalidade que a doença imprime na vida das pessoas²².

Contudo, perante vários relatos negativos, também houve entrevistados alegando que o processo de cuidado foi de alguma forma favorável para eles, onde foi referido a obtenção de ganhos secundários com o cuidado do paciente oncológico.

Eu conheci ela, comecei a ajudar e acho que foi bom para mim. Está ocupando meu tempo. Eu tive muita perda desde o começo do ano passado, foi o ano todo, aquela perda, daí eu ficava todos os dias trancado dentro de casa por causa do COVID. Daí quando eu comecei a cuidar dela, desenvolveu, comecei a sair mais de casa, vir pra Maringá, e tudo mais. [...] antes eu estava muito fechada. Então, ela chegando pedindo ajuda para mim, daí eu comecei a sair para vir para cá, vou em algum lugar que eu quero, né? Então achei que foi até bom, começar a cuidar (CDR7).

Agora o nosso relacionamento está melhor do que antes. Porque antes ele (marido com câncer) não ligava muito, não conversava muito, agora ele está mais atencioso e está conversando mais comigo (CDR4).

Tem sido tudo muito bom e sempre em contato com minha irmã que a muito tempo não tinha. Não afetou de forma negativa a relação com a minha família ou amigos, a não ser que vejo menos por causa da distância, porque eles moram em São Paulo (CDR9).

As falas de ganho secundário envolveram a expressão de sentimentos antagônicos, como, por exemplo, a tristeza gerada pelo processo de cuidado incerto e felicidade com o benefício obtido. Não obstante, o ato de cuidar pode gerar ganhos secundários, como a maior atenção e tempo com o paciente. Contudo, ele também afirma que esse processo pode gerar várias limitações que acabam interferindo nesse relacionamento entre cuidador e paciente, como a privação de alguma atividade devido ao tratamento²³.

COMPLEXIDADES ENVOLVIDAS NO PROCESSO DO CUIDADO: PRINCIPAIS DESAFIOS E ENTRAVES

O ato de cuidar impacta na vida do próprio cuidador, podendo levar a alterações significativas em áreas como o autocuidado, saúde e relações interpessoais com outros membros da família²⁴. Porém, apesar de todos esses desafios os cuidadores se mantiveram motivados a continuar realizando o cuidado com o familiar doente.

É evidente a complexidade do ato de cuidar, e tendo em vista isso, é de extrema importância a manutenção do autocuidado por parte do cuidador durante todo esse processo. Porém, durante o período de entrevistas ficou perceptível a não manutenção desse autocuidado, principalmente, em relação a rotina de sono. Foi referido também, o fator emocional influenciando de forma significativa, uma dificuldade de manter exercícios físicos e uma alimentação saudável, o que acarretou a deterioração da saúde dos mesmos.

Pra falar a verdade, a minha saúde tá péssima, não consigo dormir, né? Tô tomando remédio para dormir dia sim dia não. Eu não consigo comer direito, porque toda vez que ele vai comer, ele não consegue engolir, aí eu vejo que ela não comeu e eu não como também, e assim vai, né? (CDR2).

Ahh, antes eu cuidava mais da saúde. Antes dava mais pra cuidar da alimentação, com frutas e legumes, que eu fazia caminhada e regime, que eu queria emagrecer, né? Aí eu comia fruta, legumes, e agora não dá tempo mais. Agora, com a casa de apoio, eles ajudam muito. Mas antes, já teve vezes que eu ficava quase o dia todo sem comer, aí no tratamento do meu sogro eu emagreci uns 10 kg (CDR1).

Não tem tempo nenhum mais, eu não tenho mais tempo nem de preparar a comida, então eu acabo comendo mais lanche mesmo, salgado refrigerante essas coisas, não tenho mais tempo de fazer minhas caminhadas que eu sempre gostei de fazer antes para poder cuidar (CDR1).

Os entrevistados relataram diversos desafios enfrentados durante o cuidado com o familiar doente, como dificuldades para dormir, alimentação inadequada e falta de tempo para realizar atividades físicas. Essas mudanças na rotina são corroboradas por um estudo¹, que aponta que tais alterações podem interferir negativamente nas condições físicas, psicológicas e sociais do cuidador.

A sobrecarga gerada pelo processo de cuidado contribui para um cotidiano repleto de responsabilidades, que exige adaptações na vida e na rotina do cuidador, o que afeta diretamente sua qualidade de vida, especialmente no que se refere ao autocuidado. Alterações no sono e na prática de

atividades físicas, associadas a um decréscimo no bem-estar emocional, são frequentemente observadas¹². Outro fator abordado na entrevista foi a longa espera na fila para o tratamento, o que aumenta o nível de estresse e a ansiedade na vida do cuidador.

Como eu trabalhava a noite, tinha vez que eu dormia duas horas por noite, para trazer ele e ficar o dia inteiro aqui. Então, tipo assim, tudo na sua vida altera muito e minha saúde piorou junto (CDR1).

Minha saúde diminuiu bastante, aumentou mais o estresse, e o sono a gente já não dorme igual agente dormia, muda tudo (CDR11).

A minha saúde mental piorou muito nesse tempo. Tipo assim, agora que ele deu uma parada de vir todos os dias, a gente conseguiu se animar mais um pouco, né? Mas eu já cheguei a querer desistir, eu só não desisti por causa dele. Eu já cheguei a ficar três dias de cama, porque era muitos dias de tratamento, todos os dias. Daí a gente tinha que vir, esperar demais, e quando chamavam, a consulta demorava só 15 minutos fazendo a rádio (CDR4).

A rotina exaustiva de cuidado com um familiar adoecido impacta diretamente a saúde do cuidador, gerando um aumento significativo no estresse físico e mental. A dor, frequentemente relatada pelos cuidadores, surge como uma manifestação desse estresse, possivelmente associada às atividades desempenhadas, como dar banho, auxiliar na locomoção e realizar tarefas domésticas, como limpeza, organização e preparo de refeições¹.

O esforço físico constante exigido no cuidado, aliado ao tempo insuficiente para descanso, são fatores determinantes para a deterioração da saúde física do cuidador. Estudos que avaliam a vitalidade e qualidade de vida de cuidadores de familiares com câncer mostram que, independentemente da faixa etária, é comum o relato de queda nesses aspectos, evidenciando o desgaste emocional vivenciado¹. Nesse contexto, torna-se essencial que uma equipe multiprofissional ofereça suporte não apenas ao familiar adoecido, mas também ao cuidador².

Além do impacto na saúde, outro desafio enfrentado pelos cuidadores envolve alterações nas relações interpessoais com outros membros da família. Essas mudanças geram impactos tanto na vida do cuidador quanto na dos demais familiares. Relatos de sentimentos como tristeza, preocupação e estresse são comuns, refletindo a complexidade emocional do cuidador.

Falei pra minha filha: Filha as aulas vão voltar e você vai poder ir brincar com os coleguinhas (nesse momento ela se segurou para não chorar) e minha filha falou que não queria ir, queria ficar comigo, e o pessoal da escola me chamou para entrar em uma salinha para conversar, e me perguntou o que estava acontecendo porque sua filha não tinha costume de chorar antes, e na hora minha filha respondeu: “é porque minha mãe não tem mais tempo para cuidar de mim (nesse momento a entrevistada pediu desculpas e começou a chorar), porque minha mãe vai todo dia para Maringá com meu vô” (CDR1).

O contato com meu marido está sendo bem complicado, porque ele trabalha fora e eu durante a semana tenho que sempre vir para Maringá, e isso acaba deixando a gente afastado (demonstra preocupação), e eu acabo deixando meus filhos sozinhos, meus afazeres acabam atrasando (sentimento de tristeza), e acabo ficando um pouco deprimida (CDR3).

Afeta minha filha que eu fico estressada e acabo descontando o estresse nela (deu novamente o sorriso sem graça de antes) (CDR8).

Devido a toda a sobrecarga de atividades durante o processo de cuidado do familiar doente, o cuidador acaba negligenciando outras áreas da vida, principalmente as interações com outros familiares, gerando assim um significativo desgaste das relações interpessoais desse cuidador. Nesse sentido, é frequente a verificação de obstáculos na tentativa do cuidador em manter a vida anterior ao início da função como cuidador principal, fazendo com que ocorra uma anulação das vontades pessoais do cuidador²⁹.

Apesar desses impactos negativos, o convívio constante com a possibilidade de perda do ente querido e as implicações para a família se tornam elementos motivadores na continuidade do cuidado, mesmo diante dos inúmeros desafios. Os relatos, de modo geral, demonstraram que os cuidadores buscam desempenhar suas funções da melhor forma possível, expressando dedicação e apreço por seus familiares.

Eu estou me sentindo exausta fisicamente, psicologicamente e espiritualmente. Mas como eu poderia não ajudar alguém que meu marido é apaixonado, como que eu vou ver uma pessoa que nem ele, maravilhoso, sofrendo com a possibilidade de perder o pai a qualquer momento e não querer ajudar (CDR1).

Mas apesar do estresse, do cansaço, eu nunca mudei o jeito de cuidar dele. Pois ele é meu marido, é ele que está comigo a vida inteira e pode ser que ele entre na cirurgia a qualquer momento e posso nunca mais ver ele novamente (CDR2).

Eu jamais me arrependeria de estar cuidando dela, porque ela é a minha mãe, né? Eu tenho muita consideração por ela, e eu acho que cuidar dela é uma obrigação que eu tenho que fazer (CDR12).

Eu tenho um sentimento que eu tô fazendo algo para ajudar ele (avô com câncer), que eu sei que ele me ajudou muito e infelizmente, como eu disse, os filhos dele não tão retribuindo, né? Então, eu como neta, eu to ajudando, mais como forma de retribuição (CDR10).

Eu me sinto cansada durante todo esse processo, mas eu estou feliz de poder ajudar minha mãe, ela já fez tanto por mim e agora eu to tentando retribuir (CDR3).

As entrevistas evidenciaram diversos impactos significativos na vida dos cuidadores, resultando em alterações como o aumento dos níveis de estresse, problemas de saúde e o enfraquecimento das relações com outros membros da família. Contudo, apesar dos inúmeros aspectos negativos que incidem direta e indiretamente sobre suas vidas, os cuidadores demonstram resiliência e permanecem dedicados ao cumprimento de suas responsabilidades. Essa postura é, em grande parte, impulsionada pela intenção de retribuir o cuidado recebido ao longo de suas trajetórias, configurando-se como uma forma de gratidão e reconhecimento. Ademais, destaca-se o sentimento de satisfação em proporcionar assistência àqueles que, em outros momentos, foram responsáveis por cuidar deles³⁰.

AS EXPERIÊNCIAS DO PROCESSO DE CUIDAR: SOBRECARGA E RELAÇÕES CONFLITUOSAS

A organização do serviço foi algo muito relatado pelos cuidadores, onde foi referido que entre os fatores que acabam deixando o processo do cuidado de um paciente com câncer muito cansativo, estão as longas jornadas de espera antes de ser realizado algum procedimento médico ou uma simples consulta.

Aqui demora muito pra tudo acontecer, amigo. Se a consulta hoje tá marcada pra uma hora da tarde hoje, você vai ser atendido lá pra três ou quatro horas da tarde. O que cansa não é o tratamento, é mais a carga horária de espera que é muita (CDR1).

O cansativo mesmo é ter que vir pra cá, porque as consultas são demoradas, muita gente no lugar, falta cadeiras, essa é a questão (CDR10).

A gente se sente bastante exausto, tem que acordar às 3:30 e sair às 4:30 de lá. Ai não tem hora pra chegar em casa, porque as vezes demora muito pra chamar pra consulta e ainda tem o tempo da viagem pra voltar pra casa (CDR4).

Como todos os entrevistados não eram da cidade em que era realizado os procedimentos médicos, o tempo de viagem somada com o tempo de espera acabava resultando em várias horas durante o dia de acompanhamento, causando uma insatisfação e cansaço por parte dos cuidadores. Outro fator atrelado a esse maior tempo de espera é a utilização de vans para ir ao hospital e voltar para casa, ficando sujeito aos horários estabelecidos pelo fornecedor do transporte. Não obstante, houve relatos em que o próprio familiar que está passando pelo tratamento, acabam influenciando de forma negativa no ânimo do cuidador, por estarem desanimados com o proceder de seu caso ou mesmo, exaustos pela demora do tratamento.

Eu ando muito irritada sabe, porque minha mãe (paciente com câncer) é muito teimosa, ela não colabora com a gente, sendo que eu só quero ajudar (CDR8).

E minha mãe anda muito desanimada e isso acaba deixando eu mais cansada, porque quando você vê que a pessoa tá tentando, tá lutando te dá um ânimo para continuar o cuidado, e as vezes fico desanimada porque ela parece que nem tentar quer mais (CDR3).

O complexo trajeto do tratamento de um câncer pode originar sentimentos diferentes e contraditórios, que podem até mesmo conturbar a relação entre o cuidador e o familiar cuidado. Contudo, o apoio de pessoas ou parentes, faz com que ambos suportem melhor as adversidades geradas pelo adoecimento e melhorem o decorrer do acompanhamento¹⁸.

Outra dificuldade apresentada durante os diálogos está relacionada com a falta de ajuda para o cuidado. Embora haja entrevistados que afirmaram que as tarefas de cuidado estavam divididas com mais pessoas e não geram uma sobrecarga significativa; os demais participantes afirmaram que o processo de cuidar gerava uma sobrecarga em suas rotinas, sendo ainda mais evidentes nos casos de cuidadores únicos ou sem apoio algum.

Resumindo, ele tem 10 filhos, cinco de uma esposa e cinco da outra, mas só eu que cuido do meu sogro. Só o meu esposo que tem essa preocupação, mas daí ele fica em casa trabalhando e eu fico cuidando dele. [...] A família do meu marido não se uniu depois do diagnóstico e nem tenta ajudar. Acaba que eu fico muito sobrecarregada e se tivessem mais pessoas ajudando a minha rotina não teria sido tão alterada (CDR1).

Hoje mesmo, eu levei uma bronca enorme do médico, porque eu digo para ela levar as medicações e ela não trouxe. Ela mora com meu padraço que é doente também, que é um outro velho teimoso e não querem vir para cidade para colaborar, sendo que eu também tenho que cuidar da minha neta. Então, não tem como eu dar assistência todo dia (CDR8).

Sim, somos cinco irmãos, mas eu sou a única que venho acompanhar ela no tratamento. [...] Se uma irmã acompanhasse, poderia ficar mais leve. Mas hoje só eu mesmo, que venho com ela, daí fica um pouco carregado (CDR12).

Porque assim, ele tem dois filhos, e que eles poderiam estar ajudando. Um é meu pai, que trabalha e é cheio de problemas e tal, e um é a minha tia, que é usuária de drogas. Então sobra para mim, que sou a neta mais velha (CDR10).

Só eu que tenho acompanhado minha mãe, e todo esse tratamento tem afetado meu psicológico por causa da preocupação e eu também tenho dois filhos para cuidar, sendo que os dois possuem uma doença rara. Então, é muita preocupação para uma cabeça só (CDR3).

As falas referentes ao cuidado expressaram sinais de indignação e decepção ao mesmo tempo, visto que tratam de cuidadores que estão utilizando várias horas do dia apenas para cuidar dos familiares adoecidos, sendo que na maioria dos casos, não tem apoio algum, nem mesmo o reconhecimento do próprio paciente que está sendo cuidado. A realização de um cuidado solitário traz repercussões, por vezes, negativas na vida do cuidador por diversos motivos. Os cuidadores podem sentir falta de apoio e indignação por não ser um trabalho desempenhado pelos demais familiares, impactando em sua saúde física e mental³¹.

Outro aspecto relevante, foi que alguns entrevistados relataram que o longo percurso de tratamento acabou desencadeando um estresse muito grande no cuidador e no próprio paciente que está sendo submetido ao tratamento. Portanto houve relatos em que a relação cuidador-paciente estava ficando cada vez mais conturbada e acabavam sendo mais uma das dificuldades nesse processo.

Até teve um tempo que o tratamento tava demais, ele deu meio que uma alterada. E ele se estressou e alterou o tom de voz com duas filhas dele que ajudavam a cuidar dele, e então as filhas desistiram de cuidar. [...] Eu já não consegui, ele alterou a voz comigo, ele falou alto comigo, ele gritou comigo, ele me xingou e eu falei bem assim pra ele: Pode ir lá atrás na van e eu vou na frente, não precisa nem fingir que me conhece, mas abandonar eu não vou. Porque não tem como, a pessoa já não tá bem. [...] Mas quando ele discute, a gente se sente inútil, porque a gente fala assim: “meu Deus, eu tô largando a minha vida para cuidar dele”. [...] As pessoas falam: “mas é só seu sogro, né?” Mas ele também é pai do meu esposo (CDR1).

Tem hora que ele me tira do sério porque é ignorante, ele não gosta de conversar comigo, aí eu fico perguntando e ele não responde e por isso eu fico com muita raiva. [...] Eu mantive o mesmo cuidado com ele, só que eu, às vezes me sinto magoada de estar fazendo muita coisa pra ele e mesmo assim sou tratada com grosseria (CDR2).

Durante o nosso estudo ficou claro o desencadeamento de conflitos dentro da família, principalmente entre o cuidador e o familiar doente, devido ao aumento significativo do estresse, e da rotina de cuidado. Desse modo, é um aspecto interessante a ser considerado, quando não somente cuidadores de pacientes oncológicos referem tal fato, mas também, cuidadores de familiares com sequelas ou demandas elevadas de cuidados, oriundas de outras morbidades crônicas³².

Nesse contexto, estudos que abordaram familiares cuidadores de pessoas que demandam acompanhamento decorrente de doenças crônicas, ressaltaram alterações principalmente conjugais, onde essas relações têm sofrido mudanças radicais impostas pela doença, levando-os a se sentirem insatisfeitos com seus casamentos, aumentando os atritos dentro da família²⁷⁻²⁸. Ademais, a indignação por parte do cuidador familiar, muitas vezes por não receber o reconhecimento pelo seu trabalho,

demonstrou que o cuidador tem mágoa com o familiar doente, o que também foi verificado nestes mesmos estudos³²⁻³³.

Portanto, ficou evidente que o processo de cuidar é um processo cheio de surpresas para o paciente e para o cuidador. A necessidade do acompanhamento, pode desencadear diversas alterações físicas, mentais e sociais no cuidador. Portanto, o meio em que o cuidador está inserido afeta diretamente na intensidade de sobrecarga gerada pelo processo, explicitando que o apoio dos familiares e amigos durante essa fase do cuidador e do paciente são importantes.

IMPLICAÇÕES PRÁTICAS DO ESTUDO E A PROMOÇÃO DA SAÚDE DOS CUIDADORES

O cuidado informal de pacientes oncológicos é essencial, mas apresenta desafios significativos para aqueles que ocupam essa função. Este estudo revela em alguns casos a lacuna no conhecimento dos cuidadores quanto ao manejo dos pacientes. Portanto, é necessária a construção de práticas de intervenções públicas com objetivos de capacitação para os cuidadores como programas de treinamento que abordem o manejo, as técnicas e o suporte dos pacientes. Tais programas podem auxiliar e melhorar o cuidado, reduzindo os erros e diminuindo a insegurança de quem presta esse cuidado³⁴.

Diante das entrevistas apresentadas, os cuidadores demonstraram negligência com o próprio bem-estar devido às demandas do cuidado. Diante disso, a possibilidade de implementar campanhas e programas que incentivem o autocuidado, incluindo exercícios físicos, alimentação saudável, técnicas de relaxamento e rotinas de descanso podem ajudar a prevenir o esgotamento físico e emocional, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores³⁵.

O estresse emocional e os sentimentos de isolamento são desafios frequentes para os cuidadores, como relatado no estudo. A criação de grupos de apoio e terapias individuais ou em grupo podem possibilitar um espaço seguro para compartilhar experiências. A integração desses cuidadores a redes de suporte, como organizações comunitárias ou grupos específicos, pode minimizar o impacto emocional e proporcionar um ambiente mais acolhedor e solidário³⁶.

A necessidade de melhorar o acesso aos serviços de saúde, que muitas vezes apresentam barreiras logísticas, como longos tempos de espera e dificuldade de transporte. A criação de serviços mais acessíveis e adaptados às necessidades dos cuidadores, como transporte dedicado e atendimento prioritário, pode reduzir significativamente o estresse logístico e emocional³⁷.

Outro aspecto essencial revelado pelo estudo é a ausência de reconhecimento e a falta de suporte familiar são fatores que intensificam a sobrecarga do cuidador. Sendo assim, a valorização do papel dos cuidadores informais por meio de políticas públicas e campanhas de conscientização pode ajudar a reduzir esse sentimento de negligência³⁶.

Nesse contexto, as relações familiares podem sofrer impactos negativos durante o processo de cuidado, gerando conflitos e desgaste emocional. Programas educativos voltados para a melhoria da comunicação e gestão de conflitos podem fortalecer os laços familiares e criar um ambiente mais colaborativo no cuidado. Essas estratégias integradas tem o potencial de melhorar não apenas a qualidade de vida dos cuidadores, mas também a eficácia do cuidado prestado aos pacientes oncológicos³⁸. Diante disso, se torna possível construir aspectos sociais e políticos relevantes para a promoção da saúde dos cuidadores de pacientes oncológicos.

CONCLUSÃO

Concluiu-se que atuar como cuidador de um familiar com câncer acarreta mudanças profundas na saúde física, mental e na dinâmica familiar. Observou-se um aumento significativo do desgaste físico e emocional, causado, sobretudo, pelas alterações na qualidade do sono, pela rotina extenuante de cuidados ao familiar adoecido e pelo elevado nível de estresse emocional ao longo do processo. Contudo, apesar dessas adversidades, foi identificado um sentimento genuíno de gratidão nos cuidadores, que percebem essa experiência como uma oportunidade de retribuir o cuidado recebido, evidenciando uma inversão de papéis em suas relações, ao assumirem o papel de cuidar de quem tanto fez por eles.

Outro aspecto relevante é a necessidade de apoio por parte de uma equipe multidisciplinar de saúde, considerando que esse período é marcado por incertezas e conflitos, em que o cuidador pode frequentemente se sentir impotente, exausto e vulnerável. Dessa forma, torna-se evidente que os desafios físicos e psicossociais enfrentados pelos cuidadores demandam maior atenção, com intervenções eficazes que promovam o bem-estar integral do cuidador e de sua família, indo além do tratamento clínico convencional.

Durante a coleta de dados e entrevistas, ficou evidente a carência de pesquisas na área da medicina que abordem esse tema atual e relevante. É necessário ampliar os estudos sobre a temática, de modo a auxiliar médicos e cuidadores em todo o processo de tratamento do paciente. Essa abordagem possibilitará tratar o câncer de forma holística, e não apenas como uma comorbidade clínica, favorecendo intervenções que beneficiem tanto o paciente quanto o cuidador familiar.

REFERÊNCIAS

1. Toledo MO, Ballarin MLGS. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional (São Carlos)*. 2013;29(1):75-81. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.011>
2. Panis C, Kawasaki ACB, Pascotto CR, Justina EYD, Vicentini GE, Lucio LC, Prates RTC. Revisão crítica da mortalidade por câncer usando registros hospitalares e anos potenciais de vida perdidos. *Jpurnal Einstein (São Paulo)* 2018;16(1): eAO4018. <https://journal.einstein.br/pt-br/article/revissao-critica-da-mortalidade-por-cancer-usando-registros-hospitalares-e-anos-potenciais-de-vida-perdidos/> (accessed November 12, 2023)
3. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional (São Carlos)*. 2018; 26(2):299-313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188>
4. Pereira BS. Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com alterações clínicas [dissertação] Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2016. Available from: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/2350> (accessed October 12, 2023)
5. Durkheim É. Da divisão do trabalho social. 2ª ed. São Paulo: Livraria Martin Fontes Editora Ltda.; 1999.
6. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva (São Paulo)*. 2018; 23(4):1105-1117. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
7. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Lela I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva (São Paulo)*. 2015; 20(9):2731-2747. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>

8. Bedaso A, Dejenú G, Duko B. Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*. 2022;31:1809–20. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>
9. Chong E, Crowe L, Mentor K, Pandanaboyana S, Sharp L. Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Support Care Cancer*. 2023;31:74. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>
10. Mollaei F, Nia HS, Pouralizadeh M, Karkhah S, Javadi-Pashaki N, Ghorbani Vajargah P. Resilience and related factors in caregivers of adult cancer patients: a systematic review. *Ann Med Surg (Londres)*. 2024;86:3451–3459. <https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000001469>
11. Instituto Nacional de Câncer. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 5ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
12. Lopes-Júnior LC, Lima RAG. Cuidado ao câncer e a prática interdisciplinar. *Caderno de Saúde Pública (Rio de Janeiro)*. 2019;35(1):e00193218. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00193218>
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar - Volume 1. Brasília: Ministério da Saúde. 2013.
14. Cardoso MRG, Oliveira GS, Ghelli KGM. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. *Caderno da UniFucamp (Minas Gerais)*. 2021; 20(43):98-111. <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2347> (accessed October 23, 2024)
15. Silva Júnior RF, Santos MA, Oliveira TR, Souza GF, Lima RA. Comunicação do diagnóstico de câncer colorretal à pessoa e família e/ou cuidador. *J Health NPEPS (Mato Grosso)*. 2020;5(1):1-15. <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4585/3837> (accessed December 18, 2023)
16. Figueiredo T, SILVA AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO; Alcântara DDF, Souza LPS, Souza AAM. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *Abcs Health Sci (São Paulo)*. 2017; 42(1):34-39. <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
17. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Escola Anna Nery (Rio de Janeiro)*. 2017; 21(2):e20170030. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>
18. Chesani FH, Andrade MGC, Kerkoski E. Vulnerabilidade e empatia de cuidadores/familiares de pacientes hospitalizados como sentimento reflexo à equipe assistencial. *Rev. Univap (São José dos Campos)*. 2019; 25(48):149-159. <https://doi.org/10.18066/revistaunivap.v25i48.2215>
19. Oliveira J de Silva, Cunha D de O, Santos CS, Moraes RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enfermagem (Paraná)*. 2018; 23(2): e51589. <https://doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>
20. Oliveira AC, Pilon JK, Santos QS dos, Pereira DA, Rocha AC, Luz GA, Monteiro I do N, Vale ES do, Teixeira ACS, Amorin IFC. Qualidade de vida e espiritualidade dos cuidadores informais de pacientes oncológicos: uma revisão narrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde (São Paulo)*. 2022; 15(2):1-7. <https://doi.org/10.25248/reas.e9835.2022>
21. Andrade RO, Goldfarb AMA, Waisse S. Estudos sobre o câncer no século XIX e sua construção como um problema médico no início do século XX no Brasil. *Revista Brasileira de História da Ciência (Rio de Janeiro)* 2017; 10(2):154-168. <https://rbhciencia.emnuvens.com.br/revista/article/view/130/96> (accessed November 29, 2023)
22. Prado E do, Sales CA, Girardon-Perlini NMO, Matsuda LM, Benedetti GM dos S, Marcon SS. Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. *Escola Anna Nery (Rio de Janeiro)*. 2020;24(2):1-8, 2020. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0113>
23. Kohlsdorf M, Costa Junior ÁL da. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. *Interação em Psicologia (Curitiba)*. 2010; 14(1):1-12.

- <https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/en,au:%22Martins%20Neto,%20Viviana%22/lil-575850> (accessed November 15, 2023)
24. Mattos EBT, Oliveira JP, Novelli MMP. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* (Rio de Janeiro). 2020;23(3):e200189. <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>
 25. Eugenio APL, Savaris LE. A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. *Revista de Saúde Pública* (Paraná). 2021; 4(3):115-131. <https://doi.org/10.32811/25954482-2021v4n3p115>
 26. Rocha RAPL, Rocha E de M, Machado ME, Souza A, Schuch FB. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UFPE Online* (Pernambuco). 2020;14:e244165. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
 27. Kalinke LP. *Qualidade de Vida em Oncologia*. Campo Grande: Life Editora, 2019.
 28. Monteiro FLR, Queiroz J da C, Couto ACA, Oliveira LG, Pinto BF, Fagundes LCM, Pinheiro FP, Gama PL da, Barbosa JS, Ribeiro AT do R, Nascimento FS, Assunção AF, Maciel AF, Souza RCN de. Atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar ao paciente e seus familiares. *Brazilian Journal of Development* (Paraná). 2020;6(5):31203-31216. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n5-542>
 29. Ferreira MLSM, Mutro ME, Conde CR, Marin MJS, Meneguín S, Mazzetto FMC. Ser cuidador de familiar com câncer. *Ciencia Y Enfermeria* (Chile). 2018;24(1):1-11. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206>
 30. Ferreira TSG, Siqueira CA, Rodrigues RC, Melo J dos S. Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico. *Revista Arquivos Científicos* (Macapá). 2019; 2(1): 43-48. Available from: <https://arqcientificosimmes.emnuvens.com.br/abi/article/view/77/70> (accessed December 10, 2023)
 31. Mello J de, Oliveira DA de, Hildebrandt LM, Jantsch LB, Begnini D, Leite MT. Vivências de cuidadores ante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar. *Revista de Enfermagem da UFSM* (Rio Grande do Sul). 2021; 11(17): 1-21. <https://doi.org/10.5902/2179769244116>
 32. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* (Ribeirão Preto). 2004; 12(1): 115-121. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/9kZRDymWn5pNqLyDbP6LgdG/?format=pdf&lang=pt> (accessed December 21, 2023)
 33. Fonseca N da R, Penha AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* (Rio de Janeiro). 2008; 18(4):727-743. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>
 34. Godinho MIM, Canais EMDP, Saruga SMP. Capacitar o cuidador informal no decorrer da prestação de cuidados no domicílio. *Rev Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento* (Portugal). 2022;8(2):241-257. [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(2\).544.241-257](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(2).544.241-257)
 35. Silva JV, Dias BVB, Nascimento MC, Melo JLL, Francisco R, Fava SMCL, Reis RD. Características sociodemográficas, estado de saúde e capacidades de autocuidado de cuidadores familiares primários de pessoas idosas. *Enfermagem Brasil* (São Paulo). 2022;21(4):400-412. <https://doi.org/10.33233/eb.v21i4.5032>
 36. Nascimento EMA, Rodrigues MSD, Evangelista CB, Cruz RAO, Lordão AV, Batista PSS. Estresse emocional entre cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UERJ* (Rio de Janeiro). 2021;29:e61132. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2021.61132>
 37. Graboyes EM, Chaiyachati KH, Gall JS, Johnson W, Krishnan JA, McManus SS, et al. Addressing transportation insecurity among patients with cancer. *Journal of The National Cancer Institute* (Reino Unido). 2022;114(12):1593-1600. <https://doi.org/10.1093/jnci/djac134>

38. Camargos MGD, Paiva BSR, Oliveira MA, Ferreira PS, Almeida VTN, Cadamuro SA, Fereira, PS, Almeida, CSL, Paiva, CE. An explorative analysis of the differences in levels of happiness between cancer patients, informal caregivers and the general population. BMC Palliative Care (Nova York). 2020;19(106):1-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00594-1>