

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE CUIDADORES DE ADOECIDOS PELO CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

EPIDEMIOLOGICAL PROFILE OF CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS

Jamil Michel Miranda do Vale¹
Mary Elizabeth de Santana²
Vera Lúcia de Azevedo Lima³
Andressa Tavares Parente⁴
Helena Megumi Sonobe⁵
Ilma Pastana Ferreira⁶

Como citar este artigo: Vale JMM, Santana ME, Lima VLA, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Perfil epidemiológico de cuidadores de adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos. Rev baiana enferm. 2025;39:e58501.

Objetivo: analisar o perfil dos cuidadores familiares vinculados a um centro especializado em oncologia. **Método:** estudo descritivo correlacional de abordagem quantitativa, com 147 familiares cuidadores na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos numa cidade do Norte do país. A coleta de dados foi por meio de formulário conforme escala *Likert* e analisados por meio da estatística descritiva e inferencial. **Resultados:** a maioria dos cuidadores são os filhos (45,6%), sexo feminino (58,5%), residentes em cidades do interior (57,8%), com ensino médio completo (42,9%), casados (50,3%), do lar (38,8%), católico (48,3%), não possuem renda (55,1%), com problema de saúde (57,1%). **Considerações finais:** Quanto ao perfil de saúde dos cuidadores, a maioria possuía algum tipo de problema de saúde tendo destaque a dor, hipertensão arterial sistêmica e a diabetes. O uso de polifarmácia voltou-se para anti-hipertensivo e hipoglicemiantes. Estes achados demonstram que os cuidadores estão em situação de vulnerabilidade de saúde e social.

Descritores: Família. Cuidadores. Neoplasias. Cuidados Paliativos. Epidemiologia.

Objective: to analyze the profile of family caregivers linked to a specialized oncology center. Method: descriptive correlational study with a quantitative approach, with 147 family caregivers at the Oncology Palliative Care

Autor correspondente: Jamil Michel Miranda do Vale, jamilvale@yahoo.com

¹ Universidade Federal do Pará. Belém, PA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1787-1342>.

² Universidade Federal do Pará. Belém, PA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3629-8932>.

³ Universidade Federal do Pará. Belém, PA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-0094-4530>.

⁴ Universidade Federal do Pará. Belém, PA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-9364-4574>.

⁵ Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-3722-0835>.

⁶ Universidade do Estado do Pará. Belém, PA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-9152-3872>.

Clinic in a city in the North of the country. Data collection was through a Likert scale form and analyzed through descriptive and inferential statistics. Results: most caregivers are children (45.6%), female (58.5%), living in cities in the countryside (57.8%), with complete high school education (42.9%), married (50.3%), housewives (38.8%), Catholic (48.3%), they have no income (55.1%), and have health problems (57.1%). Final considerations: Regarding the health profile of caregivers, most had some type of health problem, with emphasis on pain, systemic arterial hypertension, and diabetes. The use of polypharmacy focused on antihypertensive and hypoglycemic drugs. These findings demonstrate that caregivers are in a situation of health and social vulnerability.

Keywords: Family. Caregivers. Neoplasms. Palliative Care. Epidemiology.

Objetivo: analizar el perfil de los cuidadores familiares vinculados a un centro oncológico especializado. Método: estudio descriptivo correlacional con enfoque cuantitativo, con 147 cuidadores familiares de la Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos de una ciudad del Norte del país. La recolección de datos se realizó mediante un formulario de escala Likert y se analizaron mediante estadística descriptiva e inferencial. Resultados: la mayoría de los cuidadores son hijos (45,6%), mujeres (58,5%), residentes en ciudades del interior (57,8%), con secundaria completa (42,9%), casados (50,3%), amas de casa (38,8%), católicos (48,3%), sin ingresos (55,1%), con problemas de salud (57,1%). Consideraciones finales: Respecto al perfil de salud de los cuidadores, la mayoría presentó algún tipo de problema de salud, con énfasis en dolor, hipertensión arterial sistémica y diabetes. El uso de polifarmacia se dirigió hacia antihipertensivos e hipoglucemiantes. Estos hallazgos demuestran que los cuidadores se encuentran en una situación de vulnerabilidad sanitaria y social.

Descriptores: Familia. Cuidadores. Neoplasias. Cuidados paliativos. Epidemiología.

Introdução

O câncer é uma das doenças que mais afetam os indivíduos, sendo uma das principais causas de morte no mundo, com cerca de 9,6 milhões, e no Brasil, no triênio de 2023-2025, deverá ocorrer 704 mil novos casos de câncer para cada ano. Dessa forma, os cuidados paliativos podem e devem ser implementados de forma contínua, desde o diagnóstico até os cuidados de fim da vida, concomitante ao tratamento oncológico⁽¹⁻²⁾.

Nesse sentido, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam sua vida e de seus familiares, por meio da prevenção do sofrimento, identificação precoce e avaliação impecável da dor e outros problemas, físico, psicossocial e espiritual⁽³⁾.

Dessa maneira, quanto mais a doença progride de forma irreversível, mais complexos tornam-se os cuidados. Assim, tais responsabilidades dos cuidados recaem sobre os cuidadores, que geralmente são membros da família (pais, cônjuge, filhos etc.), e possuem um alto grau de comprometimento com a saúde e o bem-estar

dos pacientes. Estes cuidadores familiares assumem múltiplas responsabilidades sob os aspectos biológicos, sociais e psicológicos do paciente, sofrendo de estresse devido às limitações físicas e psicológicas para o cuidado, o que leva à sensação de sobrecarga, reduzindo a sua qualidade de vida⁽⁴⁻⁵⁾.

A sobrecarga do cuidador familiar (CF) é resultado de um conjunto de atitudes e reações emocionais acarretado pela experiência do cuidado, o que envolve uma quantidade significativa de tempo, energia e apoio, que podem ser físicos, emocionais, sociais, espirituais ou financeiros⁽⁴⁻⁶⁾.

Os CF acabam assumindo esse papel de forma repentina, não estando preparados para assumir a sobrecarga do cuidado, tonando o cuidado um desafio físico e emocional. Assim, diante deste contexto, é comum que esses cuidadores sofram tanto pelo adoecimento de seu ente querido quanto por problemas de saúde, como ansiedade e depressão, distúrbios de sono e humor, déficit de autocuidado, além de problemas práticos de cuidado com o adoecido, o que os tornam vítimas secundárias do

câncer. Concomitante a isto, os CF, em muitos casos, recebem orientação e apoio insuficientes do sistema de saúde, não tendo suas questões psicológicas, físicas e sociais consideradas durante o percurso de doença oncológica de seus familiares, acarretando reações emocionais mais severas. Na literatura⁽⁶⁻⁸⁾, também há poucas pesquisas sobre as experiências dos cuidadores que possibilitem identificar o desenvolvimento de programas de treinamento para cuidadores de cuidados paliativos.

Sabe-se que a relação entre cuidador e adoecido é muito próxima, os problemas não atendidos dos cuidadores lhe afetarão adversamente e diminuirão sua qualidade de vida, como também trará consequências para o paciente, dado que evidências na literatura indicam que as suas necessidades não atendidas perpassam pelo aumento das necessidades de cuidado de seus familiares adoecidos⁽³⁾.

Em vista de todos estes aspectos mencionados, percebe-se que o cuidador familiar é negligenciado e torna-se desconhecido. Deste modo, este estudo teve como objetivo analisar o perfil dos cuidadores familiares vinculados a um centro especializado em oncologia.

Método

Trata-se de um estudo descritivo correlacional de abordagem quantitativa, realizado numa Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) referência no tratamento do câncer, numa capital no Norte do Brasil. O hospital é credenciado como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), e tem por funções atuar nas áreas de ensino, pesquisa e extensão em saúde e, além de atender outras 17 especialidades médicas, dispõe também da oferta de serviços ambulatoriais e Serviço de Atendimento Domiciliar.

A amostra, selecionada por conveniência, foi composta por 147 familiares cuidadores, extraídos de uma população de 236 pacientes, considerando o fluxo de admissão e alta. Como critérios de inclusão foram selecionados familiares

cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos; maiores de 18 anos; que se autodeclararam cuidadores principais, mesmo que dividissem o cuidado; ou cuidadores que permaneceram por, pelo menos, 72h com o paciente no hospital. Excluiu-se os cuidadores de pacientes que estiverem na primeira consulta no serviço de Cuidados Paliativos ou em atendimento ambulatorial.

A coleta de dados foi realizada por meio da anuência do participante, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi aplicado um formulário para caracterização dos cuidadores, organizado conforme a escala de Likert. As variáveis de estudo relacionadas ao cuidador familiar foram: socio-demográfica; sobre o cuidado (Opção de ser cuidador; Tempo de cuidado; divide o cuidado com alguém); condições de saúde (Problema de saúde; Uso de medicação) e hábitos de vida (Tabagismo; Alcoolismo).

Os dados coletados foram tabulados, interpretados, processados e analisados por meio da estatística descritiva e inferencial em planilhas do software Microsoft Excel® 2019, a fim de consolidar as informações dos dados levantados. O banco de dados construído foi organizado e analisado no software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 24.0, todos em ambiente Windows 10, com os resultados apresentados em tabelas e discutidos com base na literatura científica.

Conforme a Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Pará (UFPA), sob Parecer n. 4.059.404, e também do Hospital Ophir Loyla (HOL), Parecer n. 4.115.162.

Resultados

Em relação às variáveis dos cuidadores, os dados analisados mostraram que a maioria dos cuidadores são os filhos (67 - 45,6%), sexo feminino (86 - 58,5%), residentes em municípios do interior ou região metropolitana (85 - 57,8%),

possuem o ensino médio completo (63 - 42,9%), são casados (74 - 50,3%), em sua maioria são do lar (57 - 38,8%) e autônomos (45 - 30,6%), católicos (71 - 48,3%) e não possuem renda (81 -55,1%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as variáveis sociodemográficas Belém, Pará, Brasil – 2021. (N=147)

Caracterização Sociodemográfica	n	%	Média (μ)	± Desvio-Padrão	P-Valor⁽¹⁾
Parentesco					
Filho(a)	67	45.6			0.000*
Irmão(ã)	25	17.0			
Sobrinho(a)	23	15.6			
Cônjuge	16	10.9			
Mãe	5	3.4			
Tio(a)	4	2.7			
Neto(a)	3	2.0			
Primo(a)	3	2.0			
Pai	1	0.7			
Sexo					0.048*
Feminino	86	58.5			
Masculino	61	41.5			
Idade			39.76	± 11.98	
Localidade					
Fora de Belém ou Região Metropolitana	85	57.8			0.000*
Belém	38	25.9			
Região Metropolitana de Belém	24	16.3			
Escolaridade					
Ensino Médio Completo	63	42.9			0.000*
Ensino Fundamental Incompleto	27	18.4			
Ensino Médio Incompleto	27	18.4			
Ensino Superior Completo	16	10.9			
Ensino Fundamental Completo	8	5.4			
Ensino Superior Incompleto	6	4.1			
Estado civil					
Casado(a)	74	50.3			0.000*
Solteiro(a)	52	35.4			
União Estável	17	11.6			
Divorciado(a)	3	2.0			
Viúvo(a)	1	0.7			
Profissão					
Do lar	57	38.8			0.000*
Autônomo(a)	45	30.6			
Estudante	12	8.2			
Professor(a)	6	4.1			
Agricultor	3	2.0			
Administrador	2	1.4			
Aposentada	2	1.4			
Contador(a)	2	1.4			
Lavrador	2	1.4			
Serviços Gerais	2	1.4			
Arquiteto	1	0.7			
Bibliotecário	1	0.7			
Cabelereira	1	0.7			
Carpinteiro	1	0.7			
Ciência da Computação	1	0.7			

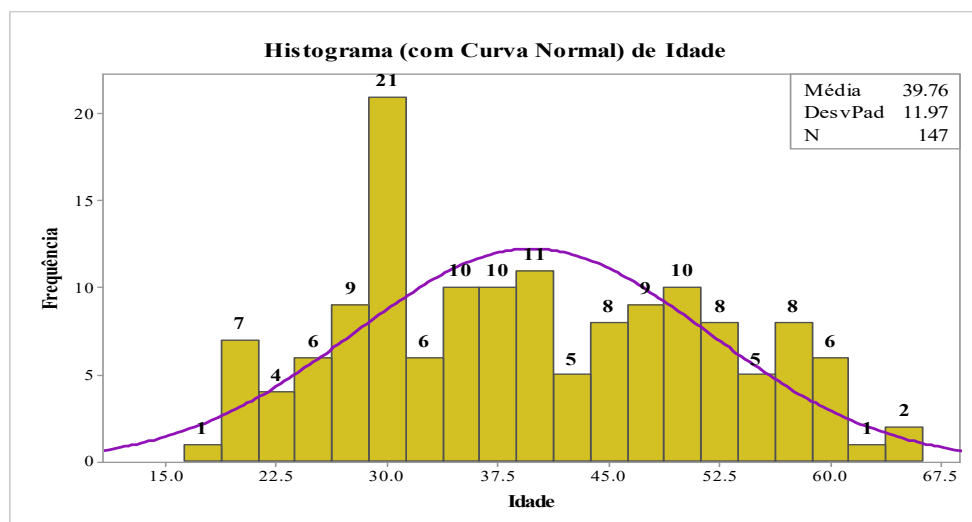
Tabela 1 – Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as variáveis sociodemográficas Belém, Pará, Brasil – 2021. (N=147)

Caracterização Sociodemográfica	n	%	Média (μ)	± Desvio-Padrão	P-Valor ⁽¹⁾
Compositor	1	0.7			
Cozinheira	1	0.7			
Doméstica	1	0.7			
Estatístico	1	0.7			
Metalúrgico	1	0.7			
Operadora de Caixa	1	0.7			
Técnico em computação	1	0.7			
Técnico em Eletrônico	1	0.7			
Zelador	1	0.7			
Religião					
Católico	71	48.3			0.000*
Evangélico	65	44.2			
Sem religião	7	4.8			
Cristã	3	2.0			
Adventista	1	0.7			
Renda Familiar					
Sem renda	81	55.1			0.000*
1 a 3 salários-mínimos	53	36.1			
3 a 5 salários-mínimos	12	8.2			
Maior que 5 salários-mínimos	1	0.7			

Fonte: Elaboração própria.

⁽¹⁾Teste Qui-quadrado (Wilks' G²) de Pearson para independência (p-valor<0.05).

A idade média dos cuidadores é 40 anos (μ = 39,76), variando com desvio-padrão de ± 12 anos (σ = ± 11.97) (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a idade média. Belém, Pará, Brasil – 2020. (N=147)

Fonte: elaboração própria.

O levantamento mostra que, para a maioria dos cuidadores, ser cuidador foi uma decisão familiar (65 - 44,2%), são cuidadores em tempo integral (89 - 60,5%), dentro de um período de 1 a 5 anos (46 - 94%), dividem o cuidado com alguém (89 - 60,5%), e 58 (39,5%) cuidadores dividem o cuidado com o(a) irmão(ã). Verificou-se ainda que 80 (54,4%) cuidadores trabalham fora de casa, 15 (10,2%) trabalham com vendas, a maioria possui filhos (108 - 73,5%) e 53 (36,1%) cuidadores possuem mais de dois filhos.

Na avaliação da saúde dos cuidadores, observou-se que 84 (57,1%) apresentam algum problema de saúde. As queixas mais comuns incluem dor nos ombros (58 - 39,5%) e nas costas (76 - 51,7%). Além disso, foram relatados casos de hipertensão (16 - 10,9%), hérnias (2 - 1,4%), diabetes (8 - 5,4%), asma (2 - 1,4%), depressão, gastrite, osteoporose, ovário policístico, Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada e HIV (1 - 0,7% cada). Quanto ao uso de medicamentos, 15 (10,2%) fazem uso de Losartana, 7 (4,8%) de Metformina e Glibenclamida, enquanto 1 cuidador (0,7%) utiliza Haloperidol e outro, antirretrovirais. Sobre hábitos de vida, 25 (17%) cuidadores são fumantes e 77 (52,4%) consomem bebidas alcoólicas.

Dentre os escores obtidos, possuir problema de saúde não apresentou diferenças estatisticamente significativas, bem como os problemas de dor nas costas e utilização de bebida alcoólica.

Para os problemas de dor no ombro, Hipertensão Arterial Sistêmica, Hérnias, Claustrofobia, Gastrite, Depressão, Asma, Diabetes, Soropositivo para HIV, Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada, Ovário policístico, Osteoporose, fazer uso de alguma medicação e fumar apresentaram diferenças estatisticamente significativas.

Discussão

Em relação às características sociodemográficas dos cuidadores, foi identificada predominância de filhos, sexo feminino, com média de idade de 40 anos, casadas que exercem serviços do lar. Tais achados são corroborados em outros estudos⁽⁹⁻¹²⁾. A imagem do filho como cuidador

principal aparece ancorada em pesquisa⁽⁹⁾, que aponta que a cultura e a etnia influenciam nas formas de cuidado, logo a responsabilidade filial é uma atitude social e moral dos filhos para com os pais, isto é, aparece como desejo, obrigação e afeto de devolver um cuidado outra hora recebido. Resultados mostraram que a sobrecarga do cuidador se intensifica quando há vínculos afetivos e de consanguinidade entre ele e o paciente, de forma que ele sente como seu todo avanço e todo recuo ou agravamento da doença⁽¹²⁾.

Estudos também apontam o cuidado atribuído à imagem feminina, como característica inerente à sua delicadeza e também ao seu trabalho laboral no domicílio, sendo estas as representantes dos cuidadores na maioria das vezes. Dado isto, a grande quantidade de atividades atribuídas à mulher gera uma sobrecarga, visto que, além das atividades desempenhadas diariamente no lar, esta assume integralmente o cuidado do ente adoecido pelo câncer⁽¹⁰⁾.

Socialmente, espera-se que a mulher, além de realizar o cuidado com o outro, não se descuide da responsabilidade existencial do cuidado de si, que se caracteriza como a ação destinada a guardar e manter a sua existência. Na vivência das mulheres do estudo, percebeu-se o quanto o cuidado de si é negligenciado, refletindo nas questões pessoais de ser mulher bem como em sua própria saúde⁽¹³⁾.

Diante da situação de doença oncológica avançada, colocam o autocuidado e as suas necessidades pessoais em segundo plano e estabelecem como prioridade a saúde e o bem-estar daqueles que cuidam. Perdem consultas, faltam a exames, veem seu problema de saúde se agravando por optar pelo cuidado de seu ente querido, colocam-se inteiramente no cuidado do outro, sem realizar nenhum cuidado a si⁽¹³⁾.

Então, mais uma vez, é a figura feminina que acaba primando a dedicação total ao cuidado, sacrificando seu autocuidado. O cuidador, imerso em seu contexto, acredita que possui como prioridade a saúde do seu ente, fazendo com que abra mão de suas atividades para subsidiar as necessidades do adoecido, dispensando,

até mesmo, o cuidado com a própria saúde e demais necessidades⁽¹⁴⁾.

Pesquisa afirma que 78,2% dos cuidadores abandonam atividades esportivas, culturais ou recreativas para se dedicar melhor ao cuidado, embora apenas 5% das cuidadoras recebem algum incentivo financeiro ou compensação por se dedicar exclusivamente aos cuidados prestados⁽¹⁵⁾.

Voltando-se para a religião, a maioria se declarou católica e como grau de instrução ensino médio completo, semelhante a achados em outro estudo⁽¹⁶⁾, no qual 73,3% das cuidadoras eram casadas, 43,3% católicos e a maioria (65%) dos participantes concluiu, pelo menos, o ensino médio.

Em relação às condições econômicas, a maioria era autônomo e não possuía renda fixa. Isto mostra a vulnerabilidade social em que se encontram os cuidadores, uma vez que, em virtude do grau de necessidade do adoecido, precisam optar por diminuir ou abdicar totalmente de suas atividades estudantis ou profissionais, para se dedicar inteiramente ao cuidado das necessidades do adoecido⁽¹⁶⁾.

No Brasil, frequentemente os familiares precisam assumir a função de cuidadores, contudo, isto é feito de forma desassistida e sem apoio de programas governamentais que forneçam subsídios para a sua subsistência. Outra pesquisa também aponta que a situação destes cuidadores, e da família de modo geral, agrava-se mais ainda quando não podem contar com sistema de apoio governamental específico para as suas peculiaridades, afirmando que, provavelmente, num futuro próximo, o sistema de saúde contará com um novo paciente. Estudo aponta que os cuidadores que possuem formação até o ensino médio ou que possuem renda familiar anual abaixo de R\$20.000,00 (vinte mil reais) permanecem mais horas por dia cuidando do que aqueles que possuem maior grau de formação e renda financeira^(12,17-18).

Torna-se importante ratificar que o nível de escolaridade e a renda estão de acordo com outras pesquisas internacionais, e estes fatores atuam para a construção da condição socioeconômica

do cuidador, o que serve como explicação de como tais condicionantes sociais estão implicadas para o aumento de sua sobrecarga, resultantes em sua baixa qualidade de vida⁽¹⁹⁾.

Em relação à religião, está intimamente entrelaçada às especificidades apresentadas pelos cuidadores, caracterizando a necessidade de atenção subjetiva e espirituais de cada um, que são compostos por percepções, suposições e sentimentos que precisam ser ajustados à sua transcendência própria⁽²⁰⁾.

O sentimento de *estar sozinho* pode ser oriundo do fato de que a decisão de se tornar um cuidador tenha sido uma decisão familiar e não ser uma motivação interna, visto que a maioria destes cuidadores exerce o cuidado em tempo integral, dentro do período de um a cinco anos, e recebe ajuda de algum familiar, que geralmente é um irmão(ã). Uma revisão integrativa⁽²¹⁾ evidenciou que as cuidadoras no ambiente hospitalar não escolheram ser cuidadoras, acabaram tornando-se por necessidade familiar. Tal fato pode ser atribuído ao aumento de sua sobrecarga, por passar muito tempo no hospital acompanhando o familiar.

Em relação ao apoio para o cuidado, cabe ressaltar que os cuidadores relataram só estar recebendo apoio em decorrência da hospitalização do familiar, mas que, no domicílio, o cuidado ficaria em sua função. O tempo de cuidado foi em média 10,9 meses⁽²¹⁾. Em outra pesquisa⁽¹⁰⁾, seus achados assemelham-se ao deste estudo, pois a maioria dos cuidadores referiu ter cuidado de seu familiar por um período de 1 a 5 anos, e somente um referiu um período de 11 anos. Em outro estudo⁽¹¹⁾, este tempo foi mais longo, variando de 6 meses a 15 anos, e outra pesquisa⁽¹⁶⁾ verificou que 31,7% estavam cuidando do paciente há mais de dois anos e 48,3% dedicavam mais de 16 horas do seu tempo diário aos cuidados, com jornada resultando em mais de 8 horas de cuidados diários ou 12,5 horas diárias. No presente estudo, os familiares cuidadores estão tomando conta dos adoecidos por mais de 24,4h/semana, sendo mais do que o relatado pela Aliança Nacional para Cuidadores^(10,11,14,16,19).

Outro fato importante levantado neste estudo foi o exercício de trabalho fora de casa e que a maioria desses cuidadores possuem mais de dois filhos. Pesquisas mostram que 17,1% dos cuidadores possuíam de 1 a 3 filhos e 32,6% tinham 4 ou mais filhos. No que concerne ao trabalho fora de casa, pesquisa apontou que 82,9% dedicam-se exclusivamente ao trabalho doméstico e não contam com outro emprego, e 68 (73,1%) das cuidadoras estavam desempregadas. Corroborando os achados desta pesquisa, estudo identificou que 58 cuidadoras de sua amostra possuíam emprego formal, 68 tinham filhos e apenas 41,7% das cuidadoras eram trabalhadoras. Pacientes de minorias raciais e étnicas e pacientes de baixa renda são mais vulneráveis a perdas financeiras e de emprego em comparação aos seus homólogos mais ricos e brancos^(9,11,16,18).

Em relação ao local de origem, uma pesquisa⁽²²⁾, embora traga resultados parecidos com os evidenciados neste estudo em relação ao perfil, coincidindo cuidadores familiares com predominância do sexo feminino, faixa etária e ocupação de atividades vinculadas ao lar, a região de proveniência era de área urbana, o que contraria o perfil dos pesquisados deste estudo. A região também demonstra vulnerabilidade, pois quanto mais distante da capital, mais difícil é o acesso aos recursos de saúde especializados.

No que tange aos problemas de saúde, o presente estudo identificou que a maioria dos cuidadores apresentou algum problema de saúde, corroborando os achados de outra pesquisa⁽²³⁾, no qual 77,9% das cuidadoras apresentavam alguma dor no corpo, e 66,7%, especificamente dores na coluna. Em pesquisa internacional, os cuidadores relataram várias outras complicações além das dores já abordadas neste estudo, como a presença de problemas cardíacos, insônia, dispnéia, agitação e sentimento de culpa e ansiedade como formas de sofrimento físico e mental⁽²⁴⁾. Outros problemas que puderam também ser identificados na literatura apontam para doenças do aparelho circulatório (30, 38%), doenças endócrinas nutricionais e metabólicas (18,99%) e doenças mentais e comportamentais (16,46%), além de problemas emocionais, ansiedade, depressão e estresse⁽²⁵⁾.

Da mesma forma, foram identificados outros problemas relacionados à saúde do cuidador e estão relacionados a doenças crônicas cardiovasculares, hipertensão e diabetes mellitus. Estas são doenças que aumentam em escala global na população adulta e estão presentes na vida dos cuidadores, seja pelo estilo de vida, seja pelo componente genético, que, com o passar do tempo, também poderão precisar de um cuidador.

O estudo apresentou limitações como o fato de não ter considerado algumas variáveis, como etnia ou raça, grau de dependência dos pacientes, além da influência da pandemia dentro dos diferentes contextos. Tais fatos podem restringir a possibilidade de generalização dos resultados.

A contribuição para a área de enfermagem perpassa pela identificação do perfil epidemiológico e condições de saúde dos cuidadores, o que viabilizará a sistematização da assistência de enfermagem, bem como para ampliar tais cuidados aos cuidadores e aperfeiçoar medidas preventivas e de suporte, visando conhecer suas peculiaridades e favorecer a qualidade de vida. Para além, este estudo contribui para o fomento de mais políticas públicas que visem a ampliação, inclusão e suporte específico ao cuidador.

Considerações Finais

Concluiu-se que, em relação ao grau de parentesco, a maioria eram filhos(as), predominou o sexo feminino, com idade média de 40 anos, casados, possuíam mais de dois filhos, católicos, do lar, com grau de instrução ensino médio completo, morando fora de capital ou região metropolitana.

A maioria dos cuidadores trabalhava fora do domicílio, apresentava-se como autônomos, trabalhando com vendas e não possuía renda fixa. A decisão para ser cuidador foi tomada pela família, exerciam o cuidado por tempo integral, durante um período de 1 a 5 anos, tendo auxílio de outros familiares, geralmente o irmão(ã).

Quanto ao perfil de saúde dos cuidadores, a maioria possuía algum tipo de problema de saúde tendo destaque a dor, hipertensão

arterial sistêmica e a diabetes. O uso de polifarmácia voltou-se para anti-hipertensivo e hipoglicemiantes.

Estes achados demonstram que os cuidadores estão em situação de vulnerabilidade de saúde e social. Dessa forma, espera-se que esta pesquisa fomenta mais discussões sobre os pontos levantados, e outros profissionais da saúde sejam estimulados a buscar compreender melhor as peculiaridades destes usuários, que até então seguem marginalizados no âmbito da saúde e do cuidado.

Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Jamil Michel Miranda do Vale, Mary Elizabeth de Santana e Vera Lúcia de Azevedo Lima;

2 – análise e interpretação dos dados: Jamil Michel Miranda do Vale;

3 – redação e/ou revisão crítica: Jamil Michel Miranda do Vale, Mary Elizabeth de Santana, Vera Lúcia de Azevedo Lima, Andressa Tavares Parente, Helena Megumi Sonobe e Ilma Pastana Ferreira;

4 – aprovação da versão final: Jamil Michel Miranda do Vale, Mary Elizabeth de Santana, Vera Lúcia de Azevedo Lima, Andressa Tavares Parente, Helena Megumi Sonobe e Ilma Pastana Ferreira.

Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesse.

Referências

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar. INCA estima 704 mil casos de câncer por ano no Brasil até 2025 [Internet]. Brasília (DF); 2022 [cited 2022 Dec 10]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/noticias/2022/inca-estima-704-mil-casos-de-cancer-por-ano-no-brasil-ate-2025>
2. Wannapornsiri C. The experiences of family caregivers providing palliative cancer care in Thailand. *Int J Palliat Nurs*. 2018;24(11):559-65. DOI: 10.12968/ijpn.2018.24.11.559
3. Chua GP, Pang GSY, Yee ACP, Neo PSH, Zhou S, Lim C, et al. Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? *BMC Cancer*. 2020;20(1):768. DOI: 10.1186/s12885-020-07239-9
4. Castilla-Soto J, Jiménez-Ternero AI, de-la-Ossa-Sendra MJ, Barón-López FJ, Contreras-Fernández E, Wärnberg J. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. *Estudio CUIDPALCOSTASOL*. *Enferm Clin*. 2021;31(4):222-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.009>
5. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, et al. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology*. 2018;27(4):1229-36. DOI: 10.1002/pon.4657
6. Preisler M, Rohrmoser A, Goerling U, Kendel F, Bär K, Riemer M, et al. Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. *Eur J Cancer Care*. 2019;28(2):e12990. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12990>
7. Wang T, Molassiotis A, Tan JY, Chung BPM, Huang HQ. Prevalence and correlates of unmet palliative care needs in dyads of Chinese patients with advanced cancer and their informal caregivers: a cross-sectional survey. *Support Care Cancer*. 2021;29(3):1683-98. DOI: 10.1007/s00520-020-05657-w
8. Moosvi K, Schoppee TM, Xavier S, Henderson K, Suarez ML, Yao Y, et al. Feasibility and Burden of Lay Caregivers Providing Daily Massages to Patients With Cancer Receiving Hospice and Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022;39(12):1475-83. DOI: 10.1177/10499091221105881
9. Aires M, Pizzol FLFD, Bierhals CCBK, Mocellin D, Fuhrmann AC, Santos NO, et al. Responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos: estudo misto. *Acta Paul Enferm*. 2019;32(6):691-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900095>
10. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev Bras Enferm*. 2019; 72(3):728-36. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>

11. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. Texto contexto - enferm. 2020;29:e20180451. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>
12. Ahumada CA, Alcocer ECP, Jimenez NNV. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Rev Cubana Salud Pública. 2020 Mar [cited 2022 Dec 20]; 46(1):e1463. Available from: <https://www.scielo.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463/#>
13. Piolli KCV, Decesaro MN, Sales CA. O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e2016-0069. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>
14. Maffei B, Arrieira ICO, Ferreira RA, Cardoso DH. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Psicol teor prat. 2019;21(3):303-22. DOI: <https://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p303-322>
15. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ Salud. 2018;20(3):261-9. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
16. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2018 [cited 2022 Dec 05]; 23(4):1105-17. Available from: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/circunstancias-e-consequencias-do-cuidar-caracterizacao-do-cuidador-familiar-em-cuidados-paliativos/15737?id=15737>
17. Peres PAT, Buchalla CM, Silva SM. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Rev bras saude ocup. 2018;43:e12. DOI: <https://doi.org/10.1590/2317-6369000013617>
18. Bradley CJ. Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. Semin Oncol Nurs. 2019;35(4):333-6. DOI: [10.1016/j.soncn.2019.06.003](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003)
19. Toffoletto MC, Reynaldós-Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev salud pública. 2019;21(2):154-60. DOI: <https://doi.org/10.15446/rsap.V21n2.76845>
20. Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Medeiros AYBBV, Refrande SM, Refrande NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. Rev Bras Enferm. 2018;71(Suppl 6):2635-42. DOI: [10.1590/0034-7167-2017-0873](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873)
21. Bezerra BCC, Oliveira SG, Dias LV. O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. Revista urug enferm. 2020;15(1):1-17. DOI: <https://doi.org/10.33517/rue2020v15n1a3>
22. Aldana MSC, Niño EYD, Carvajal RR, Esteban ANP, Gonzales GMC. Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. Rev Cuid. 2019;10(3):e649. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.649>
23. Mendes PN, Figueiredo MLF, Santos AMR, Fernandes MA, Fonseca RSB. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. Acta Paul Enferm. 2019;32(1):87-94. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
24. Ateş G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B, et al. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. BMC Palliat Care. 2018;17(1):39. DOI: [10.1186/s12904-018-0291-7](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7)
25. Jacobs JM, Shaffer KM, Nipp RD, Fishbein JN, MacDonald J, El-Jawahri A, et al. Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. Ann Behav Med. 2017;51(4):519-31. DOI: [10.1007/s12160-017-9875-3](https://doi.org/10.1007/s12160-017-9875-3)

Recebido: 13 de dezembro de 2023

Aprovado: 04 de abril de 2025

Publicado: 23 de julho de 2025



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos