

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**  
**MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**SÔNIA CRISTINA PLÁCIDO DOS SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR  
FAMILIAR DE MULHERES EM TRATAMENTO DO CÂNCER  
DE MAMA**

**VITÓRIA**  
**2014**

**SÔNIA CRISTINA PLÁCIDO DOS SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR  
FAMILIAR DE MULHERES EM TRATAMENTO DO CÂNCER  
DE MAMA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo – UFES, como requisito final para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Helena Costa Amorim

**VITÓRIA  
2014**

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)  
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

---

Santos, Sônia Cristina Plácido dos, 1988-

S237q       Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar de mulheres  
em tratamento do câncer de mama/ Sônia Cristina Plácido dos  
Santos. – 2014.

96 f.

Orientadora: Maria Helena Costa Amorim.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade  
Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências da Saúde.

1. Qualidade de Vida. 2. Cuidador Familiar. 3. Neoplasias da  
Mama. I. Amorim, Maria Helena Costa. II. Universidade Federal do  
Espírito Santo. Centro de Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 614

---

**SÔNIA CRISTINA PLÁCIDO DOS SANTOS**

***QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR  
FAMILIAR DE MULHERES EM TRATAMENTO DO CÂNCER  
DE MAMA***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito final para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva na área de concentração em Epidemiologia.

Aprovada em 16 de julho de 2014

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Helena Costa Amorim  
Universidade Federal do Espírito Santo  
Orientadora

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Eliana Zandonade  
Universidade Federal do Espírito Santo  
1<sup>o</sup> examinadora -Membro interno

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Denise Silveira de Castro  
Universidade Federal do Espírito Santo  
1<sup>o</sup> examinadora – Membro externo

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Karla de Melo Batista  
Universidade Federal do Espírito Santo  
1<sup>o</sup> suplente – Membro externo

Dedico essa dissertação a Deus, fonte da coragem, força e esperança que me sustentou em mais essa caminhada. À minha família, pelo sacrifício e incentivo, e por esperar sempre o melhor de mim. À meu marido Thiago, pelo amor, apoio e paciência de sempre.

## AGRADECIMENTOS

Não se chega a lugar nenhum sozinho. É hora de reconhecer e agradecer aos que de alguma forma tornaram esse sonho possível!

Agradeço a Deus por me sustentar até aqui. Somente por Ele foi tudo possível, pois deu a mim a força e a coragem nos momentos mais difíceis.

À minha orientadora Prof<sup>a</sup> Maria Helena Costa Amorim por ter concretizado meu ingresso no Mestrado em Saúde Coletiva – me resgatou no último minuto! Obrigada por toda a confiança e por ter me guiado na realização desse projeto. Levarei seu exemplo de dedicação e competência para toda minha vida profissional.

À Prof<sup>a</sup> Eliana Zandonade, - a 'contadora de histórias'!- que com sua calma e simplicidade sempre esteve disposta a contribuir. Agradeço por, de tão bom grado, ter aceitado fazer parte dessa jornada por meio do apoio estatístico!

À Prof<sup>a</sup> Denise Silveira de Castro por tantas contribuições valiosas já na qualificação. É uma honra tê-la em minha banca! Muito obrigada por ter transmitido tanto conhecimento desde a graduação.

À Jéssica Depiante, pelo apoio durante a coleta de dados e por sempre dizer que tudo iria dar certo!

A meus pais, por todo o sacrifício e apoio durante esses anos, por terem incentivado a sempre seguir adiante, fazer mais e melhor. Suas mãos seguram esse diploma junto às minhas!

Ao Amor da minha vida, Thiago Fagner, meu marido, meu amigo, meu príncipe, por todo o carinho e dedicação nesses 7 anos. Obrigada pela paciência, pelo amor e aconchego. Você também foi essencial pra mim na realização desse projeto! Te amo para sempre, como nunca e além!

Às mulheres do PREMMA, exemplos de vida, força e fé, por participarem da minha formação não só profissional, mas também enquanto pessoa. Aos seus cuidadores familiares, que enfrentam as adversidades e se dedicam com tanto amor, exemplos de altruísmo.

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.”

Leonardo Boff

## RESUMO

**Introdução:** A vivência da doença oncológica proporciona sofrimento tanto no paciente quanto no membro da família responsável pelo cuidado. **Objetivos:** Avaliar a Qualidade de Vida do Cuidador Familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama e verificar sua associação com dados sociodemográficos do cuidador e os dados clínicos das mulheres; avaliar a sobrecarga do Cuidador Familiar e examinar a sua relação com a qualidade de vida. **Metodologia:** Trata-se de um estudo observacional realizado no Hospital Santa Rita de Cássia (HSRC), cuja amostra foi composta de 62 cuidadores familiares. Coletaram-se variáveis sociodemográficas através da técnica de entrevista com registro em formulário; utilizou-se o questionário SF-36 (*Study36–Item Short-Form Health Survey*) para avaliação da Qualidade de Vida e a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) para mensurar a sobrecarga. Utilizou-se o teste *Kruskall Wallis* para verificar associação dos escores de Qualidade de Vida com as variáveis estudadas, o teste qui-quadrado para avaliar a associação das variáveis com a presença de sobrecarga no cuidador e o teste *Mann-Whitney* para verificar a relação entre a presença de sobrecarga e os escores de Qualidade de Vida. **Resultados:** Houve predomínio de cuidadores do sexo feminino, filhas (os), estado civil casado, com faixa etária entre 46 a 55 anos. Encontrou-se significância estatística ( $p < 0,05$ ): entre o sexo feminino e os domínios Capacidade Funcional, Vitalidade, Aspectos Sociais e Saúde Mental; entre a faixa etária e o domínio Aspectos Físicos; entre religião e os domínios Capacidade Funcional e Estado Geral de Saúde; entre o local de procedência e os domínios Dor e Vitalidade; entre a renda familiar e o domínio Aspectos Emocionais; entre a ocupação e os domínios Capacidade Funcional, Vitalidade e Saúde Mental. Dentre os cuidadores, 37,1% apresentaram sobrecarga moderada à severa. Constatou-se uma diferença estatisticamente significativa entre os cuidadores com e sem sobrecarga em todas as dimensões do instrumento de Qualidade de Vida. **Conclusão:** A Qualidade de Vida do Cuidador Familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama é influenciada por fatores sociodemográficos e pela sobrecarga. Tais resultados contribuem para que se fortaleçam as ações voltadas para os cuidadores familiares, uma vez que essa população carece de orientações e acompanhamento profissional domiciliar adequado.

**Palavras-chave:** Cuidador Familiar; Câncer de mama; Qualidade de Vida; Sobrecarga

## ABSTRACT

**Introduction:** The experience of cancer provides suffering both the patient and the family member responsible for providing care. **Objectives:** To assess the Quality of Life of Family Caregivers of women in treatment of breast cancer and its association with sociodemographic data of the caregiver and clinical data of women; to assess the burden of family caregivers of women in treatment for breast cancer and examine its relationship to quality of life of the caregiver. **Methods:** This is an observational study conducted at Hospital Santa Rita (HSRC), whose sample consisted of 62 family caregivers. Where used the SF-36 questionnaire (Study36-Item Short-Form Health Survey) to evaluate the Quality of Life and the Zarit Burden Interview Scale (ZBI) to measure the overhead. We used the Kruskal Wallis test to assess the association of scores of Quality of Life with the studied variables, the chi-square test to assess the variables associated with the presence of the caregiver burden and the Mann-Whitney test to verify the relationship between the presence of overhead and scores of Quality of Life. **Results:** There were predominantly female, daughters/sons, being married, aged between 46-55 years. There were statistical significance ( $p < 0.05$ ) between being female and the Functional Capacity, Vitality, Social Functioning, and Mental Health domains; between age and Physical Aspects domain; between religion and Functional Capacity and General Health domains; between place of origin and Pain and Vitality domains; between family income and domain Emotional Aspects; between occupation and Functional Capacity Mental Health and Vitality domains. Among the caregivers, 37.1% had moderate to severe overload. There were found a statistically significant difference between caregivers with and without overhead in all dimensions of Quality of Life instrument. **Conclusion:** Quality of life of caregivers of women undergoing treatment for breast cancer is influenced by sociodemographic factors. These results further support that strengthen actions aimed at family caregivers, since this population lacks direction and appropriate professional home monitoring.

**Keywords:** Family Caregiver; Breast cancer; Quality of Life; Burden

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> Representação gráfica Box Plots das dimensões de Qualidade de Vida do questionários SF-36	<b>64</b>
---	-----------

## LISTA DE TABELAS

### Artigo1:

<b>Tabela 1</b>	Perfil sociodemográficas do cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014	<b>42</b>
<b>Tabela 2</b>	Perfil clínico das mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014	<b>44</b>
<b>Tabela 3</b>	Estatísticas descritivas dos domínios de qualidade de vida (SF-36) do cuidador familiar de mulheres em tratamento do Câncer de mama. Vitória, 2014	<b>45</b>
<b>Tabela 4</b>	Associações estatísticas (teste de Kruskall Wallis) entre as variáveis estudadas e os domínios de Qualidade de Vida (SF-36). Vitória, 2014	<b>46</b>

### Artigo 2:

<b>Tabela 1</b>	Estatísticas descritivas e classificação da amostra quanto à pontuação da escala de sobrecarga (ZIB). Vitória, 2014	<b>61</b>
<b>Tabela 2</b>	Associação entre as variáveis sociodemográficas e a presença de sobrecarga no cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014.	<b>62</b>
<b>Tabela 3</b>	Associação entre as variáveis estadiamento e tempo de tratamento das mulheres e a presença de sobrecarga no cuidador familiar. Vitória, 2014	<b>63</b>
<b>Tabela 4</b>	Relação entre a sobrecarga (ZIB) e os domínios da qualidade de vida(SF-36) do cuidador familiar de mulheres em tratamento de câncer de mama. Vitória, 2014	<b>64</b>

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b>	Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2014-15 por sexo, excerto pele não melanoma.	<b>15</b>
<b>Quadro 2</b>	Variáveis independentes, definição e operacionalização.	<b>29</b>
<b>Quadro 3</b>	Classificação do nível de sobrecarga do cuidador.	<b>33</b>

## LISTA DE APÊNDICES

<b>Apêndice A</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	<b>79</b>
<b>Apêndice B</b>	Roteiro para registro das informações dos participantes	<b>80</b>

## LISTA DE ANEXOS

<b>Anexo 1</b>	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i>	<b>81</b>
<b>Anexo 2</b>	Cálculo dos escores do questionário de qualidade de vida	<b>85</b>
<b>Anexo 3</b>	Escala <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI)	<b>88</b>
<b>Anexo 4</b>	Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da UFES	<b>89</b>
<b>Anexo 5</b>	Aprovação no Hospital Santa Rita de Cássia	<b>91</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS

AFECC – Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CF – Cuidador Familiar

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

HSRC – Hospital Santa Rita de Cássia

PREMMA - Programa de Reabilitação para as Mulheres Mastectomizadas

QV – Qualidade de Vida

SF-36® - *36-Item Short-Form Health Survey*

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFES - Universidade Federal do Espírito Santo

ZBI – *Zarit Burden Interview*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>12</b>
1.1 Considerações iniciais da autora	13
1.2 A família	14
1.3 A família e o processo de adoecimento	15
1.4 O Cuidador Familiar (CF)	16
1.5 Qualidade de Vida (QV), Sobrecarga e o Cuidador Familiar (CF)	17
1.6 Câncer de Mama	19
1.7 Relevância do estudo	22
<b>2 OBJETIVO</b>	<b>24</b>
<b>3 METODOLOGIA</b>	<b>26</b>
3.1 Tipo de estudo	27
3.2 Local de estudo	27
3.3 População do estudo	27
3.4 Processo de amostragem	27
3.4.1 Artigo 1	27
3.4.2 Artigo 2	28
3.5 Critérios de inclusão	28
3.6 Critérios de exclusão	28
3.7 Variáveis dependentes	28
3.8 Variáveis independentes	28
3.9 Produção de informações	30
3.9.1 Levantamento de informações	30
3.9.2 Instrumentos	31
3.9.2.1 Roteiro para registro das informações dos participantes	31
3.9.2.2 <i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i>	31
3.9.2.3 <i>Zarit Burden Interview (ZBI)</i>	33
3.10 Tratamento estatístico	33
3.10.1 Teste estatístico Artigo 1	34
3.10.2 Teste estatístico Artigo 2	34
3.11 Considerações éticas	34
<b>4 RESULTADOS</b>	<b>35</b>

<b>4.1 Proposta do artigo 1</b>	<b>36</b>
4.1.1 Resumo	37
4.1.2 Introdução	38
4.2.3 Metodologia	39
4.1.4 Resultados	41
4.1.5 Discussão	47
4.1.6 Conclusão	50
4.1.7 Referências	51
<b>4.2 Proposta do artigo 2</b>	<b>54</b>
4.2.1 Resumo	55
4.2.2 Introdução	56
4.2.3 Metodologia	57
4.2.4 Resultados	60
4.2.5 Discussão	65
4.2.6 Conclusão	68
4.2.7 Referências	69
<b>5 CONCLUSÃO GERAL DO ESTUDO</b>	<b>72</b>
<b>6 REFERÊNCIAS DO ESTUDO</b>	<b>74</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>79</b>
APÊNDICE A	79
APÊNDICE B	80
<b>ANEXOS</b>	<b>81</b>
ANEXO 1	81
ANEXO 2	85
ANEXO 3	88
ANEXO 4	89
ANEXO 5	91

## **1-INTRODUÇÃO**

## **1.1 Considerações iniciais da autora**

Durante a graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Espírito Santo, realizei estágio curricular no Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas (PREMMA), localizado do ambulatório do Hospital Santa Rita de Cássia (HSRC). O programa é voltado para a mulher em tratamento do câncer de mama, e fornece orientações quanto aos cuidados com o membro homolateral à cirurgia, tipos de tratamento, exercícios de reabilitação, além da possibilidade de externar seus sentimentos e interagir com outras pessoas que vivem a mesma doença. Esse contato fez nascer em mim um interesse pelo tema câncer de mama, mais ainda nos sentimentos e dificuldades trazidos pela doença na vida das mulheres e de seus familiares.

Foi durante este estágio que me vislumbrei enquanto Enfermeira. A partir daí, também pude perceber a importância de ir além da técnica e desenvolver uma assistência integral, que contemple todas as necessidades do paciente que está ao nosso cuidado.

Logo após concluir a graduação, iniciei o Mestrado em Saúde Coletiva a fim de contemplar meu interesse na pesquisa científica e docência. Tive, então, a oportunidade de voltar ao campo que ampliou meu olhar no âmbito profissional.

Ao estar mais próxima das mulheres e vê-las partilhar seus anseios, medos, suas histórias e diferentes formas de encarar o câncer, percebi o quanto a doença afeta tanto elas quanto o seu contexto familiar. Muitas referiam mudanças na estrutura e rotina familiares, e o quanto todas as mudanças nesse âmbito influenciavam o processo de enfrentamento ao câncer. Também os familiares que compareciam às reuniões demonstravam ansiedade e preocupações tanto quanto a mulher como quanto a própria vida daí por diante.

Assim, a partir dessas observações e com o intuito de conhecer mais a figura do Cuidador Familiar, saber o quanto este se sente sobrecarregado por cuidar e determinar os fatores que influenciam seu bem estar, foi desenvolvida essa dissertação.

## 1.2 – A família

A família é o primeiro grupo ao qual o homem pertence. Ela é considerada uma organização social e coloca o homem em uma constante relação de interdependência (BOARINI, 2003). É na família que o indivíduo adquire suas características éticas, morais e sociais, configura sua personalidade, tudo conforme a sociedade e a cultura em que vive; portanto, a instituição família é mutável, e vem sofrendo modificações com o passar do tempo (KNOBEL, 1996).

O conceito de família vai além daquele descrito como nuclear (composto por pai, mãe e filhos); ela pode ser ramificada, contendo outros parentes com laços afetivos, ou ainda há quem inclua aquelas pessoas que são tomadas como íntimas independente dos laços consanguíneos (EISEN et al., 1994).

Segundo Althoff (2002), a família é constituída pela comunhão do ser-com-o-outro, e possui pilares fundamentais, como o afeto, a lealdade e a responsabilidade com o outro. Ainda, a família se caracteriza por uma relação social, dinâmica, composta por um conjunto de crenças, valores e normas em sua tradição sociocultural. Essas características formam conjunto de fatores que influenciam no comportamento e nas relações entre eles e na convivência externa.

As relações dentro da família são mais intensas do que em qualquer outro grupo da sociedade, mostrando a forte ligação entre os membros. São pessoas que se influenciam, mutuamente, com intensidade e respondem a expectativas recíprocas, revelando uma forte interação desse sistema (PEDROLO; ZAGO, 2002).

Para esse estudo, foram considerados Cuidadores Familiares, pessoas que, independente dos laços consanguíneos, possuem laços de afetividade, convivem e se relacionam como família; portanto, esses podem ser amigos, vizinhos, membros de uma mesma congregação religiosa, etc. (ELSEN et al., 1994).

### 1.3 – A família e o processo de adoecimento

No que concerne ao cuidado de enfermagem, é de extrema importância considerar a família como parte indispensável à assistência. Ao lidar com o processo saúde / doença, a família possui um potencial de ajuda que os profissionais de saúde não podem negligenciar (CRUZ, 2011).

Por ser a família um sistema interligado, em que cada um de seus membros exerce influência sobre os demais, o diagnóstico do câncer afeta negativamente toda sua estrutura. Assim o adoecimento de um dos membros se reflete no comportamento e no estado emocional e biológico dos outros, provocando mudanças na vida de todos os envolvidos (NASCIMENTO, 2011; BERVIAN 2006; SALES et al., 2010).

A vivência da doença oncológica proporciona sofrimento e preocupações tanto no doente como nos membros da sua família e em particular naquele responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar doente. A experiência de cuidar do outro é um fenômeno complexo que interfere na saúde física, emocional e psicológica do cuidador (COELHO, 2009; EXPÓSITO, 2008). Essa responsabilidade pode ocasionar sentimentos que influenciam diretamente na qualidade do cuidado prestado, haja vista que um cuidador estressado e ansioso não consegue realizar o cuidado de forma integral e tranquila (MANOEL, 2013; NASCIMENTO, 2011).

A experiência de conviver com uma mulher com câncer de mama pode ser considerada como fator de sobrecarga física e emocional que repercute sobre a saúde da sua família. Os cuidados prestados podem levar a mudanças na dinâmica e estruturas familiares, sendo potencial fonte de estresse, pois estão diretamente relacionados às fases de evolução da doença e às especificidades do câncer de mama. De modo geral, os envolvidos vivenciam momentos de culpa, ansiedade, medo e raiva, tornando o câncer potencialmente mais desestruturador para as famílias do que para os pacientes (TAVARES et al., 2009).

Cuidar de um ente querido com câncer vem tornando-se uma realidade para muitas famílias. Entretanto, a família pode não estar preparada para assumir o cuidado, necessitando ser informada sobre a doença e o tratamento, além de receber instrução sobre habilidades técnicas para cuidar no domicílio. De uma maneira geral,

a família é afetada pela doença, e a dinâmica familiar afeta o paciente. (SANCHEZ et al., 2010).

#### **1.4 – O Cuidador Familiar (CF)**

Cuidar, no domicílio, de um familiar com dependência, acarreta diversas mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador (AMENDOLA et al., 2011).

Por cuidador familiar (CF) pode-se entender "a pessoa que desempenha a função de ajudar pessoas dependentes, numa relação de proximidade física e afetiva" (FERREIRA et al., 2011). Segundo Ferreira et al., (2011) e Baptista et al., (2012), "cuidar" é um ato de vida, que tem por finalidade assegurar a manutenção e continuidade da existência humana, pertencendo à esfera das responsabilidades familiares executá-lo.

O cuidador primário (ou familiar) – aquele que está sempre próximo do paciente - desempenha um papel primordial no tratamento, bem estar e recuperação da pessoa cuidada, tornando-se parte integrante da equipe terapêutica (ARANEDA et al., 2006; FERREIRA, 2011).

Assumir o cuidado é uma situação que tange a obrigação imposta, ora pelo sistema social, ora pelo emocional do cuidador, que muitas vezes se sobrecarrega e se expõe a riscos de comprometimento de sua própria saúde, em benefício do doente (BICALHO et al., 2008).

Sabe-se que mudanças no sistema de cuidado à saúde têm ocorrido com o objetivo de transferir os doentes com doenças crônicas avançadas do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar. Nesse sentido, os cuidadores primários desempenham ainda um papel importante também para os sistemas de saúde, uma vez que favorecem a continuidade da atenção ao paciente, tanto dentro como fora das instituições de saúde (OSTIGUIN-MELENDZ et al., 2012; INOUYE et al.; 2008). Como consequência, a responsabilidade familiar com o cuidado de um membro doente tem aumentado (SANCHEZI et al., 2010).

Numa situação de doença, toda a estrutura familiar irá sofrer alterações, principalmente o elemento da família que assumirá o papel de cuidador, visto que

nem sempre a família possui uma estrutura disposta a absorver todas as exigências da doença (Alves, 2010).

O ato de cuidar pode, por vezes, configurar-se como uma tarefa difícil, com exigências de recursos físicos, materiais e humanos, assim como ao nível da responsabilidade e dedicação do cuidador (Alves, 2010). As tarefas atribuídas ao cuidador familiar agregam forte impacto em sua vida, pois muitas vezes são executadas sem orientação adequada, sem o suporte dos outros membros da família, e frequentemente alteram toda a rotina de vida anterior, ocupando a maior parte do dia. Por vezes, o familiar que desempenha o papel de cuidador pode acabar adoecendo em decorrência dessa função, ao acumular para si atividades relacionadas ao cuidado e as de sua própria rotina pessoal (AMENDOLA, et al., 2008). Ainda, toda a preocupação e insegurança que a doença acarreta, pode ocasionar ao cuidador familiar alterações físicas, sociais e psicológicas que afetam seriamente seu estado de saúde e qualidade de vida (LOPÉS et al., 2009).

### **1.5 - Qualidade de Vida (QV), Sobrecarga e o Cuidador Familiar (CF)**

Pode-se entender Qualidade de Vida (QV) como:

“um conceito amplo, que incorpora tanto os aspetos da existência individual, como também o sucesso do indivíduo a alcançar determinados objetivos, estados ou condições desejáveis, e ainda o sentido de bem-estar e de satisfação experienciado pelas pessoas na situação atual das suas vidas” (CANAVARRO, 2010).

A QV é reconhecida como um importante indicador de saúde pública e está relacionada com autonomia e o padrão de bem estar, sendo esses, valores socialmente definidos (OLIVEIRA-CAMPOS et al., 2013).

Minayo (2000) conceitua qualidade de vida como:

“Qualidade de vida diz respeito ao padrão que a própria sociedade define e mobiliza para conquistar, consciente ou inconscientemente, e ao conjunto das políticas públicas e sociais que induzem e norteiam o desenvolvimento humano, as mudanças positivas no modo, nas condições e estilos de vida,

cabendo parcela significativa da formulação e das responsabilidades ao denominado setor saúde.”

Percebe-se que a QV possui várias denominações e percepções, de acordo com a cultura e o momento histórico nos quais o indivíduo está inserido. Por ser tão subjetiva, a QV só pode ser avaliada pela própria pessoa (HUGUET et al., 2009).

Diante dos conceitos QV expostos e considerando o papel do cuidador familiar (CF), pode-se inferir que, numa situação de doença grave como o câncer - com sua terapêutica radical e mutiladora, a mudança na rotina e a forte perspectiva de morte – tanto a mulher quanto seus familiares sofrerão grandes alterações físicas, sociais e emocionais. Todo esse impacto recairá sobre a QV da paciente e da sua família (LAHOZ et al., 2010; VAINGANKAR, et al., 2012).

As tarefas do CF muitas vezes não são acompanhadas de orientação adequada e o suporte das instituições de saúde. Isso, somado à alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado também acarreta impacto na QV do cuidador. (AMENDOLA, et al., 2008; INOUE, 2008).

Por sobrecarga pode-se entender, segundo Martins (2006):

“... uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa alvo dos cuidados, correspondendo à percepção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador.”

O termo "sobrecarga do cuidador" vem sendo utilizado na literatura para se referir aos problemas físicos, emocionais, sociais e financeiros vivenciados pelos familiares de pessoas que enfrentam alguma doença (VERAS et al., 2007).

Conviver e cuidar de um familiar portador de doença crônica é uma tarefa árdua. Esse diagnóstico é vivido como uma crise familiar, o que pode acarretar para os CF uma sobrecarga promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento. Todas essas modificações podem gerar um rompimento do equilíbrio familiar (FERNANDES, 2009).

A sobrecarga tem sido utilizada como um importante fator influenciado da QV dos cuidadores de doentes crônicos. Portanto, é de extrema importância conhecer o

nível de sobrecarga do CF, pois os comprometimentos da qualidade de vida (física e mental) desse sujeito interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada, uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos e a postura de enfrentamento do cuidador perante a vida (FERNANDES, 2009; BOCCH, 2008).

### **1.6 – Câncer de Mama**

O processo de mudança demográfica, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, trouxe uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) como novo centro de atenção dos problemas de doença e morte. Dentre as DCNT's de maior magnitude, está o câncer (BRASIL, 2014).

Câncer é o conjunto de mais de 100 tipos diferentes de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células anormais com potencial invasivo. Sua origem se dá por condições multifatoriais, ou seja, necessita de fatores intrínsecos (idade, gênero, herança genética) e extrínsecos (uso de álcool e tabaco, hábitos alimentares, obesidade, radiação, etc.) para se desenvolver. (BRASIL, 2014).

Em 2012 foram estimados 14,1 milhões de casos novos de câncer, e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer em todo o mundo (FERLAY et.al., 2013). No Brasil, a estimativa para o ano de 2014 aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país (BRASIL, 2014). O câncer de pele do tipo não melanoma será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata, mama feminina, cólon e reto, pulmão, estômago e colo do útero (Quadro 1).

- Quadro 1- Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2014-15 por sexo, exceto pele não melanoma.

Homens			Mulheres		
Localização primária	casos	%	Localização primária	casos	%
Próstata	68.800	22,8%	Mama Feminina	57.120	20,8%
Traqueia, Brônquio e Pulmão	16.400	5,4%	Cólon e Reto	17.530	6,4%
Cólon e Reto	15.070	5,0%	Colo do Útero	15.590	5,7%
Estômago	12.870	4,3%	Traqueia, Brônquio e Pulmão	10.930	4,0%
Cavidade Oral	11.280	3,7%	Glândula Tireoide	8.050	2,9%
Esôfago	8.010	2,6%	Estômago	7.520	2,7%
Laringe	6.870	2,3%	Corpo do Útero	5.900	2,2%
Bexiga	6.750	2,2%	Ovário	5.680	2,1%
Leucemias	5.050	1,7%	Linfoma não Hodgkin	4.850	1,8%
Sistema Nervoso Central	4.960	1,6%	Leucemias	4.320	1,6%

Fonte: Instituto Nacional do Câncer

O câncer de mama é a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo o mundo. Cerca de 1,67 milhões de casos novos dessa neoplasia foram esperados para o ano de 2012, o que representa 25% de todos os tipos de câncer diagnosticados nas mulheres, no mundo. Para o Brasil, são esperados 57.120 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,09 casos a cada 100 mil mulheres, em 2014. Para o Espírito Santo, são estimados 990 novos casos, com uma incidência de 53,93 casos por 100.00 habitantes. Já na capital, Vitória, onde a incidência do câncer de mama é de 70,07 casos por 100.00 habitantes, são estimados 130 casos novos (BRASIL, 2014).

A alta incidência do câncer de mama pode ser explicada por fatores como mudanças ambientais, urbanização crescente e estilo de vida favorável a carcinogênese. As causas podem ser relacionadas a fatores de risco genéticos, idade, uso de anticoncepcionais orais, reposição hormonal, menarca precoce, menopausa tardia, nuliparidade, exposição à radiação ionizante, obesidade pós-menopausa e falta de atividade física (BRASIL, 2008).

Apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados (BRASIL, 2014). Por exemplo, em um estudo de mortalidade por câncer de mama realizado em um hospital de Vitória- ES, verificou-se que o percentual de mulheres vivas decresce com o avanço da doença,

estando ela ainda relacionada com baixa escolaridade e origem do encaminhamento (SUS/Não SUS) (ALBRECHT et al., 2013).

O câncer de um modo geral é considerado uma patologia com grande potencial de ameaça à vida, integridade e funcionalidade corporais, e configura-se como uma das doenças culturalmente mais temidas, já que se vincula imediatamente à ideia de uma terapêutica radical e mutiladora, a mudanças na rotina de vida e à forte perspectiva de morte (OLIVEIRA et al., 2010). Essas complicações causam grandes alterações físicas, sociais e emocionais causando um grande impacto sobre a qualidade de vida das mulheres (LAHOZ et al., 2010).

O diagnóstico do câncer de mama é extremamente temido pelas mulheres, devido toda a representatividade histórica – inclusive de punição e castigo - que essa doença tem culturalmente. A mama representa importância para o corpo da mulher como parte simbólica e característica da imagem feminina, tem relação com a sexualidade e também com a função de mulher. Ainda, a mera possibilidade de perda (parcial ou total) do seio já é um fator impactante de estresse para a mulher que recebe o diagnóstico (LAHOZ et al., 2010).

O tratamento do câncer de mama é realizado por meio de procedimento cirúrgico (quadrantectomia ou mastectomia) e de técnicas coadjuvantes, no qual se inclui radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia. São procedimentos agressivos que acarretam em consequências físicas e emocionais desfavoráveis a vida da mulher, como: lesões musculares, lesões de nervos do plexo braquial, hemorragias, complicações cicatriciais, alterações na sensibilidade, fibrose axilo-peitoral, alterações posturais, algias, diminuição ou perda total da amplitude articular e de movimento, diminuição da força muscular, comprometimento da capacidade respiratória, perda ou redução da capacidade funcional e linfedema do braço homolateral (FERRO et al, 2003; MARINHO et al., 2007; LAHOZ et al., 2010).

O processo cirúrgico impõe às pacientes limitações funcionais que irão restringir suas atividades de vida diária, além de sua vida social (KURBAN et al., 2003). Além disso, em decorrência da cirurgia para o câncer da mama, a dor no ombro homolateral pode apresentar-se como fator limitante na amplitude de movimento, o

que favorece o surgimento de outras complicações, influenciando a vida das pacientes (VIANA et. al., 2005).

Estudos demonstram que, ao deixarem de realizar suas atividades diárias, como os serviços domésticos, os cuidados pessoais e para com familiares, as mulheres com câncer desenvolvem um senso de incapacidade frente aos seus papéis ocupacionais (KEBBE, 2006; PANOBIANCO et al., 2008; LAHOZ et al., 2010).

Quando ocorre a dependência funcional de um sujeito, esta mobiliza não só demandas individuais, mas também familiares e sociais, as quais afetam a rotina e a estrutura em que o sujeito está inserido, ocorrendo, desta forma, mudanças de papéis, financeiras, entre outras (RIBERTO et al., 2008).

### **1.7 – Relevância do estudo**

Atualmente, no campo da Saúde Coletiva, é de fundamental importância que o processo de cuidar seja pautado no olhar holístico, na observação do ser humano em sua totalidade. Isso significa considerar o ambiente em que o indivíduo vive, as pessoas que o rodeiam, e assim, prestar uma assistência diferenciada e efetiva.

Nesse sentido, a Enfermagem tem uma função de extrema relevância. Desde a graduação, os estudantes são encorajados a ‘olhar além’, de maneira crítica, saindo do ‘lugar comum’.

No que concerne à assistência de enfermagem à mulher com câncer de mama, não poderia ser diferente: há que se observar e assistir não só à mulher acometida pela neoplasia, mas também toda a sua família, que sofre e adocece junto. Nesse sentido, percebe-se a importância de desenvolver esse estudo com o objetivo de vislumbrar as repercussões nos familiares ao cuidar de uma mulher com câncer de mama.

As consequências físicas, psicológicas e sociais vividas pela mulher com câncer de mama são inegáveis. Porém, ao observar todo o contexto ao qual essa mulher está inserida, pode-se voltar o olhar àquela figura do CF, que por vezes fica em segundo plano, e questionar: Quais os fatores que influenciam a qualidade de vida do

cuidador familiar da mulher com câncer de mama? Qual o impacto da sobrecarga do processo de cuidar dessa mulher na qualidade de vida do cuidador?

Caracterizar o que acontece diante desses questionamentos poderá contribuir para a promoção de uma assistência integral ao binômio mulher-cuidador no enfrentamento da doença.

Nesse sentido, através desse estudo, espera-se conhecer mais a 'figura' do Cuidador Familiar (CF) e descrever os fatores que afetam a sua Qualidade de Vida (QV), bem como mensurar seu nível de sobrecarga ao cuidar das mulheres em tratamento do câncer de mama.



1. Avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama e verificar sua associação com dados sociodemográficos do cuidador e os dados clínicos das mulheres;
2. Avaliar a sobrecarga do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama e verificar sua associação com a qualidade de vida do cuidador.



### **3.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo observacional, onde foi mensurada a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores de mulheres em tratamento do câncer de mama.

Desenvolveram-se duas propostas de artigos:

Artigo 1 – referente à avaliação da qualidade de vida dos familiares das mulheres em tratamento do câncer de mama e sua associação com dados sociodemográficos do cuidador e os dados clínicos de mulheres

Artigo 2 – referente à avaliação da sobrecarga desses familiares e sua associação com a qualidade de vida;

### **3.2 Local do estudo**

Estudo realizado no ambulatório Ylza Bianco do Hospital Santa Rita de Cássia (HSRC) que pertence à Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer (Afecc), no município de Vitória/ES. Trata-se de um Hospital filantrópico reconhecido no Estado como referência em tratamento de câncer.

### **3.3 - A população do estudo**

Cuidadores familiares de mulheres com diagnóstico de câncer de mama em tratamento no ambulatório Ylza Bianco do Hospital Santa Rita de Cássia – Afecc, Vitória, Espírito Santo.

### **3.4- Processo de amostragem**

A amostra foi composta de 62 cuidadores familiares de mulheres em tratamento do câncer de mama.

#### **3.4.1 Artigo1:**

Utilizou-se para o cálculo amostral o programa Bioestat 5.0, admitindo-se *Alfa* de 5%, *Beta* de 20%. Utilizou-se a fórmula para estimar uma média (escore geral) e considerou-se como valor a ser estimado pela qualidade de vida o valor de escore 66,7 com desvio padrão de 8,5 e um erro de 5%. (PEÑARANDA et.al, 2006; AMENDOLA et. Al, 2008). O valor mínimo da amostra foi de 52 cuidadores familiares. No período da coleta, foram consultadas todas as mulheres que estavam no local da amostragem, totalizando 62 indivíduos.

### **3.4.2 Artigo 2:**

Utilizou-se a o programa Epidat, versão 4.0, para estimar uma proporção de indivíduos com sobrecarga. Considerando a população no período de 1000 pacientes, proporção esperada de 40%, com erro amostral de 12%, nível de significância de 5%. O tamanho mínimo da amostra foi de 61 pacientes. Decidiu-se abordar todas as pacientes que estavam no local da amostragem, totalizando 62.

### **3.5 - Critérios de inclusão**

- Cuidador familiar com idade maior ou igual 18 anos;
- Aceitar participar do estudo;
- Assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

### **3.6 - Critérios de exclusão**

- Ser remunerado para cuidar;
- Ser cuidador de mulher que está em tratamento por metástase, mesmo que a causa base tenha sido o câncer de mama;
- Apresentar déficits cognitivos que impeçam o entendimento do estudo.

### **3.7 - Variáveis dependentes**

Qualidade de vida dos cuidadores familiares de mulheres em tratamento do câncer de mama.

### **3.8 - Variáveis independentes**

Sobrecarga e variáveis sociodemográficas do cuidador e clínicas das mulheres, descritas e definidas no quadro 2.

**Quadro 2** – Variáveis independentes, definição e operacionalização.

VARIÁVEIS SÓCIO-ECONÔMICAS	Variável	Definição	Operacionalização
	Sexo	Gênero do entrevistado (a)	1- Feminino 2- Masculino
	Faixa Etária	Anos completos até a data da entrevista	18 a 25 26 a 35 36 a 45 46 a 55 56 a 65 66 e mais
	Procedência	Região onde o entrevistado (a) mora	1 - Grande Vitória 2 – Interior do estado 3 – Outro município
	Escolaridade	Grau de instrução do entrevistado (a)	1 - Analfabeto ou até 3 <sup>a</sup> série 2- 4 <sup>a</sup> série até 7 <sup>a</sup> série 3- Fundamental completo 4- Ensino médio completo 5- Ensino superior
	Condição Socioeconômica	Renda familiar do entrevistado (a)	1- < 1 Salário mínimo 2- 1 a 3 salários 3- 3 a 5 salários 4- Mais de 5 salários
	Raça/cor	Cor ou raça	1- Branca 2- Negra 3- Parda 4- Amarela/Indígena
	Grau de parentesco	Grau de parentesco com a mulher em tratamento	1 – Pai/ Mãe 2- Marido 3 – Filho (a) 4 – Irmão/ Irmã 5- Cunhado (a) 6- Amigo/ Vizinho (a) 7 - Outros
	Religião	Religião referida pelo cuidador	1- Catolicismo 2- Protestante 3- Espiritismo 4- Outras
	Número de pessoas que vivem na casa		1 -1 a 3 2 - 4 a 5 3 -6 ou Mais
	Ocupação	Atividade exercida pelo cuidador	1-Exercendo atividade remunerada 2-Não exercendo atividade remunerada 3- Aposentado

**Quadro 2** – Variáveis independentes, definição e operacionalização (Continuação).

<b>VARIÁVEIS CLÍNICAS</b>	Estadiamento (Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos)	Grau de desenvolvimento do tumor	1-Tx- tumor não avaliado 2-Tis- carcinoma in situ 3-T1- até 2 cm 4-T2 mais de 2cm a 5 cm 5-T3 mais de 5 cm 6-T4 extensão para pele ou parede torácica
	Tipo de tratamento	Tratamentos realizados pela mulher até o dia da entrevista do cuidador	1- Quadrantectomia 2-Mastectomia sem LA* 3- Mastectomia com LA 4- Radioterapia 5- Quimioterapia 6- Hormonioterapia
	Tempo de tratamento	Tempo decorrido desde o primeiro tratamento realizado pela mulher	1 - 4 Semanas 2-5-8 Semanas 3-9-24 Semanas 4-25-52 Semanas 5-Mais de 52 Semanas

\*LA: Linfadenectomia Axilar

### 3.9- Produção de informações

#### 3.9.1 – Levantamento de informações

A coleta dos dados foi realizada no ambulatório Ylza Bianco do Hospital Santa Rita de Cássia, no período de agosto de 2013 à abril de 2014. Os cuidadores foram identificados enquanto acompanhavam as mulheres que estavam em tratamento no ambulatório.

Vale ressaltar que, neste estudo, foram considerados cuidadores familiares aquelas pessoas que foram apontadas pelas mulheres, independente dos laços consanguíneos, bastando ter laços de afetividade.

Alguns cuidadores foram identificados já no grupo pré- operatório que funciona no Programa de Reabilitação para as Mulheres Mastectomizadas (PREMMA).

Durante as reuniões desse grupo, que acontecem quinzenalmente, as mulheres são orientadas quanto aos cuidados do pré e pós-operatório. As mulheres são encorajadas a comparecer no grupo acompanhadas. Os cuidadores que se adequavam aos critérios de inclusão já foram entrevistados nesse momento. As mulheres que não tinham iniciado nenhum tratamento não tiveram seus acompanhantes entrevistados, bem como as mulheres que identificaram outro familiar como o cuidador principal. Nesse momento, solicitava-se que ela trouxesse esse cuidador num momento mais à frente do tratamento.

Os cuidadores familiares que acompanhavam as mulheres no PREMMA ou nas sessões de quimioterapia e se encaixavam nos critérios do estudo também foram entrevistados. Durante a abordagem de ambos – cuidador e mulher em tratamento - os objetivos da pesquisa eram explicados, e, aquele cuidador que desejasse participar era convidado a responder os questionários, em privacidade, e mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ( Apêndice A). As informações clínicas das mulheres foram coletadas por meio de seus prontuários.

### **3.9.2– Instrumentos**

#### **3.9.2.1 – Roteiro para registro das informações dos participantes**

Coletaram-se informações sociodemográficas do cuidador e clínica das mulheres as quais cuidam através da técnica de entrevista com registro em formulário (Apêndice B).

#### **3.9.2.2 - *Medical Outcomes Study*36 – *Item Short-Form Health Survey* (Anexo 1)**

Para obtenção da qualidade de vida dos cuidadores, foi aplicado o questionário SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*) desenvolvido por Ware (1992). Este é um instrumento amplo, de fácil compreensão, utilizado para avaliar de forma completa a qualidade de vida. Além disso, centrado no impacto da patologia sobre a qualidade de vida e não na patologia ou nos sinais clínicos é justamente o grande diferencial deste instrumento.

O instrumento foi traduzido e validado no Brasil por Ciconelli et al., (1999) e é composto por 36 itens que fornecem pontuações em oito dimensões da qualidade de vida, a saber:

- 1- Capacidade Funcional (10 itens): avalia a presença e extensão de limitações relacionadas à capacidade física;
- 2- Aspecto Físico (04 itens): avalia as limitações quanto ao tipo e quantidade de trabalho, bem como o quanto essas limitações dificultam a realização do trabalho e das atividades da vida diária;
- 3- Dor (02 itens): avalia a presença de dor, sua intensidade e sua interferência nas atividades da vida diária;
- 4- Estado Geral de Saúde (05 itens): avalia como o paciente se sente em relação à sua saúde global;
- 5- Vitalidade (04 itens): considera o nível de energia e de fadiga;
- 6- Aspecto Social (02 itens): analisa a integração do indivíduo em atividades sociais;
- 7- Aspecto Emocional (03 itens): avalia o impacto de aspectos psicológicos no bem-estar do paciente;
- 8- Saúde Mental (05 itens): inclui questões sobre ansiedade, depressão, alterações no comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico.

Calcula-se o SF-36 transformando as questões em domínios, sendo que para cada domínio existe um cálculo diferente que varia de zero a cem que demonstram a pior e a melhor QV possível, respectivamente.

O resultado é chamado de Raw Scale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade em medida. A 2ª questão não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada, somente para avaliar o estado geral e o quanto o indivíduo está

melhor ou pior comparado a 1 ano atrás.

O procedimento para se chegar ao valor final de cada escore está no Anexo 2.

### 3.9.2.3 – *Zarit Burden Interview* (ZBI) (Anexo 3)

Para mensurar a sobrecarga do cuidador, foi utilizada a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI), desenvolvida por Zarit e Zarit (1987). A versão brasileira desse instrumento foi validada por Scazufca (2002). A escala é composta por 22 itens com pontuações de 0 a 4 para cada item. A escala avalia a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional e relações interpessoais e o meio ambiente do cuidador. As primeiras 21 questões avaliam objetiva e subjetivamente a sobrecarga descrita pelo cuidador, considerando o mesmo critério de pontuação, ou seja, cada uma é respondida em uma escala de 0 a 4, sendo 0= nunca; 1= raramente; 2= algumas vezes; 3= frequentemente; 4= sempre. Já a última questão é geral e busca avaliar quanto o cuidador considera estar sobrecarregado ao desempenhar sua função. Nesta questão, as possíveis respostas correspondem: 0=nem um pouco; 1= um pouco; 2= moderadamente; 3= muito; 4= extremamente. O escore total da escala varia de 0 a 88, sendo que, quanto maior o escore, maior a sobrecarga (quadro 3).

Quadro 3 – classificação do nível de sobrecarga do cuidador

Escore	Nível de sobrecarga
< 21	Ausência de sobrecarga
21 a 40	Sobrecarga moderada
41 a 60	Sobrecarga moderada a severa
61 a 88	Sobrecarga severa

### **3.10 Tratamento estatístico**

Organizou-se os dados no programa Microsoft Office Excell 2007 for Windows e analisou-se através do Pacote Estatístico para Ciências Sociais – SPSS, versão 20.0. Analisaram-se os resultados através de cálculos de frequência simples, média, mediana e desvio padrão.

#### **3.10.1 Teste estatístico Artigo 1:**

Para verificação da associação dos escores de qualidade de vida com as variáveis estudadas utilizou-se o teste de *Kruskall Wallis*.

#### **3.10.2 Teste estatístico Artigo 2:**

Aplicou-se o teste qui-quadrado para avaliar a associação das variáveis estudadas com a presença de sobrecarga no cuidador. Para verificar a diferença entre a presença de sobrecarga e os escores de qualidade de vida, utilizou-se o teste Mann-Whitney.

O Intervalo de confiança considerado foi de 95 % e o nível de significância para todos os testes,  $p < 0,05$ .

### **3.11 Considerações éticas**

Submeteu-se a pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Espírito Santo para autorização e de acordo com a resolução nº 466 de 2012. O estudo foi aprovado sob o número 360.816. (Anexo 4). O projeto de pesquisa também foi encaminhado ao Centro de estudos Affonso Bianco do HSRC, para obtenção da autorização do estudo ( Anexo 5).

A participação dos cuidadores se deu de forma voluntária; todos os entrevistados receberam orientações quanto ao direito à recusa, abandono da entrevista a qualquer momento que desejar e também a possibilidade de não responder às questões que julgar da sua conveniência.



#### **4.1. Proposta de artigo 1**

### **Avaliação da Qualidade de Vida do Cuidador Familiar de Mulheres em Tratamento do Câncer de Mama**

A ser submetido à revista Ciência & Saúde Coletiva

#### 4.1.1 - Resumo

A vivência da doença oncológica proporciona sofrimento tanto no paciente como no seu cuidador familiar, podendo influenciar sua Qualidade de Vida. Objetivos: Avaliar a Qualidade de Vida do cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama em Hospital de referência no estado do Espírito Santo e verificar a associação com as variáveis sociodemográficas do cuidador e clínicas das mulheres. Metodologia: Trata-se de um estudo observacional. Compõe-se a amostra de 62 cuidadores. Coletou-se variáveis sociodemográficas através da técnica de entrevista com registro em formulário; utilizou-se o questionário SF-36 (*Study 36-Item Short-Form Health Survey*) para avaliação da Qualidade de Vida. Resultados: Os domínios mais comprometidos foram dos Aspectos Emocionais e Estado Geral de Saúde. Houve uma relação estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ): entre o sexo feminino e os domínios Capacidade Funcional, Vitalidade, Aspectos Sociais e Saúde Mental; entre a faixa etária e o domínio Aspectos Físicos; entre religião e os domínios Capacidade Funcional e Estado Geral de Saúde; entre o local de procedência e os domínios Dor e Vitalidade; entre a renda familiar e o domínio Aspectos Emocionais; entre a ocupação dos cuidadores e os domínios Capacidade Funcional, Vitalidade e Saúde Mental. Conclusão: os resultados podem subsidiar o planejamento de ações e desenvolvimento de serviços e assistência adequados para essa população.

**Descritores: Qualidade de Vida, Cuidador familiar, Câncer de Mama**

#### 4.1.2- INTRODUÇÃO

O processo de mudança demográfica, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, trouxe uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) como novo centro de atenção dos problemas de doença e morte. Dentre as DCNT's de maior magnitude, está o câncer<sup>1</sup>.

Dentre as neoplasias existentes, o câncer de mama é o que mais acomete as mulheres. Cerca de 1,67 milhões de casos novos dessa neoplasia foram esperados para o ano de 2012, o que representa 25% de todos os tipos de câncer diagnosticados nas mulheres, no mundo. Para o Brasil, são esperados 57.120 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,09 casos a cada 100 mil mulheres, em 2014. Para o Espírito Santo, são estimados 990 novos casos, com uma incidência de 53,93 casos por 100.00 habitantes<sup>1</sup>.

O câncer de um modo geral é considerado uma patologia com grande potencial de ameaça à vida, integridade e funcionalidade corporais, e configura-se como uma das doenças culturalmente mais temidas, já que se vincula imediatamente à ideia de uma terapêutica radical e mutiladora, a mudanças na rotina de vida e à forte perspectiva de morte<sup>2-4</sup>. Essas complicações causam grandes alterações físicas, sociais e emocionais causando um grande impacto sobre a qualidade de vida das mulheres<sup>3,5</sup>.

A vivência da doença oncológica proporciona sofrimento e preocupações tanto no doente como nos membros da sua família e em particular naquele responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar doente. A experiência de cuidar do outro é um fenômeno complexo que interfere na saúde física, emocional e psicológica do cuidador<sup>6-8</sup>.

O ato de cuidar pode, por vezes, configurar-se como uma tarefa difícil, com exigências de recursos físicos, materiais e humanos, assim como ao nível da responsabilidade e dedicação do cuidador<sup>9</sup>. As tarefas atribuídas ao cuidador

familiar agregam forte impacto em sua vida, pois muitas vezes são executadas sem orientação adequada, sem o suporte dos outros membros da família, e frequentemente alteram toda a rotina de vida anterior, ocupando a maior parte do dia<sup>10</sup>. Ainda, toda a preocupação e insegurança que a doença acarreta, pode ocasionar ao cuidador familiar alterações físicas, sociais e psicológicas que afetam seriamente seu ato de cuidar<sup>11-12</sup>, estado de saúde e qualidade de vida<sup>13-14</sup>.

A Qualidade de Vida é reconhecida como um importante indicador de saúde pública e está relacionada com autonomia e o padrão de bem estar<sup>15</sup>. Além disso, é um construto essencialmente subjetivo e, portanto, deve ser avaliada pela própria pessoa<sup>10,16</sup>.

Atualmente, no campo da Saúde Coletiva, é de fundamental importância que o processo de cuidar seja pautado no olhar holístico, na observação do ser-humano em sua totalidade. Isso significa considerar o ambiente em que o indivíduo vive, as pessoas que o rodeiam, e assim, prestar uma assistência diferenciada e efetiva. Ao considerar a assistência à mulher com câncer de mama e observar todo o contexto no qual ela está inserida, pode-se voltar o olhar à figura do cuidador, e questionar: Quais os fatores influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar da mulher com câncer de mama?

Descrever esses fatores é de extrema importância, uma vez que pode subsidiar o desenvolvimento de serviços e assistência adequados para essa população e, conseqüentemente, melhorar a qualidade do cuidado prestado à mulher.

Dessa forma, objetivou-se com este estudo avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama e sua associação com dados sociodemográficos do cuidador e os dados clínicos das mulheres.

#### **4.1.3- METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo observacional, realizado no ambulatório Ylza Bianco do Hospital Santa Rita de Cássia (HSRC) cuja mantenedora é a Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer (Afecc), referência em tratamento de câncer no estado do Espírito Santo.

Utilizou-se para o cálculo amostral o programa Bioestat 5.0, admitindo-se *Alfa* de 5%, *Beta* de 20%. Utilizou-se a fórmula para estimar uma média (escore geral) e considerou-se como valor a ser estimado pela qualidade de vida o valor de escore 66,7 com desvio padrão de 8,5 e um erro de 5%<sup>10</sup>. O valor mínimo da amostra foi de 52 cuidadores familiares. No período da coleta, foram consultadas todas as mulheres que estavam no local da amostragem, totalizando 62 indivíduos.

Adotou-se como critérios de inclusão: ser cuidador familiar com idade maior ou igual 18 anos, aceitar participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). E como critérios de exclusão: ser remunerado para cuidar, ser cuidador de mulher que está em tratamento por metástase ou apresentar déficits cognitivos que impeçam o entendimento do estudo.

Considerou-se como cuidador familiar a pessoa que, independente dos laços consanguíneos, possui laços de afetividade, convive e se relaciona como família<sup>17-18</sup>; portanto, inclui amigo, vizinho ou membro de uma mesma congregação religiosa.

Realizou-se a coleta dos dados no período de agosto de 2013 a abril de 2014. Identificou-se os cuidadores enquanto acompanhavam as mulheres no ambulatório. As mulheres que não tinham iniciado nenhum tratamento não tiveram seus acompanhantes entrevistados. Às que estavam sem seu cuidador, solicitou-se que ela o trouxesse em outro momento. Durante a abordagem de ambos – cuidador e mulher em tratamento – os objetivos da pesquisa eram explicados, e, aquele cuidador que desejasse participar era convidado a responder os instrumentos, em privacidade, e mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para obtenção da obtenção das variáveis sociodemográficas do cuidador e clínica das mulheres utilizou-se a técnica de entrevista com registro em formulário. E para mensurar a qualidade de vida dos cuidadores, aplicou-se o questionário a SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*) desenvolvido por Ware<sup>19</sup>. Este é um instrumento amplo, de fácil compreensão, utilizado para avaliar de forma ampla e completa a qualidade de vida. Foi traduzido e validado no Brasil por Ciconelli et al<sup>20</sup>, é composto por 36 itens que possuem pontuações em oito

dimensões da qualidade de vida: Capacidade funcional (dez itens), Aspectos físicos (dois itens), Aspectos emocionais (três itens), Dor (dois itens), Estado Geral de Saúde (cinco itens), Aspectos sociais (dois itens), Saúde mental (cinco itens). O cálculo do SF-36 é feito transformando as questões em domínios, sendo que para cada domínio existe um cálculo diferente que varia de zero a cem que demonstram a pior e a melhor QV possível, respectivamente.

Organizou-se os dados no programa Microsoft Office Excell 2007 for Windows e analisou-se através do Pacote Estatístico para Ciências Sociais – SPSS, versão 20.0. Analisou-se os resultados através de cálculos de frequência simples, média, mediana e desvio padrão. Para verificação da associação dos escores de qualidade de vida com as variáveis estudadas, utilizou-se o teste de *Kruskall Wallis*. Considerou-se o Intervalo de confiança de 95 % e o nível de significância para todos os testes,  $p < 0,05$ .

Esta pesquisa encontra-se em consonância com o estabelecido na resolução nº466 de 2012 do Ministério da Saúde sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo sob o número 360.816.

#### **4.1.4- RESULTADOS**

Foram abordadas em torno de 100 mulheres em tratamento do câncer de mama no hospital. Destas, 30 estavam acompanhadas de seu cuidador familiar, que já foi entrevistado, caso se enquadrasse nos critérios de inclusão. Ao restante de mulheres, foi solicitado que trouxessem seus cuidadores em um segundo momento. Dessas, 54% continuaram comparecendo ao hospital sem cuidador. Assim, compõe-se a amostra de 62 cuidadores familiares. Não houve recusa dos cuidadores em participar do estudo.

A distribuição da amostra segundo as variáveis sociodemográficas encontra-se na tabela 1. Observa-se predominância dos cuidadores do sexo feminino (66%), estado civil casados (65%), de religião católica (60%), com procedência dos municípios da Grande Vitória (69%), que vivem com 1 a 3 pessoas em sua casa (60%), exercem alguma atividade remunerada (66%) e recebem de 1 a 3 salários mínimos (63%).

Ainda, 27% encontram-se na faixa etária de 46 a 55 anos, 29% são filhas (os) (29%), 47% de raça/cor parda e 45% possuem ensino médio completo.

Tabela 1: Perfil sociodemográfico do cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014 (continua)

Variáveis sociodemográficas	Categoria	Frequência (N)	%
<b>Sexo</b>	<b>Feminino</b>	41	<b>66%</b>
	Masculino	21	34%
<b>Faixa etária</b>	18 a 25 anos	5	8%
	26 a 35 anos	13	21%
	36 a 45 anos	13	21%
	<b>46 a 55 anos</b>	<b>17</b>	<b>27%</b>
	56 a 65 anos	7	11%
	66 anos e mais	7	11%
<b>Grau de Parentesco</b>	Pai/mãe	5	8%
	Marido	16	26%
	<b>Filho/filha</b>	<b>18</b>	<b>29%</b>
	Irmão/irmã	13	21%
	Cunhado(a)	4	6%
	Amigo(a)/vizinho(a)	2	3%
<b>Religião</b>	Outros	4	6%
	<b>Católica</b>	<b>37</b>	<b>60%</b>
	Protestante	20	32%
	Espírita	1	2%
<b>Procedência</b>	Outras	4	6%
	<b>Grande Vitória</b>	<b>43</b>	<b>69%</b>
	Interior do estado	18	29%
<b>Estado Civil</b>	Outros estados	1	2%
	Solteiro (a)	14	23%
	<b>Casado (a)/ União estável</b>	<b>40</b>	<b>65%</b>
	Separado (a)	5	8%
	Viúvo (a)	3	5%

Tabela 1: Perfil socioeconômico do cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014 (conclusão)

<b>Variáveis sociodemográficas</b>	<b>Categoria</b>	<b>Frequência (N)</b>	<b>%</b>
<b>Raça/cor</b>	branca	23	37%
	negra	9	15%
	<b>parda</b>	<b>29</b>	<b>47%</b>
	amarelo/ indígena	1	2%
<b>Escolaridade</b>	analfabeto ou até 3 <sup>o</sup> sé	3	5%
	4 <sup>o</sup> série até 7 <sup>o</sup> série ef	13	21%
	fundamental completo	10	16%
	<b>ensino médio completo</b>	<b>28</b>	<b>45%</b>
	ensino superior	8	13%
<b>Renda familiar</b>	< 1 salario minimo	3	5%
	<b>1 a 3 salarios</b>	<b>39</b>	<b>63%</b>
	3 a 5 salarios	13	21%
	mais de 5 salarios	7	11%
	<b>1 a 3</b>	<b>37</b>	<b>60%</b>
<b>Quantidade de pessoas na casa</b>	4 a 5	22	35%
	6 ou mais	3	5%
	<b>Exercendo atividade remunerada</b>	<b>41</b>	<b>66,1%</b>
<b>Ocupação</b>	Não exercendo atividade remunerada	17	27,4%
	Aposentado	4	6,5%

A tabela 2 representa as características clínicas das mulheres cuidadas pelos familiares que compuseram a amostra. Percebe-se que os tratamentos mais realizados pelas mulheres até o dia da entrevista de seus cuidadores foram: somente quimioterapia (19%), mastectomia com linfadenectomia + quimioterapia (18%), somente mastectomia com linfadenectomia (15%) e quadrantectomia + quimioterapia (13%). Quanto ao estadiamento, 38,7% das mulheres foram diagnosticadas com tumor maior que 5 cm. Até o dia da entrevista de seus

cuidadores, 27% das mulheres se encontravam no 1º mês de tratamento e 24% no 2º mês.

Tabela 2: Perfil clínico das mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014

Variáveis clínicas	Categoria	N	%
<b>Estadiamento paciente</b>	Tx – tumor não avaliado	1	1,6%
	Tis – carcinoma in situ	1	1,6%
	T1- tumor até 2 cm	10	16,1%
	T2- tumor de 2cm a 5 cm	20	32,3%
	<b>T3- tumor com mais de 5 cm</b>	<b>24</b>	<b>38,7%</b>
	T4- tumor com extensão pele ou parede torácica	5	8,1%
<b>Tipo de tratamento*</b>	Quadrantectomia	5	8%
	Mastectomia sem L.A*	4	6%
	Mastectomia com L.A	9	15%
	<b>Quimioterapia</b>	<b>12</b>	<b>19%</b>
	Quadrantectomia+ Químio	8	13%
	Mastectomia sem L.A + Químio	5	8%
	Mastectomia com L.A + Químio	11	18%
	Radioterapia + Quimioterapia	1	2%
	Quadrantectomia+ Radio+ Químio	1	2%
	Mastectomia sem L.A+ Radio+Químio	3	5%
Mastectomia com L.A + Radio+ Químio	3	5%	
<b>Tempo de tratamento</b>	1 -4 semanas	17	27%
	<b>5-8 semanas</b>	<b>15</b>	<b>24%</b>
	9-24 semanas	10	16%
	25-52 semanas	9	15%
	Mais de 52 semanas	11	18%

\*L.A: Linfadenectomia Axilar.

Os escores médios dos domínios avaliados pelo SF-36, bem como valores máximos e mínimos e os quartis estão apresentados na tabela 3. Percebe-se que as dimensões com melhores valores obtidos foram Capacidade Funcional (78,8) e Aspectos Físicos (75), e os de menores valores foram Aspectos Emocionais (58,6) e Estado Geral de Saúde (55).

Tabela 3: Estatísticas descritivas dos domínios da qualidade de vida (SF-36) do cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014

<b>Estatísticas</b>	<b>Capacidade Funcional</b>	<b>Aspectos Físicos</b>	<b>Dor</b>	<b>Estado Geral Saúde</b>	<b>Vitalidade</b>	<b>Aspectos Sociais</b>	<b>Aspectos Emocionais</b>	<b>Saúde Mental</b>
<b>Media</b>	78,8	75,0	64,8	55,0	67,1	73,2	58,6	70,4
<b>Mediana</b>	90,0	100,0	67,0	57,0	70,0	75,0	66,6	76,0
<b>Desvio padrão</b>	25,4	32,6	28,7	19,0	20,8	23,4	41,2	22,9
<b>Mínimo</b>	0,0	0,0	0,0	5,0	6,0	0,0	0,0	8,0
<b>Máximo</b>	100,0	100,0	100,0	92,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>LI IIQ (Q1)*</b>	70,0	50,0	51,0	39,3	55,0	62,5	24,8	60,0
<b>LS IIQ (Q3)**</b>	100,0	100,0	84,0	72,0	81,3	90,6	100,0	88,0

\* Limite inferior do intervalo interquartilico (quantil 1)

\*\* Limite superior do intervalo interquartilico (quantil 3)

A tabela 4 trás as associações (representadas por X) entre os domínios do SF-36 e as variáveis sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das mulheres em tratamento com câncer de mama. Nenhuma das variáveis clínicas apresentou significância estatística em relação aos domínios de qualidade de vida dos cuidadores. Quanto às variáveis sociodemográficas dos cuidadores, também não apresentaram significância estatística, o estado civil, grau de parentesco, raça/cor, escolaridade, e número de pessoas que vivem na casa.

O sexo feminino associou-se a piores escores de QV nas dimensões Capacidade Funcional ( $p=0,012$ ), Vitalidade ( $p=0,001$ ), Aspectos Sociais ( $p=0,020$ ) e Saúde Mental ( $p=0,002$ ). A faixa etária associou-se ao domínio Aspectos Físicos ( $p=0,031$ ), enquanto que a religião dos cuidadores associou-se aos domínios Capacidade Funcional ( $p=0,010$ ) e Estado Geral de Saúde ( $p=0,027$ ). Ainda, o local de procedência dos cuidadores esteve associado aos domínios Dor ( $p=0,026$ ) e Vitalidade ( $p=0,040$ ), enquanto que a renda familiar apresentou associação significativa estatisticamente com domínio Aspectos Emocionais ( $p=0,015$ ) e limítrofe ( $p=0,054$ ) com o domínio Capacidade Funcional. A ocupação dos cuidadores associou-se aos domínios Capacidade Funcional ( $p=0,023$ ), Vitalidade ( $p=0,001$ ) e Saúde Mental ( $p=0,018$ ).



#### 4.1.5- DISCUSSÃO

Constatou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino, filhos, casados, na faixa etária entre 46 a 55 anos. Esses são achados frequentes em alguns estudos que abordam o perfil de cuidadores<sup>8, 10, 21-24</sup> e reforçam a função social historicamente determinada para as mulheres: que seja a cuidadora principal e que os cuidados fiquem sob responsabilidade do parente mais próximo. Ainda, a inserção no mercado de trabalho e suas responsabilidades com as atividades domiciliares somadas à atribuição de cuidar de um familiar dependente pode trazer uma sobrecarga a essa mulher, interferindo diretamente em sua Qualidade de Vida.

Destacam-se os domínios Capacidade Funcional e Aspectos Físicos como os de melhor pontuação dos cuidadores do estudo. A Capacidade Funcional também foi o domínio melhor avaliado em estudo com cuidadores de idosos<sup>22</sup> e em outro com cuidadores de pacientes com doença crônica pulmonar<sup>23</sup>. Já o domínio Aspectos Físicos aparece como o melhor avaliado em estudos com cuidadores de pessoas dependentes e com necessidades especiais<sup>8,10, 21</sup>.

O sexo feminino associou-se a piores escores de QV em 4 das 8 dimensões do SF-36. Em estudo de base populacional<sup>15</sup> em que avaliou-se a qualidade de vida, as mulheres também apresentaram menores escores em quase todos os domínios do questionário. A menor percepção das mulheres a cerca de sua qualidade de vida pode se dever ao acúmulo de funções, aos vários papéis assumidos ou pela própria construção da experiência do adoecimento, que difere entre os sexos<sup>25</sup>. Enquanto os homens exercem o cuidado de forma mais instrumental (transporte do paciente, gestão da casa e do orçamento familiar) as mulheres assumem as atividades mais diretas (auxiliam nos cuidados com a higiene pessoal, alimentação, vestimenta e mobilidade), o que exige mais esforço físico e pode influenciar negativamente a QV<sup>26</sup>. Além disso, há a diferença do fator psicológico: a mulher cuidadora apresentar uma maior ligação emocional e empenho na prestação de cuidados, o que a faz partilhar os mesmos sentimentos e sofrimento daquele que é cuidado<sup>27</sup>. Assim, o envolvimento frequente, intenso e afetivo das mulheres no processo de cuidar, bem como a pressão – social ou familiar- para que a mulher assuma o cuidado, são decisivos na avaliação da QV das mulheres cuidadoras.

A idade é um fator determinante na qualidade de vida dos cuidadores familiares<sup>10, 25</sup>. No presente estudo, houve associação entre a faixa etária e o domínio Aspectos Físicos. Cabe ressaltar que 69% da amostra encontra-se na faixa etária de 26 a 55 anos, e 66% desenvolve alguma atividade laborativa. Assim, a sobrecarga física pode advir da 'dupla jornada' de trabalho dos cuidadores, uma vez que esses também assumem a tarefa do cuidar<sup>15</sup>. Ainda quanto a faixa etária, estudos mostram que os cuidadores com idade mais avançada parecem mais susceptíveis a sobrecarga, porém, os mais jovens também são afetados, podendo sofrer restrições sociais e isolamento devido à tarefa de cuidar<sup>10, 28</sup>.

A religião dos cuidadores associou-se aos domínios Capacidade Funcional e Estado Geral de Saúde. A religiosidade foi a principal estratégia de enfrentamento adotada por familiares de mulheres com câncer de mama em estudo realizado na mesma instituição da presente pesquisa<sup>12</sup>. Dada a sua importância como estratégia de enfrentamento do câncer, a espiritualidade deve ser considerada ao se planejar uma assistência adequada, a fim de se concretizar o cuidado espiritual<sup>29</sup>.

Houve associação entre o local de procedência dos cuidadores (Grande Vitória/ outras localidades) e os domínios Dor e Vitalidade. O acesso mais facilitado aos estabelecimentos de saúde nos grandes centros urbanos pode contribuir para identificar os fatores que estão impactando negativamente o cotidiano das pessoas, advindo das possíveis morbidades e complicações<sup>30</sup>. Isso pode influenciar diretamente a percepção da QV dos que vivem nessas áreas. Além disso, os residentes em áreas interioranas são mais ativos e mantêm suas funções, o que podem contribuir para o sentimento de autonomia e vitalidade.

A renda familiar associou-se ao domínio Aspectos Emocionais, o que evidencia que o bem-estar envolve outros aspectos, além da saúde. A baixa condição econômica influenciou negativamente o domínio emocional/psicológico em estudo realizado com cuidadores de paralisados cerebrais<sup>31</sup>. Todo o estresse que o diagnóstico e tratamento do câncer causam a família, associado à falta de recursos para viabilizar esse processo, pode trazer sérias consequências para o estado emocional do cuidador, influenciando diretamente sua qualidade de vida. Ressalta-se que o Aspectos Emocionais foi um dos domínios de QV mais afetados nos cuidadores do estudo, superado apenas pelo Estado Geral de Saúde. Isso evidencia a necessidade

de se programar ações intersetoriais que viabilizem melhores condições de vida para a população e contribuam para seu bem-estar.

Dentre os cuidadores da amostra, 66% exercem alguma atividade laborativa. Conciliar as atividades domésticas com as do emprego demanda habilidade de organização do tempo e cumprimento dessas tarefas, mais ainda quando, somadas à essas tarefas, existe a atribuição do cuidar de um familiar doente. Ainda, aqueles que possuem outras responsabilidades, além do cuidar, estão mais predispostos ao risco de adoecimento, isolamento social, estresse, depressão e fadiga<sup>32</sup>. Esses três últimos são justamente os fatores avaliados nos domínios Capacidade Funcional, Vitalidade e Saúde Mental, que apresentaram associação estatisticamente significativa com a ocupação dos cuidadores.

Alguns artigos, diferentemente deste, encontraram associação entre a qualidade de vida e escolaridade<sup>15, 22, 31</sup>. A escolaridade do cuidador é relevante no ato de cuidar, pois ele vai receber informações e orientações da equipe de saúde, bem como acompanham a mulher aos serviços de saúde<sup>24</sup>. A baixa escolaridade pode dificultar a compreensão, por parte do cuidador, do que acontece com a mulher em tratamento do câncer de mama. Nota-se um grau mais elevado de estudo nos cuidadores da presente pesquisa quando comparado a outras onde a escolaridade é predominantemente baixa<sup>10, 22</sup>. A atribuição do cuidar pode ser definida pelo grau de instrução, uma vez que o indivíduo com baixa escolaridade tem mais dificuldade de se inserir no mercado de trabalho, sendo mais provável, portanto, que este assuma o cuidado<sup>10</sup>.

Embora no presente estudo não se tenha encontrado associação, o estado civil é uma variável relevante na avaliação da qualidade de vida do cuidador, pois estar casado pode ser um fator positivo e facilitador quando constitui um apoio para as atividades desenvolvidas, ou negativo quando gera sobrecarga ao cuidador pelo acúmulo de papéis<sup>24</sup>.

A hipótese de que a qualidade de vida do cuidador seria influenciada pelas características clínicas das mulheres em tratamento do câncer de mama não foi confirmada nesse estudo. Isso pode ter relação com o caráter subjetivo e pessoal inerente a avaliação da QV<sup>10</sup>. Partindo desse pressuposto, a QV do cuidador está

mais relacionada a características intrínsecas e pessoais que garantam o reconhecimento de sua própria autonomia, do seu próprio bem-estar.

Durante a coleta de dados, percebeu-se que muitas mulheres compareciam desacompanhadas ao hospital, mesmo às sessões de quimioterapia, um tratamento tão temido e desgastante. Essa foi uma dificuldade encontrada, e nos faz questionar sobre os motivos pelos quais as mulheres em tratamento do câncer de mama, em sua maioria, não são acompanhadas frequentemente durante as consultas e procedimentos. Comparecer sozinha é uma vontade própria da mulher? O cuidador é liberado no trabalho para acompanhá-la ao serviço de saúde? Há dificuldade econômica quanto ao transporte do cuidador? Sabe-se que muitas prefeituras do interior viabilizam o transporte de pacientes para instituições de saúde de referência, como é o caso do HSRC. Pode o cuidador usar esse recurso? A elucidação desses questionamentos demandam mais estudos.

Vale ressaltar, a importância da existência de um programa de reabilitação de caráter interdisciplinar voltado para essas pacientes do ambulatório onde foi realizada a pesquisa, o Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas (PREMMA). Nesse programa são fornecidas informações sobre os tipos de tratamento, e cuidados com o braço homolateral à cirurgia, exercícios de reabilitação, além de promover o autocuidado e a interação as pacientes, com os mais variados tempos de diagnóstico. A participação das mulheres e seus familiares no programa é estimulada desde as reuniões para o preparatório cirúrgico, e a presença constante desses pode contribuir para um desenvolvimento de segurança e autonomia das pacientes e, conseqüentemente, diminuir a sobrecarga percebida pelos seus cuidadores.

A interdisciplinaridade do PREMMA, que conta com profissionais como enfermeiro, psicólogo e assistente social, é de extrema importância também na assistência aos cuidadores e familiares das mulheres em tratamento do câncer de mama, uma vez que para satisfazer todas as necessidades no processo saúde/doença faz-se necessário um olhar de equipe, que forneça uma atenção integral, capaz de potencializar a qualidade do atendimento.

Nesse sentido, a Estratégia de Saúde da Família, que surgiu para promover mudança no paradigma da saúde e objetiva o cuidado interdisciplinar, tem uma

função importante no acolhimento e assistência em âmbito domiciliar dos pacientes e seus familiares, e portanto, deve assumir sua responsabilidade de desenvolver uma assistência integral e efetiva à essa população.

#### 4.1.6- CONCLUSÃO

Conclui-se que fatores sociodemográficos, como sexo, faixa etária, renda familiar e local de procedência influenciam a percepção da Qualidade de Vida do cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. O presente estudo trás grandes contribuições ao campo da Saúde Coletiva, uma vez que os resultados podem subsidiar o desenvolvimento de ações intersetoriais que promovam a discussão sobre fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, melhorem os cuidados prestados à mulher em tratamento do câncer de mama.

#### 4.1.7- REFERÊNCIAS

- 1 Brasil. Estimativa 2014: **Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- 2 OLIVEIRA CL. Câncer e imagem corporal: perda da identidade feminina. **Rev. Rene**, 2010 vol. 11, Número Especial. p. 53-60.
- 3 LAHOZ MA, NYSSSEN SM, CORREIA GN, GARCIA APU, DRIUSSOP. Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas. **Rev. Bras. Cancerologia** 2010; 56(4): 423-430.
- 4 SANTOS DB, VIEIRA EM. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **Ciênc. saúde coletiva** 2011; 16( 5 ): 2511-2522.
- 5 SIMEÃO SFAP, LANDRO ICR, DE CONTI MHS, GATTI MA, DELGALLO WD, DE VITTA A. Qualidade de vida em grupos de mulheres acometidas de câncer de mama. **Ciênc. Saúde Coletiva** 2013 Mar; 18( 3 ): 779-788.
- 6 COELHO MIFF, AFONSO FCS. **Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico**. [Dissertação]– Universidade Federal de Lisboa: Lisboa; 2009.

- 7 EXPÓSITO Y. La calidad de vida em los cuidadores primarios de pacientes com câncer. **Rev.Haban.Cienc.Méd La Habana**.2008; 7(3):22-6.
- 8 AMENDOLA F, OLIVEIRA MAC, ALVARENGA MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. esc. enferm. USP 2011**; São Paulo , v. 45, n. 4.
- 9 ALVES M L. **Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal** [Dissertação]– Faculdade de Medicina da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa;2010
- 10 AMENDOLA F, OLIVEIRA MAC, ALVARENGA MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm** 2008; 17(2):266-72.
- 11 MANOEL MF, TESTON EF, WAIDMAN MAP, DECESARO MN, MARCON SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery** 2013; 17( 2 ): 346-353.
- 12 NASCIMENTO AN, CASTRO DS, AMORIM MHC, BICUDO SDS. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. **Cienc.Cuid.Saúde** 2011;10(4):789-794.
- 13 LÓPEZ J, URUETA R, GÓMEZ S, SÁNCHEZ A. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. **Rev.Clin.Med Fam** 2009; 2(7):16-24.
- 14 VAINGANKAR J, SUBRAMANIAM M, ABDIN E, HE VY, CHONG SA. “How Much Can I Take?”: Predictors of Perceived Burden for Relatives of People with Chronic Illness. **Annals Academy of Medicine**. May 2012, Vol. 41 No. 5.
- 15 OLIVEIRA-CAMPOS M, RODRIGUES-NETO JF, SILVEIRA MF, NEVES DMR, VILHENA JM, OLIVEIRA JF. Impacto dos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis na qualidade de vida. **Ciênc. Saúde Coletiva** 2013; 18( 3 ): 873-882.
- 16 HUGUET PR, MORAIS SS, OSIS MJD, PINTO-NETO AM, GURGEL MSC. Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet** 2009; 31( 2 ): 61-67.
- 17 ELSEIN I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.
- 18 CASTRO, DS de. **Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva**. 144f. [Tese] – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1999.
- 19 WARE JR JE, SHERBOURNE CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med Care** 1992; 30(6):473-483.
- 20 CICONELLI RM, FERRAZ MB, SANTOS W, MEINÃO I, QUARESMA MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de

avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol** 1999; 39(3):143-150.

21 BRACCIALLI LMP, BAGAGI PS, SANKAKO NA, ARAÚJO RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial** 2012; 18(1), 113-126.

22 FERREIRA CG, ALEXANDRE TS, LEMOS ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde soc.** 2011 June; 20( 2 ): 398-409.

23 CEDANO S, BETTENCOURT ARC, TRALDI F, MACHADO MCLO, BELASCO GS. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** 2013 Aug ; 21( 4 ): 860-867.

24 PEREIRA RA, SANTOS SB, FHON JRS, MARQUES S, RODRIGUES RAP. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev. esc. enferm. USP** 2013 Feb; 47( 1 ): 185-192.

25 TANG, WR. Hospice family caregivers quality of life. **Journal of Clinical Nursing** 2009, Malden, v. 18, p. 63-72.

26 SINGLETON, J. Women caring for elderly family members: shaping non-traditional work and family initiative. *Journal of Comparative Family Studies*, 2000; 31(3), 367-375.

27 MONIN JK, SCHULTZ R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and aging* 2009; 24(3), 681-695.

28 GLOZMAN JM. Quality of life caregivers. *Rev. Neuropsychology* . 2004 Dec; 14 (4): 183-96.

29 MESQUITA AC, CHAVES ECL, AVELINO CCV, NOGUEIRA DA, PANZINI RG, CARVALHO EC. A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** 2013 Apr ; 21( 2 ): 539-545.

30 SANTOS EA, TAVARES DMS, RODRIGUES LR, DIAS FA, FERREIRA PCS. Morbidades e qualidade de vida de idosos com diabetes mellitus residentes nas zonas rural e urbana. **Rev. esc. enferm. USP.** 2013 Apr; 47( 2 ): 393-400.

31 ALMEIDA KM, FONSECA BM, GOMES AA, OLIVEIRA MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter. mov.** . 2013 June; 26( 2 ): 307-314.

32 GONÇALVES, LHT. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006; v. 15, n. 4, p. 570-577.

#### **4.2. Proposta de artigo 2**

**Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Familiar de  
Mulheres em Tratamento do câncer de Mama**

A ser submetido à Revista Latino-Americana de  
Enfermagem

#### 4.2.1- RESUMO

**OBJETIVO:** avaliar a sobrecarga do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama em Hospital de referência no estado do Espírito Santo e examinar a associação com a qualidade de vida do cuidador familiar. **MÉTODO:** trata-se de um estudo observacional com amostra composta de 62 cuidadores. Coletou-se as variáveis sociodemográficas através da técnica de entrevista com registro em formulário; a Qualidade de Vida dos cuidadores foi obtida através do questionário SF-36 (*Study 36–Item Short-Form Health Survey*), enquanto que para mensurar a sobrecarga foi utilizada a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI). **RESULTADOS:** Constatou-se o predomínio de mulheres cuidadoras, filhas(os), estado civil casado, com faixa etária entre 46 a 55 anos. Dentre os cuidadores, 37,1% apresentaram sobrecarga moderada à severa. Não houve associação entre a sobrecarga dos cuidadores e as variáveis estudadas. Constatou-se uma diferença estatisticamente significativa entre os cuidadores com e sem sobrecarga em todas as dimensões do instrumento de Qualidade de Vida. **CONCLUSÃO:** Quanto maior a sobrecarga sofrida pelos cuidadores, pior é a sua Qualidade de Vida. Os resultados desse estudo alertam para a necessidade de intervenções individuais de orientação aos cuidadores, aliadas a iniciativas que viabilizem uma rede de suporte a esses indivíduos, que norteie e apóie o cuidado.

**Palavras- chave:** Cuidador familiar; Câncer de mama; Qualidade de Vida; Sobrecarga

#### 4.2.2 - INTRODUÇÃO

O termo "sobrecarga" vem sendo utilizado na literatura para se referir aos problemas físicos, emocionais, sociais e financeiros vivenciados pelos familiares de pessoas que enfrentam alguma doença<sup>1</sup>. Por sobrecarga pode-se entender o impacto causado no ambiente familiar pela convivência com o paciente envolvendo principalmente aspectos emocionais e econômicos aos quais os cuidadores são envolvidos<sup>2</sup>.

A sobrecarga tem sido utilizada como um importante fator influenciador da Qualidade de Vida dos cuidadores de doentes crônicos. Portanto, é de suma importância conhecer o nível de sobrecarga do CF, pois os comprometimentos da qualidade de vida (física e mental) desse sujeito interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada, uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos e a postura de enfrentamento do cuidador perante a vida<sup>1,3</sup>.

O câncer de mama é a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo o mundo. Cerca de 1,67 milhões de casos novos dessa neoplasia foram esperados para o ano de 2012, o que representa 25% de todos os tipos de câncer diagnosticados nas mulheres, no mundo<sup>4</sup>. Todo o processo da doença, do diagnóstico ao tratamento, é extremamente temido pelas mulheres, tanto pela sua representatividade histórica quanto pelos procedimentos agressivos que acarretam em consequências físicas e emocionais desfavoráveis a vida da mulher<sup>5-6</sup>.

A família, neste momento de vulnerabilidade, é fundamental no modo como o indivíduo irá lidar com sua doença. Logo, ela deve ser uma aliada no processo de enfrentamento do câncer de mama. Porém, toda a estrutura familiar sofre alterações diante do diagnóstico do câncer em um ente querido<sup>7</sup>.

É neste contexto que surge o cuidador, que é o indivíduo responsável por cuidar do paciente, auxiliando-lhe na execução de atividades rotineiras. Esses cuidadores podem ser formais, que recebem salário para oferecer assistência e que geralmente são profissionais da saúde, ou informais, que são representados, principalmente, pelos familiares<sup>2</sup>. Este desempenha um papel primordial no tratamento, bem estar e recuperação da pessoa cuidada, tornando-se parte integrante da equipe terapêutica

Conviver e cuidar de um familiar portador de doença crônica - especialmente o câncer de mama- é uma tarefa árdua. Esse diagnóstico é vivido como uma crise familiar, o que pode acarretar para os CF uma sobrecarga promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento. Todas essas modificações podem gerar um rompimento do equilíbrio familiar<sup>3</sup>.

A avaliação e a promoção do bem estar e da Qualidade de Vida de um cuidador familiar é de extrema importância e merece maior atenção por parte dos profissionais de saúde envolvidos, pois toda a pressão e responsabilidade sobre essa figura pode ocasionar sentimentos que influenciam diretamente na qualidade do cuidado prestado, uma vez que um cuidador estressado e ansioso não consegue realizar o cuidado de forma integral e tranquila <sup>10-11</sup>.

Tem-se percebido, nos últimos anos, um aumento do número de estudos que abordam os cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas. Porém, poucos são os estudos referentes à avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores que lidam dia a dia com mulheres em tratamento do câncer de mama. Essa avaliação é importante, uma vez que pode subsidiar o planejamento de ações e desenvolvimento de serviços e assistência adequados para essa população e, conseqüentemente, melhorar a qualidade do cuidado prestado à mulher.

Nesse sentido, o objetivo desse estudo é avaliar a sobrecarga do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama e examinar a associação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador familiar.

#### **4.2.3 - METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo observacional, realizado no ambulatório Ylza Bianco do Hospital Santa Rita de Cássia (HSRC), cuja mantenedora é a Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer (Afecc), referência em tratamento de câncer no estado do Espírito Santo.

Considerou-se como cuidador familiar a pessoa que, independente dos laços consanguíneos, possui laços de afetividade, convive e se relaciona como família<sup>12-13</sup>; portanto, inclui amigo, vizinho ou membro de uma mesma congregação religiosa.

Para o cálculo amostral utilizou-se o programa Epidat, versão 4.0, para estimar uma proporção de pacientes com sobrecarga. Considerando a população no período de 1000 pacientes, proporção esperada de 40%, com erro amostral de 12%, nível de significância de 5%. O tamanho mínimo da amostra foi de 61 pacientes. Decidiu-se abordar todas as pacientes nos períodos de amostragem.

Adotou-se como critérios de inclusão: ser cuidador familiar com idade maior ou igual 18 anos, aceitar participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). E como critérios de exclusão: ser remunerado para cuidar, ser cuidador de mulher que está em tratamento por metástase ou apresentar déficits cognitivos que impeçam o entendimento do estudo.

Realizou-se a coleta dos dados no período de agosto de 2013 à abril de 2014. Identificou-se os cuidadores enquanto acompanhavam as mulheres no ambulatório. As mulheres que não tinham iniciado nenhum tratamento não tiveram seus acompanhantes entrevistados, bem como as que identificaram outro familiar como o cuidador principal. Nesse momento, solicitou-se que ela trouxesse o cuidador em outro momento. Durante a abordagem de ambos – cuidador e mulher em tratamento – os objetivos da pesquisa eram explicados, e, aquele cuidador que desejasse participar era convidado a responder os instrumentos, em privacidade, e mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para obtenção das variáveis sociodemográficas do cuidador e clínica das mulheres utilizou-se a técnica de entrevista com registro em formulário. Para mensurar a qualidade de vida dos cuidadores, aplicou-se o questionário a SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*) desenvolvido por Ware<sup>14</sup>. Este é um instrumento genérico, de fácil compreensão, utilizado para avaliar de forma ampla e completa a qualidade de vida. Foi traduzido e validado no Brasil por Ciconelli et al.<sup>15</sup>, é composto por 36 itens que fornecem pontuações em oito dimensões da qualidade de vida, a saber: Capacidade funcional (dez itens), Aspectos físicos (dois itens), Aspectos emocionais (três itens), Dor (dois itens), Estado Geral de Saúde (cinco itens), Aspectos sociais (dois itens), Saúde mental (cinco itens).

Para mensurar a sobrecarga do cuidador, foi utilizada a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI), desenvolvida por Zarit e Zarit<sup>16</sup>. A versão brasileira desse instrumento foi validada por Scazufca<sup>17</sup>. A escala é composta por 22 itens com pontuações de 0 a 4 para cada item. A escala avalia a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional e relações interpessoais e o meio ambiente do cuidador. As primeiras 21 questões avaliam objetiva e subjetivamente a sobrecarga descrita pelo cuidador, considerando o mesmo critério de pontuação, ou seja, cada é respondida em uma escala de 0 a 4, sendo 0= nunca; 1= raramente; 2= algumas vezes; 3= frequentemente; 4= sempre. Já a última questão é geral e busca avaliar quanto o cuidador considera estar sobrecarregado ao desempenhar sua função. Nesta questão, as possíveis respostas correspondem: 0=nem um pouco; 1= um pouco; 2= moderadamente; 3= muito; 4= extremamente. O escore total da escala varia de 0 a 88, sendo que, quanto maior o escore, maior a sobrecarga.

Organizou-se os dados no programa *Microsoft Office Excell 2007 for Windows* e analisou-se através do pacote estatístico para Ciências Sociais – SPSS, versão 20.0. Analisou-se os resultados através de cálculos de frequência simples, média, mediana e desvio padrão. Para avaliar a correlação das variáveis estudadas com a presença de sobrecarga no cuidador foi utilizado o teste qui-quadrado. Já para avaliar a relação entre a sobrecarga do cuidador e os domínios do SF-36, utilizou-se o teste de *Mann-Whitney*. O Intervalo de confiança considerado foi de 95 % e o nível de significância para todos os testes,  $p < 0,05$ .

Esta pesquisa encontra-se em consonância com o estabelecido na resolução nº 466 de 2012 do Ministério da Saúde sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo sob o número 360.816.

#### 4.2.4 – RESULTADOS

No período da coleta de dados em torno de 100 mulheres em tratamento do câncer de mama no hospital foram abordadas. Porém, somente em torno de 30 estavam acompanhadas de seu cuidador familiar, que já foi entrevistado, caso se enquadrasse nos critérios de inclusão. Ao restante de mulheres, foi solicitado que trouxessem seus cuidadores em um segundo momento. Dessas, em torno de 54% continuaram comparecendo ao hospital sem cuidador. Assim, compõe-se a amostra de 62 cuidadores familiares. Não houve recusa por parte dos cuidadores em participar do estudo.

Quanto às características sociodemográficas dos cuidadores, houve predominância do sexo feminino (66%), do estado civil casado (a) (65%), e da religião católica (60%). A maior parte procedia dos municípios da Grande Vitória (69%), vivia com 1 a 3 pessoas em sua casa (60%), exercia alguma atividade remunerada (66%) e recebia de 1 a 3 salários mínimos (63%). Encontravam-se na faixa etária de 46 a 55 anos 27% da amostra, enquanto 29% da amostra foi composta de filhas (os), 47% era de raça/cor parda, e 45% tinha ensino médio completo.

Quanto às características clínicas das mulheres cuidadas, os tratamentos mais realizados até o dia da entrevista de seus cuidadores foram somente quimioterapia (19%), mastectomia com linfadenectomia + quimioterapia (18%), somente mastectomia com linfadenectomia (15%) e quadrantectomia + quimioterapia (13%). Quanto ao estadiamento, 38,7% das mulheres foram diagnosticadas com tumor maior que 5 cm. Até o dia da entrevista de seus cuidadores, 27% das mulheres se encontravam no 1º mês de tratamento e 24% no 2º mês.

A escala de avaliação do *ZIB* variou de 1 a 55, com pontuação média de 18,29. Dentre a amostra, 39 cuidadores (62,9%) foram classificados sem sobrecarga, enquanto 23 cuidadores (37,1%) apresentaram níveis de sobrecarga moderada a severa (tabela 1).

**Tabela 1:** Estatísticas descritivas e classificação da amostra quanto à pontuação da escala de sobrecarga (ZIB). Vitória, 2014

<b>Sobrecarga</b>	<b>Estatísticas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Média</b>	18,29		
<b>Mediana</b>	15,50		
<b>Desvio Padrão</b>	12,01		
<b>Mínimo</b>	1,00		
<b>Máximo</b>	55,00		
<b>Q1</b>	9,00		
<b>Q3</b>	24,00		
<b>Ausência de sobrecarga</b>		39	62,90%
<b>Sobrecarga moderada</b>		18	29,03%
<b>Sobrecarga moderada a severa</b>		5	8,06%
<b>Total</b>		62	100,00%

As tabelas 2 e 3 demonstram a associação da sobrecarga com as variáveis sociodemográficas do cuidador e clínicas das mulheres, respectivamente. A amostra foi agrupada quanto à presença ou ausência de sobrecarga. Nota-se que não houve significância estatística entre a sobrecarga dos cuidadores e as variáveis estudadas.

**Tabela 2:** Associação entre as variáveis sociodemográficas e a presença de sobrecarga no cuidador familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama. Vitória, 2014.

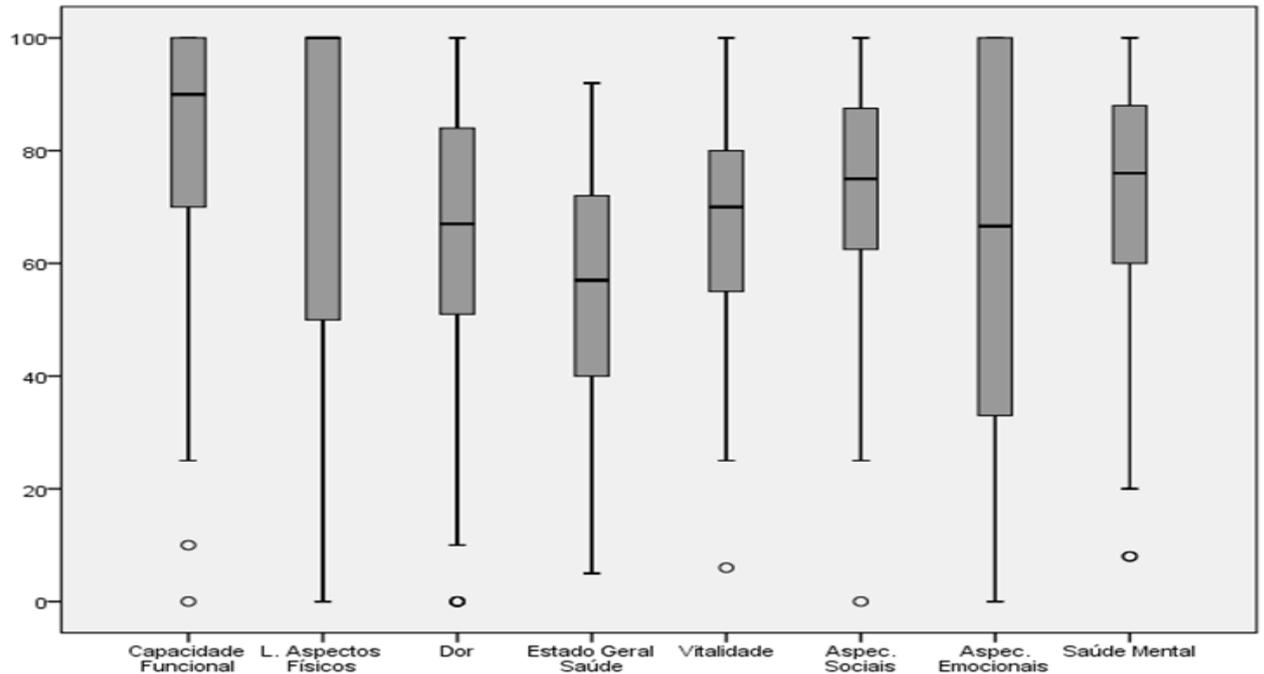
Variável	Categoria	Total	Escore Sobrecarga Agrupado				p-valor
			sem sobrecarga		sobrecarga		
			N	%	N	%	
Sexo	Feminino	41	27	69%	14	61%	0,502
	Masculino	21	12	31%	9	39%	
Idade (Binned)	18 a 25	5	3	8%	2	9%	0,230
	26 a 35	13	12	31%	1	4%	
	36 a 45	13	8	21%	5	22%	
	46 a 55	17	9	23%	8	35%	
	56 a 65	7	4	10%	3	13%	
	66 e mais	7	3	8%	4	17%	
G. Parentesco	Pai/mãe	5	2	5%	3	13%	0,645
	Marido/esposa	16	9	23%	7	30%	
	Filho/filha	18	14	36%	4	17%	
	Irmão/irmã	13	7	18%	6	26%	
	Cunhado(a)	4	3	8%	1	4%	
	Amigo(a)/vizinho(a)	2	1	3%	1	4%	
	Outros	4	3	8%	1	4%	
Religião	Católica	37	26	67%	11	48%	0,217
	Protestante	20	11	28%	9	39%	
	Espírita	1	1	3%	0	0%	
	Outras	4	1	3%	3	13%	
Procedência	Grande Vitória	43	25	64%	18	78%	0,432
	Interior do estado	18	13	33%	5	22%	
	Outros estados	1	1	3%	0	0%	
Estado Civil	Solteiro (a)	14	9	23%	5	22%	0,746
	Casado (a), união estável	40	26	67%	14	61%	
	Separado (a)	5	3	8%	2	9%	
	Viúvo (a)	3	1	3%	2	9%	
Raça/cor	Branca	23	17	44%	6	26%	0,344
	Negra	9	5	13%	4	17%	
	Parda	29	17	44%	12	52%	
	Amarelo/ indígena	1	0	0%	1	4%	
Escolaridade	Analfabeto ou até 3ª série	3	0	0%	3	13%	0,113
	4ª série até 7ª série	13	8	21%	5	22%	
	Fundamental completo	10	6	15%	4	17%	
	Ensino médio completo	28	21	54%	7	30%	
	Ensino superior	8	4	10%	4	17%	
Renda Familiar	< 1 salário mínimo	3	1	3%	2	9%	0,469
	1 a 3 salários	39	22	56%	17	74%	
	3 a 5 salários	13	12	31%	1	4%	
	Mais de 5 salários	7	4	10%	3	13%	
Qtd pessoas na casa	1 a 3	37	22	56%	15	65%	0,791
	4 a 5	22	15	38%	7	30%	
	6 ou mais	3	2	5%	1	4%	
Ocupação	exercendo atividade remunerada	41	28	72%	13	57%	0,213
	não exercendo atividade remunerada	17	10	26%	7	30%	
	aposentado	4	1	3%	3	13%	

**Tabela 3:** Associação entre as variáveis estadiamento e tempo de tratamento das mulheres e a presença de sobrecarga no cuidador familiar. Vitória, 2014

Variável	Categoria	Total	Escore Sobrecarga Agrupado				p-valor
			sem sobrecarga		sobrecarga		
			N	%	N	%	
Estadiamento paciente	Tx – tumor não avaliado	1	1	3%	0	0%	0,917
	Tis – carcinoma in situ	1	1	3%	0	0%	
	T1- tumor até 2 cm	10	6	16%	4	17%	
	T2- tumor de 2cm a 5 cm	20	13	34%	7	30%	
	T3- tumor com mais de 5 cm	24	14	37%	10	43%	
	T4- tumor com extensão pele ou parede torácica	5	3	8%	2	9%	
Tempo de tratamento	1 -4 semanas	17	10	26%	7	30%	0,978
	5-8 semanas	15	9	23%	6	26%	
	9-24 semanas	10	7	18%	3	13%	
	25-52 semanas	9	6	15%	3	13%	
	Mais de 52 semanas	11	7	18%	4	17%	

Os escores medianos dos domínios avaliados pelo SF-36, bem como valores máximos e mínimos estão apresentados na Figura 1. Em termos das médias, observa-se que as dimensões com melhores valores obtidos foram Capacidade Funcional (78,8) e Aspectos Físicos (75), enquanto as de menores valores foram Aspectos Emocionais (58,6) e Estado Geral de Saúde (55).

Figura 1: Representação gráfica Box Plots das dimensões de Qualidade de Vida do questionários SF-36.



Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa (Teste *Mann-Whitney*) entre os cuidadores -com e sem sobrecarga- em relação a todos os domínios de qualidade de vida do SF-36 (Tabela 4).

**Tabela 4:** Relação entre a sobrecarga (ZIB) e os domínios da qualidade de vida (SF-36) do cuidador familiar de mulheres em tratamento de câncer de mama. Vitória, 2014.

Domínios Qualidade de Vida	Escore Sobrecarga (agrupado)						p-valor
	Sem sobrecarga			Sobrecarga			
	Mediana	Q1	Q3	Mediana	Q1	Q3	
Capacidade Funcional	90,00	85,00	100,00	70,00	35,00	90,00	<b>0,001</b>
Aspectos Físicos	100,00	75,00	100,00	50,00	50,00	100,00	<b>0,001</b>
Dor	72,00	52,00	100,00	51,00	41,00	82,00	<b>0,013</b>
Estado Geral Saúde	62,00	47,00	72,00	47,00	34,00	67,00	<b>0,035</b>
Vitalidade	75,00	60,00	85,00	55,00	50,00	75,00	<b>0,050</b>
Aspectos Sociais	87,50	62,50	100,00	62,50	37,50	75,00	<b>0,000</b>
Aspectos Emocionais	100,00	33,30	100,00	33,30	,00	66,60	<b>0,003</b>
Saúde Mental	80,00	68,00	88,00	64,00	40,00	80,00	<b>0,003</b>

#### 4.2.5 – DISCUSSÃO

Sabe-se que mudanças no sistema de saúde têm ocorrido com o objetivo de transferir os doentes com doenças crônicas avançadas, do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar. Assim, o cuidador familiar tem um papel importante, uma vez que favorece a continuidade da atenção ao paciente, tanto dentro como fora das instituições de saúde<sup>18</sup>. No entanto, é preciso reavaliar essa ‘transferência’ de responsabilidade, pois a mudança na rotina e dinâmica familiar pode afetar outros aspectos da vida dos envolvidos, além do bem estar e a QV.

Durante a coleta de dados, houve dificuldade em encontrar cuidadores familiares acompanhando as mulheres em tratamento do câncer de mama. Mesmo após solicitação para que trouxessem, muitas mulheres compareciam ao ambulatório sem cuidador. A dificuldade encontrada para compor a amostra calculada pode ser devido ao fato de que o cuidador exerce outras atividades (domésticas, laborativas, sociais), além do cuidar.

Vale ressaltar que não houve recusa dos cuidadores abordados em participar da pesquisa. Além disso, no decorrer da coleta de dados, observou-se uma necessidade por parte do cuidador de descrever seu cotidiano, expressar seus sentimentos e emoções em relação à paciente e ao ato de cuidar. Durante as entrevistas era possível sentir a proximidade, o interesse e o afeto dos cuidadores com suas respectivas cuidadas.

É de suma importância reconhecer o perfil do cuidador e disponibilizar assistência profissional direcionada às suas demandas. Isso pode contribuir não só para melhorar a qualidade do cuidado, mas também disponibilizar meios para garantir a preservação da saúde física e psicológica da família e, principalmente, do cuidador familiar<sup>19, 20</sup>. No presente estudo constatou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino, filhos/maridos, casados, na faixa etária entre 46 a 55 anos. Esses são achados frequentes em estudos que abordam o perfil de cuidadores<sup>20,23-26</sup>.

A predominância de cuidadores do sexo feminino reforça o papel social historicamente determinado às mulheres. Além da tarefa de cuidar, a mulher assume as atividades relacionadas ao âmbito familiar, e vem se inserindo cada vez

mais no mercado de trabalho. Essa é uma tendência alarmante, pois pode trazer consequências a esse grupo, advindas do acúmulo de responsabilidades<sup>24</sup>.

No presente estudo, 37,1% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada à severa. Esses dados são semelhantes aos encontrados em outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento<sup>20, 23, 25-26</sup>.

Não se encontrou associação entre a presença de sobrecarga e as variáveis estudadas, diferentemente de alguns estudos<sup>20, 23-25</sup>, que identificaram associação entre a sobrecarga e variáveis como gênero, estado civil, doenças relacionadas, grau de parentesco e sintomas psiquiátricos do cuidador.

A fim de elucidar tais resultados, bem como a menor sobrecarga relacionado ao cuidado apresentada pela amostra, as relações entre cuidador/paciente e cuidador/doença devem ser consideradas. Primeiramente, o ato de cuidar pode ser permeado pelos sentimentos de gratidão e satisfação<sup>27</sup>. Frente a esses sentimentos, a sobrecarga advinda do cuidar seria menos perceptível. Há ainda a possibilidade de que a percepção do cuidador em relação à sobrecarga esteja ligada às estratégias encontradas para o enfrentamento da doença<sup>28</sup>.

Na literatura, frequentemente, o tempo de cuidado associa-se à presença de sobrecarga<sup>20, 23, 25</sup>. Mesmo não tendo sido encontrada essa associação, vale destacar que, no presente estudo, 51% das mulheres encontravam-se entre a 1ª e a 8ª semana de tratamento. Esse é o período logo após o diagnóstico, e pode acarretar uma maior demanda, visto que é a fase inicial do tratamento, cujos cuidados são mais intensos e diretos (devido à cirurgia, presença do dreno cirúrgico, adaptação às limitações físicas da paciente), o que pode contribuir para uma maior sobrecarga do cuidador.

Neste estudo a presença de sobrecarga influenciou negativamente todos os domínios do SF-36, o que permite inferir que os indivíduos mais sobrecarregados pela tarefa de cuidar apresentam diminuição na percepção subjetiva de sua QV. Esse achado é semelhante ao encontrado em outros estudos com cuidadores<sup>23, 26, 29, 30</sup>. Cabe ressaltar que, no presente estudo, 37,1% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada ou moderada a severa.

O comprometimento de todos os aspectos da QV dos cuidadores pode estar relacionado ao predomínio de indivíduos do sexo feminino. Mais da metade da amostra foi composta de mulheres, que além de assumirem os cuidados mais diretos (higiene pessoal, alimentação, vestimenta e mobilidade) apresentam maior ligação emocional e empenho na prestação de cuidados<sup>31</sup>. Somam-se a essas características as várias funções assumidas pela mulher na atualidade, como já discutido anteriormente. Esses aspectos ilustram porque as mulheres apresentam maiores níveis de sobrecarga que os homens<sup>32</sup> e, conseqüentemente, menor percepção a cerca da QV.

Cuidar de um familiar com doença crônica é uma tarefa árdua que exige vários atributos. A sobrecarga percebida pelos cuidadores pode não apresentar a mesma intensidade, porém, muitos deles assumem responsabilidades para as quais não estão preparados, além de negligenciarem os próprios cuidados, levando-os a apresentar comprometimentos físicos e emocionais que influenciam diretamente sua QV<sup>24</sup>. Dessa forma, faz-se necessária uma assistência integral ao cuidador familiar que forneça orientações e apoio para que os cuidadores desenvolvam suas funções de maneira a não agregar sobrecarga que interfira no seu bem estar, evitando, assim, os possíveis comprometimentos advindos da tarefa de cuidar.

Nesse sentido, a Estratégia da Saúde da Família, que surgiu para promover uma mudança no paradigma da saúde e objetiva o cuidado interdisciplinar, tem uma função fundamental na atenção à saúde tanto dos pacientes crônicos quanto de seus cuidadores familiares.

Os resultados desse estudo devem ser analisados considerando que sua realização se deu em uma única instituição hospitalar, o que pode restringir sua generalização. Outra limitação do estudo foi a dificuldade de se encontrar cuidadores familiares junto às mulheres em tratamento no ambulatório, o que atrasou a coleta de dados.

#### 4.2.6 CONCLUSÃO

Conclui-se que a sobrecarga relacionada ao cuidado impacta negativamente a Qualidade de Vida dos cuidadores familiares das mulheres em tratamento do câncer de mama.

Embora a maioria dos cuidadores da amostra tenham apresentado menores níveis de sobrecarga em relação ao encontrado na literatura, esta representa uma condição de risco que necessita de intervenções individuais de orientação aliadas a iniciativas que viabilizem uma rede de suporte a esses indivíduos, que oriente e apoie o cuidado. Assim, pode-se diminuir o impacto na QV dos cuidadores e consequentemente melhorar a qualidade do cuidado prestado.

#### 4.2.7 - REFERÊNCIAS

- 1 BOCCHI, S.C.M.; ÂNGELO, M. Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. **Rev Latino Am Enferm**, 16(1):15-23, 2008.
- 2 HANSEN,NF; VEDANA, KGG; MIASSO,AI; DONATO, ECSG;ZANETTI,ACG. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2014 jan/mar;16(1):220-7*
- 3 FERNANDES, J.J.B.R. A sobrecarga do cuidador familiar. [dissertação]. Lisboa(POR): **Faculdade de Medicina de Lisboa** (POR); 2009.
- 4 BRASIL. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, **Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014.**
- 5 MARINHO, C.C.A.; BLANCO, N.C.; VIANAJUNIOR A. Abordagem fisioterapêutica nas complicações de mulheres mastectomizadas decorrentes do câncer de mama. **Fisioweb**, maio, 2007. Disponível em: <http://www.fisioweb.com.br>.
- 6 LAHOZ, M.A.; NYSSSEN, S.M; CORREIA, G.N.; GARCIA, A.P.U.; DRIUSSO, P. Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas. **Rev. Bras.Cancerologia**, 56(4): 423-430, 2010.

- 7 IGNACIO, MG; DANIELLE DE CAMPOS STORT,DC; BENNUTE,GRG; DE LUCIA,MCS. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicol. hosp.** (São Paulo) vol.9 no.1 São Paulo jan. 2011
- 8 FERREIRA, C.G; ALEXANDRE, T.S;LEMOS, N.D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde.Soc**, 20(2):398-409, 2011.
- 9 ARANEDA, G; APARICIO, A; ESCOBAR, P.OLATE, G;MÉNDEZ, K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. **Ver. Cult. Cuidados**, 5(19):79-86, 2006.
- 10 MANOEL, M.F, et al . As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 2, June 2013.
- 11 NASCIMENTO, A.N.; CASTRO, D.S de.; AMORIM, M.H.C.; BICUDO, S.D.S. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. **Cienc.Cuid.Saúde**,10(4):789-794, 2011.
- 12 ELSEN I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.
- 13 CASTRO, D. S. de. **Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva**. 144f. [Tese] – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1999.
- 14 WARE JR JE, SHERBOURNE CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **MedCare** 1992; 30(6):473-483.
- 15 CICONELLI RM, FERRAZ MB, SANTOS W, MEINÃO I, QUARESMA MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol** 1999; 39(3): 143-150.
- 16 ZARIT, S.H.; ZARIT, J.M.The memory and behavior problems checklist – 1987R and the burden interview (technical report). **University Park: Pennsylvania State University**;1987.
- 17 SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. **Rev. Bras. Psiquiatr**; 24(1): 12-7, 2002.
- 18 OSTIGUIN-MELENDÉZ, R.M. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. **Invest. Educ. Enferm**, Medellín, v. 30,n. 1, Mar. 2012 .

19 GRATAO ACM, VENDRÚSCOLO TRP, TALMELLI LFS, FIGUEIREDO LC, SANTOS JLF, RODRIGUES RAP. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto Contexto Enferm** 2012; 21(2):304-12.

20 WACHHOLZ P A, SANTOS RCC, WOLF L SP. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** 2013 Sep; 16( 3 ): 513-526.

21 BRACCIALLI LMP, BAGAGI PS, SANKAKO NA, ARAÚJO RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial** 2012; 18(1), 113-126.

22 CEDANO S, BETTENCOURT ARC, TRALDI F, MACHADO MCLO, BELASCO GS. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** 2013 Aug ; 21( 4 ): 860-867.

23 OLIVEIRA DC, CARVALHO GSF, STELLA F, HIGA CMH, D'ELBOUX MJ. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011 Abr-Jun; 20(2): 234-40.

24 NARDI EFR, SAWADA NO, SANTOS JLF. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** set.-out. 2013; 21(5)

25 GARRIDO R, MENEZES PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. Saúde Pública.** 2004 Dec; 38( 6 ): 835-841

26 AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**, 17(2):266-72, 2008

27 BULGER MW, WANDERSMAN A, GOLDMAN CR, et al. Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. **Am J Orthopsychiatry** 1993; 63:255-65.

- 28 MYASKOVSKY L, DEW AM, SWITZER GE, MCNULTY ML, DIMARTINI F, MCCURRY KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and Family caregivers. **Soc SciMed** 2004;60(10):2321-32.
- 29 MARCON SR, RUBIRA EA, ESPINOSA MM, BELASCO A, BARBOSA DA. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidados em cuidadores de dependentes químicos. **Acta paul. enferm.** 2012 ; 25( spe2 ): 7-12
- 30 CEDANO S, BETTENCOURT ARC, TRALDI F, MACHADO MCLO, BELASCO GS. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** 2013 Aug ; 21( 4 ): 860-867.
- 31 MONIN JK; SCHULTZ R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. **Psychology and aging** 2009; 24(3), 681-695.
- 32 EKWALL A, HALLBERG I. The association between caregiving satisfaction, difficulties and *coping* among older family caregivers. **Journal of Clinical Nursing**, 2007; 16(5), 832-844.

## **5. CONCLUSÃO GERAL DO ESTUDO**

Conclui-se que os Cuidadores Familiares de mulheres em tratamento do câncer de mama têm sua Qualidade de Vida afetada por fatores sociodemográficos e também pela sobrecarga relacionada ao cuidado.

O câncer afeta fortemente o âmbito familiar, causando mudanças de papéis, na estrutura e dinâmica. Nesse momento de dúvidas e incertezas, é fundamental que a família seja amparada, mais ainda o cuidador familiar, pois esse por vezes representa a referência de suporte do paciente.

Nessa perspectiva, é essencial que a equipe de saúde de inclua a família no planejamento da assistência ao paciente, em todo o processo do cuidado, para que se mantenha seu equilíbrio. Contudo, devido à uma formação acadêmica tradicionalmente curativa, alguns profissionais atuam na atenção à saúde de maneira fragmentada, desconsiderando à necessidade e a efetividade da assistência integral e das ações interdisciplinares, o que aponta para a urgência em se capacitar e treinar esses profissionais para que integrem a família à prática de cuidados.

Os resultados desse estudo fornecem subsídios para que se contextualize a experiência do cuidar, bem como os fatores que influenciam o bem-estar daquele que cuida. Conclui-se ainda, diante dos resultados, que somente uma assistência interdisciplinar e ações intersetoriais podem fornecer uma atenção integral à saúde de pacientes e seus familiares. Isso trás um grande impacto ao campo da Saúde Coletiva, uma vez que, a partir desse conhecimento, pode-se planejar uma assistência integral e efetiva voltada as necessidades do binômio paciente/cuidador.

## **6. REFERÊNCIAS DO ESTUDO**

ALBRECHT, C.A.M.; AMORIM, M.H.C.; ZANDONADE, E.; VIANA, K.; CALHEIROS, J.O. Mortalidade por câncer de mama em hospital de referência em oncologia, Vitória, ES. **Rev. Bras. Epidemiol**, 16(3): 582-91, 2013.

ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002. p. 25-43.

ALVES, M. L. Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal (Tese de Mestrado não publicada). **Faculdade de Medicina da Universidade Nova de Lisboa**, Lisboa, 2010.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**, 17(2):266-72, 2008.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, Aug. 2011

ARANEDA, G; APARICIO, A; ESCOBAR, P. OLATE, G; MÉNDEZ, K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. **Ver. Cult. Cuidados**, 5(19):79-86, 2006.

BAPTISTA, B.O; BEUTER, M.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O.; BRONDANI, C.M.; BUDÓ, M.L.D.; SANTOS, N.O. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm**, 33(1):147-56, 2012.

BERVIAN, P.I.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Rev. Bras. Cancerologia**, 52(2): 121-128, 2006.

BICALHO, C.S; LACERDA, M.R; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**;13(1):118-23, 2008.

BOARINI, M. L. Refletindo sobre a nova e a velha família. **Psic. Estudo**, Maringá, v. 8, n. especial, p. 1-2, 2003.

BOCCHI, S.C.M.; ÂNGELO, M. Entre la libertad y la exclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. **Rev Latino Am Enferm**, 16(1):15-23, 2008.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. **3. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA**, 2008 a.

\_\_\_\_\_. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, **Coordenação de Prevenção e Vigilância**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

CANAVARRO, M.; VAZ SERRA, A. Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da organização mundial de saúde. Lisboa: **Fundação Calouste Gulbenkian**, 2010.

CASTRO, D. S. de. Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva. 1999. 144f. Tese (Doutorado) – **Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro**, 1999.

CICONELLI R.M.; FERRAZ M.B.; SANTOS W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*; 39(3):143-150,1999

COELHO, M.I.F.F; AFONSO, F.C.S. Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico. 2009. [Dissertação] – **Universidade Federal de Lisboa**, Lisboa.

CRUZ, A.C.; ÂNGELO,M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Cienc.Cuid. Saúde*, 10 (4): 861-865, 2011.

ELSEN, I. et al. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: **Editora da UFSC**, 1994.

EXPÓSITO,Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev.Haban.Cienc.Méd La Habana*.7(3): 22-6, 2008.

FERLAY, J. et al. **GLOBOCAN 2012 v1 .0**, Cancer incidence and mortality worldwide.Lyon, France: IARC, 2013. (IARC CancerBase, 11). Disponível em: <<http://globocan.iarc.fr>>. Acesso em: 15/04/14

FERNANDES, J.J.B.R. A sobrecarga do cuidador familiar. [dissertação]. Lisboa (POR): **Faculdade de Medicina de Lisboa** (POR); 2009.

FERREIRA, C.G; ALEXANDRE, T.S;LEMONS, N.D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. *Saúde.Soc*, 20(2):398-409, 2011.

FERREIRA, M. Cuidar no domicílio: Sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo. 2011 (Tese de mestrado não publicada). **Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar**, Porto.

FERRO,A.DM; GONTIJO, A.D.M; BOTTARO M. VIANA, J. Os efeitos do tratamento fisioterapêutico na biomecânica morfofuncional no pós-operatório do câncer de mama. *Revista Digital Vida & Saúde*; 2(2).2003

HUGUET, P.R., et al. Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama. *Rev. Bras. Ginecologia e Obstetrícia*, v. 31, n. 2, p. 61-7, 2009.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.I. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Texto Contexto Enferm*, 17(2):350-7. 2008.

KEBBE, L.M. Desempenho de atividades e Imagem corporal: Representações sociais de um grupo de mulheres com câncer de mama. 2006. Tese (doutorado) Universidade de São Paulo, **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – EERP**, Ribeirão Preto, 2006

KNOBEL, M. Algumas orientações sobre família. In:\_\_\_\_\_. **Orientação familiar**. 2.ed. Campinas, SP: Papyrus, p. 19-41, 1996.

KURBAN, I.Z.; LIMA, W.C. Tratamento fisioterapêutico tardio em mastectomizadas. **Fisio.Mov**; 16(1): 29-34, jan-mar, 2003

LAHOZ, M.A.; NYSSSEN, S.M; CORREIA, G.N.; GARCIA, A.P.U.; DRIUSSO, P. Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas. **Rev. Bras.Cancerologia**, 56(4): 423-430, 2010.

LÓPEZ, J.; URUETA, R.; GÓMEZ, S.; SÁNCHEZ, A. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. **Rev.Clin.MedFam**, 2(7):16-24, 2009.

MANOEL, M.F, et al . As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, June 2013.

MARINHO, C.C.A.; BLANCO, N.C.; VIANAJUNIOR A. Abordagem fisioterapêutica nas complicações de mulheres mastectomizadas decorrentes do câncer de mama. **Fisioweb**, maio, 2007. Disponível em: <http://www.fisioweb.com.br>.

MARTINS, T. Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores. Coimbra :Formasau, 2006.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS,P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Cienc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n. 1, 2000.

NASCIMENTO.A.N.; CASTRO,D.S de.; AMORIM, M.H.C.; BICUDO, S.D.S. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. **Cienc.Cuid.Saúde**,10(4):789-794,2011

OLIVEIRA, C.L, et.al. Câncer e imagem corporal: perda da identidade feminina. **Rev. Rene**, vol. 11, Número Especial. p. 53-60. 2010.

OLIVEIRA-CAMPOS.et.al. Impacto dos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis na qualidade de vida. **Rer. Cienc. Saúde Coletiva**,18 (3): 873-882, 2013.

OSTIGUIN-MELENDZ, R.M. et al . Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. **Invest. Educ. Enferm**, Medellín, v. 30, n. 1, Mar. 2012 .

PANOBIANCO, M.S.; MAMEDE, M.V.; ALMEIDA, A.M.; CLAPIS, M.J.; FERREIRA, C.B. Experiencia de mulheres com linfedemA pós-mastectomia: significado do sofrimento vivido. **Psicol. Estud.** vol.13 no 4 Maringá Oct/Dec. 2008

PEDROLO, F.T.; ZAGO, M.M.F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.1, n.48, p.49-56, 2002.

PEÑARANDA AP, ORTIZ LG, GÓNGORA JN. El cuidador primário de familiares con dependência: calidad de vida, apoyo social y

salud mental [tese]. Salamanca (ES): Universidad de Salamanca/Facultad de Medicina; 2006.)

RIBERTO, M.; MIYAZAKI, M.H.; JORGE FILHO, D.; SAKAMOTO, H.; BATTISTELLA, L.R. Reprodutibilidade da versão brasileira da medida de independência funcional. **Acta Fisiátrica**; 8 (1):45-52, 2001.

SALES,C.A.; MATOS, P.C.B de.; MENDONÇA,.D.P.R. de.; MARCON, S.S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet],12(4):616-21, 2010.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G.; COSTA, D.B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev.Bras.Enferm** [Internet]. 2010.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. **Rev. Bras. Psiquiatr**; 24(1): 12-7, 2002.

TAVARES, J.S.C; TRAD, L.A.B. Famílias de mulheres com cancer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 13, n. 29, June 2009.

VAINGANKAR, JA.; SUBRAMANIAM, M.; ABDIN, E., HE, V.Y.; CHONG,S.A. “How Much Can I Take?”: Predictors of Perceived Burden for Relatives of People with Chronic Illness. **Annals Academy of Medicine**. May 2012, Vol. 41 No. 5.

VIANA, F.V.; BERGMANN, A; RIBEIRO, M.J. Abordagem fisioterapêutica nas síndromes dolorosas do ombro em pacientes submetidas ao tratamento cirúrgico e radioterápico do câncer de mama. **Revista FisioBrasil**, Rio de Janeiro,RJ, jul./ago, v.72, n.9, p.36-41, 2005.

VERAS, R.P.et al . Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Rev. Psiquiatr. Clín.**(São Paulo), Jan./Fev.; 34(1):5-12, 2007.

WARE JR J.E.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med Care**; 30(6):473-483, 1992.

ZARIT, S.H.; ZARIT, J.M.The memory and behavior problems checklist – 1987R and the burden interview (technical report). **University Park: Pennsylvania State University**; 1987.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A –Termo de Consentimento

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Estudo: **QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.**

**Nome das pesquisadoras:** Sônia Cristina Plácido dos Santos, mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo – tel: (27) 3323-8267. Maria Helena da Costa Amorim, professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo.

**Objetivos do Estudo:** Avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar principal das mulheres em tratamento do câncer de mama; Avaliar a sobrecarga do cuidador familiar principal das mulheres em tratamento do câncer de mama; Examinar a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador familiar principal e os dados sociodemográficos e clínicos de mulheres em tratamento do câncer de mama.

Estamos lhe convidando a participar de uma pesquisa. É muito importante que você compreenda todos os princípios desta pesquisa: 1- você só participa se desejar; 2- você pode deixar de participar a qualquer momento. 3- se você não quiser participar da pesquisa, não fique preocupada (o), o seu tratamento independe desta pesquisa; 4-durante as orientações você poderá fazer qualquer pergunta que desejar, não fique com nenhuma dúvida.

**Procedimentos:** Caso concorde em participar do nosso estudo, realizaremos uma entrevista para identificação de alguns dados.

**Confiabilidade do estudo:** Sua identidade não será revelada; em nenhum lugar da pesquisa constará o seu nome.

**Em caso de dúvida:** Em caso de quaisquer dúvidas referentes à pesquisa, entre em contato com as responsáveis: Maria Helena Costa Amorim ([mhcamorim@yahoo.com.br](mailto:mhcamorim@yahoo.com.br) – (27) 9884-3168) e Sônia Cristina Plácido dos Santos ([enf.sonyacristina@gmail.com](mailto:enf.sonyacristina@gmail.com) – (27) 9222-5483). Na dificuldade de encontra-las, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Ufes ([www.ccs.ufes.br/cep](http://www.ccs.ufes.br/cep) ou tel: 3335-7211).

Se você ficou sem entender alguma parte deste documento, solicite explicação à pesquisadora. Somente assine, caso tenha entendido tudo.

Eu, em pleno gozo de minhas faculdades mentais, faço-me voluntária para participar desta pesquisa. Sendo a minha participação voluntária e conhecida a natureza, o objetivo, duração, benefícios, métodos da pesquisa, esclarecidos a mim pelas pesquisadoras. Sei que a qualquer momento posso deixar de participar desta pesquisa e não sofrer qualquer dano ou perda de todos os meus direitos.

Número do estudo: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Nome da Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Nome do Paciente (em letra de forma): \_\_\_\_\_

Assinatura da voluntária: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – Roteiro para registro das informações dos participantes

Nome da paciente: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_ Sexo ( ) F ( ) M

Idade: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com a paciente: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Procedência: ( ) Zona rural ( ) Zona urbana Município: \_\_\_\_\_

Estado Civil: ( ) Solteiro (a) ( ) Casado (a)/ União Estável ( ) Separado (a) ( ) Viúvo (a)

Raça/cor: ( ) Branca ( ) Negra ( ) Amarela ( ) Parda ( ) Indígena

Escolaridade: ( ) Analfabeto ou até 3ª série EF ( ) 4ª série EF até 7ª série EF ( ) Fundamental completo ( ) Ensino médio completo ( ) Ensino Superior completo

Condição sócio econômica:

Profissão: \_\_\_\_\_

Renda Familiar: ( ) menos de 1 salário mínimo (SM) ( ) 1 a 3 SM ( ) 3 a 5 SM ( ) mais de 5 SM

Quantidade de pessoas que vivem na casa: ( ) 1 a 3 ( ) 4 a 5 ( ) 6 ou mais

Informações clínicas da paciente:

Estadiamento: ( ) Tx- tumor não pode ser avaliado ( ) Tis- carcinoma in situ ( ) T1 até 2 cm ( ) T2- mais de 2 e até 5 cm ( ) T3- tumor com mais de 5 cm ( ) T4 – tumor com extensão para pele ou parede torácica

Tipo de tratamento: ( ) quadrantectomia ( ) mastectomia sem linfadenectomia axilar

( ) mastectomia com linfadenectomia axilar ( ) radioterapia ( ) quimioterapia

Tempo de tratamento: \_\_\_\_\_

## ANEXOS

**ANEXO 1 - Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey**

## Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3

i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6

i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6
--	---	---	---	---	---	---

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO 2 – Cálculo dos escores do questionário de qualidade de vida

### Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	

09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e, h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6)          Se a resposta for 2, o valor será (5)          Se a resposta for 3, o valor será (4)          Se a resposta for 4, o valor será (3)          Se a resposta for 5, o valor será (2)          Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c, f, g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor.
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5)          Se a resposta for 2, o valor será (4)          Se a resposta for 3, o valor será (3)          Se a resposta for 4, o valor será (2)          Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

### Fase 2: Cálculo do RawScale

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de rawscale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais
- Aspectos emocionais
- Saúde mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

Domínio:

$$\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$$

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estão estipulados na tabela abaixo.

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10

Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

### Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

Domínio:  $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

$$\text{Capacidade funcional: } \frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$$

O valor para o domínio capacidade funcional é 55, em uma escala que varia de 0 a 100, onde o zero é o pior estado e cem é o melhor.

- Dor (ver tabela)

- Verificar a pontuação obtida | questões 07 e 08; por exemplo: 5,4 e 4, portanto somando-se as duas, te |

- Aplicar fórmula:

Domínio:  $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

$$\text{Dor: } \frac{9,4 - 2}{10} \times 100 = 74$$

O valor obtido para o domínio dor é 74, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e cem é o melhor.

Assim, você deverá fazer o cálculo para os outros domínios, obtendo oito notas no final, que serão mantidas separadamente, não se podendo soma-las e fazer uma média.

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

### ANEXO 3 - Escala Zarit Burden Interview (ZBI)

**Table 1 - Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)**

**INSTRUÇÕES:** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S\* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S\*\*?

\*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

\*\*Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

## ANEXO 4 - Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da UFES

CENTRO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE/UFES



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

**Pesquisador:** Sônia Cristina Plácido dos Santos

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 15499313.6.0000.5060

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências da Saúde

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 360.816

**Data da Relatoria:** 28/08/2013

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado.

Trata-se de um estudo observacional, onde será mensurada a sobrecarga e a qualidade de vida de familiares de mulheres em tratamento do câncer de mama. Será realizado no Programa de Reabilitação de Mulheres Mastectomizadas (PREMMA), que funciona no ambulatório Ylza Bianco do Hospital Santa Rita de Cássia, da Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer (Afecc), no município de Vitória/ES. A amostra será composta por cuidadores de mulheres com diagnóstico de câncer de mama em tratamento no referido hospital. Das 350 mulheres que frequentam o grupo regularmente, será considerada uma amostra mínima de 52 pessoas.

#### Objetivo da Pesquisa:

1. Avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama;
2. Avaliar a sobrecarga do cuidador familiar das mulheres em tratamento do câncer de mama;
3. Examinar a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador familiar e os dados sociodemográficos e clínicos de mulheres em tratamento do câncer de mama.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora refere que:

**Endereço:** Av. Marechal Campos 1468

**Bairro:** S/N

**UF:** ES

**Telefone:** (27)3335-7211

**Município:** VITORIA

**CEP:** 29.040-091

**E-mail:** cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE/UFES**



Continuação do Parecer: 360.816

Riscos - Não há risco.

Benefícios - Conhecer as condições de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores familiares das mulheres com câncer de mama pode contribuir para fortalecer ações voltadas aos cuidadores familiares, função que vem crescendo à medida que as doenças crônicas ganham espaço no panorama de saúde brasileiro, uma vez que essa população carece de orientações e acompanhamento profissional domiciliar adequado.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta TCLE em conformidade e Autorização da instituição

**Recomendações:**

Aprovação

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não consta pendência

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

VITORIA, 14 de Agosto de 2013

---

**Assinador por:  
Karina Tonini dos Santos Pacheco  
(Coordenador)**

**Endereço:** Av. Marechal Campos 1468

**Bairro:** S/N

**UF:** ES

**Telefone:** (27)3335-7211

**Município:** VITORIA

**CEP:** 29.040-091

**E-mail:** cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br

**ANEXO 5– Aprovação no Hospital Santa Rita de Cássia****DECLARAÇÃO**

Declaramos para os devidos fins que o projeto de pesquisa intitulado: “**Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar principal de mulheres em tratamento do câncer de mama**”, da mestrandia Sônia Cristina Plácido dos Santos, sob a orientação da Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Helena Costa Amorim do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo foi autorizado para ser desenvolvido nesta instituição, no período de Julho 2013 a Março 2014, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Vitória/ES, 02 de Julho de 2013.

Weslene Vargás Moura  
Diretora das Unidades Ambulatoriais – AFECC/HSRC

Av. Marechal Campos 1579, Santa Cecília, Vitória - ES  
Cep.: 29043-260 • Tel.: 3334-8000

