



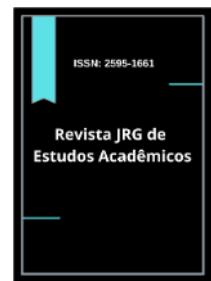
ISSN: 2595-1661

ARTIGO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](https://periodicos.capes.gov.br)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:
<https://revistajrg.com/index.php/jrg>



Autocuidado – aspectos e percepções do cuidador familiar de pacientes oncológicos

Self-care – aspects and perceptions of family caregivers of cancer patients

 DOI: 10.55892/jrg.v9i20.2903

 ARK: 57118/JRG.v9i20.2903

Recebido: 27/01/2026 | Aceito: 30/01/2026 | Publicado on-line: 31/01/2026

Danielle Pereira de Oliveira¹

 <https://orcid.org/0009-0005-8048-431X>

 <https://lattes.cnpq.br/2950178410480252>

Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), DF, Brasil

E-mail: danielleolivis@gmail.com

Renata Costa Fortes²

 <https://orcid.org/0000-0002-0583-6451>

 <https://lattes.cnpq.br/5453042571253174>

Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde da SES-DF, DF, Brasil

E-mail: renata.fortes@fepecs.edu.br

Ana da Costa Polonia³

 <https://orcid.org/0000-0002-5089-0254>

 <https://lattes.cnpq.br/1221008848536581>

Secretaria de Educação do Distrito Federal, DF, Brasil

E-mail: acpolonia@gmail.com



Resumo

A descoberta do diagnóstico de câncer tem um impacto significativo na vida do indivíduo e sua família, afetando-os emocionalmente e induzindo o medo e estigmas. O cuidador familiar durante todo o processo relacionado ao adoecimento torna-se essencial, e por vezes negligencia seu autocuidado em prol do paciente. Diante disso, o estudo visou identificar as estratégias de autocuidado dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em um hospital público do Distrito Federal. Foram entrevistados sete familiares selecionados com base no tempo de cuidado e na proximidade com o paciente. Para a coleta de dados, os instrumentos utilizados foram uma entrevista semiestruturada, a escala de Zarit reduzida, um questionário sociodemográfico e o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal e observação participante. A análise da coleta envolveu a transcrição, codificação e interpretação dos dados obtidos, seguida de análise temática. Desse modo, o objetivo deste estudo foi identificar a compreensão, percepções e estratégias acerca do autocuidado das cuidadoras familiares na enfermaria oncológica de um hospital público do Distrito Federal.

¹ Graduando(a) em Psicologia pela Faculdade Unieuro - Euro-American; Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção ao Câncer pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde.

² Graduada em Nutrição pela Universidade Federal de Ouro Preto; Doutora e Mestra em Nutrição Humana pelo Curso de Pós-Graduação em Nutrição Humana da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília; Pós-Doutora em Psicologia com Metodologia de Revisão Sistemática pela Universidade de Flores.

³ Graduada em Psicologia pelo Centro de Ensino Unificado de Brasília, Mestra e Doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília e pós-Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Pernambuco.



Palavras-chave: Autocuidado; Cuidador familiar; Estratégias; Oncologia; Paciente oncológico.

Abstract

The discovery of a cancer diagnosis has a significant impact on the life of the individual and their family, affecting them emotionally and inducing fears and stigmas. The family caregiver becomes essential throughout the illness-related process, and sometimes neglects their own self-care for the sake of the patient. Given this, the study aims to identify the self-care strategies of family caregivers of cancer patients in a public hospital in the Federal District. Seven family members were interviewed, selected based on the length of caregiving and proximity to the patient. For data collection, the instruments used were a semi-structured interview, a reduced Zarit scale, a sociodemographic questionnaire, and the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, as well as participant observation. The analysis of the data collection involved the transcription, coding, and interpretation of the data obtained, followed by thematic analysis. Thus, the objective of this study was to identify the understanding, perceptions, and strategies regarding self-care of family caregivers in the oncology ward of a public hospital in the Federal District.

Keywords: *Self-care; Family caregiver; Strategies; Oncology; Cancer patient.*

1. Introdução

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) define câncer como “um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos” (INCA, 2020, p. 13). No Brasil, é a segunda maior causa de morte e a estimativa dos dados apresentados pelo INCA para o triênio de 2023 a 2025 apontou a ocorrência de 704 mil casos novos de câncer, sendo 483 mil se excluídos os casos de câncer de pele não melanoma. (INCA, 2022).

Para Mattos et al. (2016), a descoberta dessa doença tem um impacto significativo na vida do indivíduo e pessoas próximas, afetando emocionalmente e induzindo o medo. O cuidador familiar, durante todo o processo se torna essencial ao paciente. Cattani e Girardon-Perlini (2004, apud Bicalho, Lacerda, Catafesta 2008, p. 119) definem o cuidador familiar como “a pessoa que, por vínculos parentais, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente”. Esse indivíduo, muitas vezes, compromete seu autocuidado, em função dos cuidados e benefícios do doente, por se dispor a atender as necessidades impostas pelo processo vivenciado.

Cada sistema familiar, através das suas experiências e do contexto que está inserido, vivencia impactos devido o adoecimento, como sobrecarga física e emocional e dificuldades ao longo do processo. Desse modo, esse núcleo busca estratégias para lidar com a situação imposta (Guimaraes, Dellazzana-Zanon e Enum, 2021).

A experiência oriunda do processo de adoecimento e tratamento oncológico é uma jornada complexa e desafiadora, marcada por estigmas, medos, mudanças abruptas e constantes adaptações. Nesse contexto, o cuidador familiar desempenha um papel fundamental, entretanto, muitas vezes enfrenta a invalidação de suas próprias necessidades e a despersonalização em favor do cuidado do paciente.

Considerando a relevância do autocuidado do cuidador, em 23 de dezembro de 2024 foi sancionada a Lei 15.069 que institui a Política Nacional de Cuidados. Essa política tem como um dos objetivos promover a corresponsabilização de gênero no contexto familiar e social, englobando comunidade, o Estado e a família na oferta de cuidados (Brasil, 2024).



Outro documento de grande relevância para o tema abordado no presente estudo foi apoiado pelo Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos: Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil. Este documento tem como objetivo apresentar aos agentes públicos e gestores ideais de práticas para a implementação de uma política de cuidados com atenção ao cuidador familiar no Brasil (Nogueira; Brauna, s.d.).

Diante dessa perspectiva, o objetivo deste estudo foi identificar a compreensão, percepções e estratégias acerca do autocuidado das cuidadoras familiares na enfermaria oncológica de um hospital público do Distrito Federal.

2. Metodologia

Este estudo é do tipo quantitativo, qualitativo e observacional, realizado em uma enfermaria oncológica de um hospital público do Distrito Federal, no período de maio a setembro de 2025. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), conforme parecer nº. 7.548.680 e Certificado de Apresentação e Apreciação Ética (CAAE) nº 87393525.3.0000.5553.

A enfermaria oncológica é composta por 15 leitos oncológicos exclusivos. A unidade de internação hospitalar é composta por uma equipe multiprofissional, formada por enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, nutricionista, farmacêutico, assistente social, médicos oncologistas e residentes de diversas especialidades. O hospital, além da unidade de oncologia, possui pronto-socorro, enfermaria de clínica médica, cirurgia, maternidade e obstetrícia, ortopedia, cardiologia, e outras especialidades. Ainda, é composto por um ambulatório de oncologia, de endocrinologia, e outros.

A amostra foi composta por cuidadores de pacientes oncológicos com vínculo familiar com o paciente, no ambiente hospitalar e domiciliar, com idade igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos acompanhantes que tinham menos de três meses de experiência no papel de cuidador familiar atual.

2.1 Procedimentos para coleta de dados e instrumentos

Para o recrutamento dos participantes, foi realizada a articulação com a equipe de Serviço Social da unidade. E, para a coleta de dados foram utilizados quatro instrumentos, aplicados todos em único encontro, em uma sala, de maneira individual, preservando o sigilo das participantes. Foi realizada a gravação da coleta de dados para análise, codificação e interpretação das respostas.

Inicialmente foi aplicado um questionário sociodemográfico. Em seguida, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (2015), e a Escala de Zarit Reduzida (2013) nessa sequência. Encerrando com a entrevista semiestruturada com perguntas abertas.

O questionário sociodemográfico, elaborado pela própria pesquisadora para o presente estudo, buscou obter informações importantes relacionadas ao contexto sociocultural que a pessoa participante estava inserida. O questionário apresentava como variáveis a idade, o gênero, o estado civil, parentesco com o paciente, nível de escolaridade, profissão, exercício da atividade laboral ou não na época da coleta, compartilhamento da residência ou não com o paciente, religião, tempo de diagnóstico do paciente, tempo como cuidador familiar, horas dedicadas ao cuidado com o paciente por dia, se compartilha o cuidado do paciente com alguém, condição de saúde do cuidador familiar.



O questionário QASCI e a Escala de Zarit Reduzida são ferramentas utilizadas para identificar e avaliar a sobrecarga física, emocional e financeira decorrente do cuidado prestado por cuidadores informais a pacientes, o que possibilita identificar e propor intervenções (Brasil, 2013; Monteiro, Mazin e Dantas, 2015). Ambos os questionários apresentam a escala tipo Likert (Não/Nunca; Raramente; Às Vezes; Quase Sempre; Sempre). Para este estudo utilizou frequências absolutas para a análise estatística dos dados.

No processo de cuidado, ocorrem experiências ambivalentes, desse modo, o cuidador pode vivenciar aspectos positivos e negativos e considerando essa premissa o QASCI foi desenvolvido para captar essa dinâmica (Martins et al., 2023). Nos estudos de validação do questionário QASCI para o Brasil, os autores dividiram em sete dimensões as 32 perguntas (Martins, 2004; Monteiro, Mazin e Dantas, 2015), sendo elas: *sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações às exigências, percepção dos mecanismos de eficácia e controle, apoio familiar e satisfação com o papel e com o familiar*.

A escala de Zarit Reduzida é composta por sete perguntas. A versão reduzida, recomendada pelo Ministério da Saúde e validada para o Brasil, permite avaliar aspectos relacionados ao cuidado do cuidador informal, como a sobrecarga física e emocional, sendo amplamente utilizada para em contextos clínicos e pesquisa, possibilitando identificar e propor intervenções. Essa escala apresenta como pontos de corte a avaliação da sobrecarga em: leve (até 14 pontos), moderada (15 a 21 pontos) e grave (acima de 22 pontos) (Siqueira, 2010; Brasil, 2013).

E por fim, a entrevista semiestruturada buscou identificar e compreender o processo vivenciado por meio da fala dos participantes, com a análise do conteúdo, do tipo temática, proposta por Bardin (2004). Para realização da análise dos conteúdos, as entrevistas foram gravadas, para posteriormente serem transcritas e interpretadas, sendo os temas: a relação do paciente antes e após o adoecimento, o papel da cuidadora familiar, consequências emocionais do cuidar, consequências físicas do cuidar, percepções sobre sobrecarga, significados atribuídos ao autocuidado, estratégias de autocuidado e enfrentamento, influência do contexto socioeconômico, cultural e familiar, apoio psicossocial percebido pelas cuidadoras e recomendações das cuidadoras.

O preenchimento dos questionários foi realizado pela pesquisadora, a partir das respostas apresentadas pelas participantes. Durante a aplicação dos instrumentos, ocorreram comentários espontâneos relacionados às questões abordadas, apresentados de forma voluntária pelas participantes. Embora essa possibilidade não estivesse prevista inicialmente no método do estudo, contribuíram para o enriquecimento da pesquisa, ao ampliar a compreensão dos dados coletados e oferecer elementos qualitativos relevantes para a análise dos resultados. Desse modo, foram inseridos trechos dos comentários apresentados pelas participantes na análise dos questionários para melhor elucidação das reflexões apresentadas.

É oportuno referir que, para garantir o anonimato dos participantes do estudo, foram utilizados nomes de pedras preciosas para identificação dos cuidadores familiares.



3. Resultados e Discussão

O presente estudo teve a participação de sete cuidadores, o que representa 46,7% de todos os leitos disponíveis na enfermaria.

3.1 Questionário sociodemográfico

Tabela 1. Caracterização das cuidadoras familiares

Variável	Categoría	Quantidade (n)	Porcentagem
Idade	25 - 35 anos	2	28,57%
	36 - 45 anos	1	14,29%
	46 - 55 anos	3	42,86%
	56 - 65 anos	1	14,29%
Sexo do cuidador	Feminino	7	100%
Estado civil	União estável	5	71,43%
	Casado (a)	2	28,57%
Parentesco	Esposa	4	57,14%
	Filha	3	42,86%
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	1	14,29%
	Ensino fundamental cursando	1	14,29%
	Ensino fundamental completo	2	28,57%
	Ensino técnico completo	2	28,57%
	Ensino superior completo	1	14,29%
Ocupação	Doméstica	3	42,86%
	Professora	1	14,29%
	Dona de casa	1	14,29%
	Técnica de enfermagem	1	14,29%
	Técnica de nutrição	1	14,29%
Exerce atividade laboral	Sim	2	28,57%
	Não	5	71,43%
Reside com o paciente	Sim	4	57,14%
	Não	3	42,86%
Religião/espiritualidade	Católica	3	42,86%
	Cristã não praticante	1	14,29%
	Evangélica	3	42,86%
Tempo de diagnóstico oncológico do paciente	Quatro meses	2	28,57%
	Cinco meses	1	14,29%
	Dezesete meses	1	14,29%
	Dezoito meses	1	14,29%
	Vinte meses	1	14,29%
	Quarenta e oito meses	1	14,29%
Tempo como cuidador em meses	Quatro meses	3	42,86%
	Cinco meses	1	14,29%
	Nove meses	1	14,29%
	Dezoito meses	1	14,29%
	Quarenta e oito meses	1	14,29%



Horas dedicadas ao cuidado	Seis horas/dia Quinze horas/dia Dias alternados Tempo integral	1 1 4 1	14,29% 14,29% 57,14% 14,29%
Compartilha o cuidado com alguém	Sim Não	3 4	42,86% 57,14%

Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras.

A Tabela 1 descreve o perfil das cuidadoras familiares, todas as sete participantes eram mulheres, com idade variável entre 27 a 64 anos, com idade média de 45,5 anos, sendo quatro esposas (57,14%) e três filhas (42,86%) do conjunto de pacientes.

O tempo na função de cuidadora familiar variou de quatro (42,86%) a 48 meses (14,29%), e horas dedicadas aos cuidados oscilavam de seis horas por dia a tempo integral, predominando dias alternados (57,14%). Ainda, quatro (57,14%) participantes residiam com o paciente. Também quatro (57,14%) familiares não compartilhavam os cuidados com ninguém e as outras três (42,86%) cuidadoras contavam com outros familiares para o compartilhamento dos cuidados, sendo predominantemente mulheres.

“Quem cuida sou eu, meu irmão vem para visitar, mas para ir atrás não. Quem cuida sou eu.” (Esmeralda)

“Não só eu, as meninas [filhas] saem cedo e só chegam a noite.” (Diamante)

As mulheres historicamente foram designadas para a função de cuidar. Badia, Geziél et al. (2018) e Gonçalves (2006) em seus estudos também evidenciam a prevalência de mulheres no papel de cuidadora familiar, sejam por questões históricas e/ou socioculturais. Ainda, Rangel et al. (2019) revelam que são principalmente filhas ou cônjuges do sexo feminino, corroborando com a pesquisa.

Ademais, no estudo de Gonçalves (2006) foi observado que as cuidadoras dedicavam muitas horas ao cuidado, além de não contar com o apoio de outras pessoas para ajudar nesse trabalho.

Com a crescente demanda de cuidados na população, o Governo Federal, junto aos Ministérios das Mulheres e do Desenvolvimento Social, criou um grupo de trabalho interministerial para a criação da Política Nacional de Cuidados. Dados apresentados nesse relatório reafirmam o presente e constante papel da mulher nos cuidados prestados e pontuam ainda que:

São as famílias, e especialmente as mulheres, as que se responsabilizam desproporcionalmente pela provisão de cuidados no país. As mulheres continuam sendo as principais – quando não exclusivas - responsáveis pelo trabalho de cuidados, principalmente as mais pobres.” (Brasil, 2024, p. 115).

A escolaridade das participantes variou desde o ensino fundamental incompleto até o ensino superior completo, com predomínio para ensino fundamental completo e ensino técnico completo, com duas (28,57%) participantes em ambos.

Referente à profissão, três (42,86%) das participantes eram domésticas, sendo a profissão de maior destaque nas respostas. Além disso, cinco (71,43%) familiares não exerciam atividade laboral, e em sua maioria, devido a necessidade em prestar assistência



ao paciente, não sendo possível conciliar o trabalho com os cuidados prestados, como exposto nos relatos:

"Eu parei por conta dele [de trabalhar]." (Rubi)

"Professora. Era né? Por conta da rotina tive que deixar. [...]A minha mãe morreu tem quatro anos e meio, de covid. Aí na época eu entrei na depressão, aí eu fiquei dois anos "não vou trabalhar não, vou ter esse tempo para mim". [...] Fiquei esses dois anos me tratando, aí quando foi pra mim voltar, veio a doença do pai." (Safira)

"Eu tô trabalhando, mas assim, eu tô com essa dificuldade né? Como ele está doente, hoje mesmo eu não fui, eu tive que arrumar um atestado. Eu não tô me sentindo segura." (Ônix)

Os dados apresentados neste estudo consoam com a pesquisa de Gonçalves (2006) referendada pela de Anjos e Zago (2014) que demonstra que as mulheres, devido a exigência de cuidar, tiveram a necessidade de extinguir ou reduzir a realização de atividades laborais.

Assim, com a execução de atividades laborais, a continuidade nos estudos sofreu interrupções devido a dedicação ao familiar enfermo. Uma das participantes referiu que próximo a finalização do curso superior em enfermagem teve a necessidade de interromper para acompanhar a mãe na rotina hospitalar e processo de adoecimento. Em outros relatos, uma participante afirmou:

"Fiz a 8ª [série], tô na luta, eu ia estudar esse ano. Dei uma pausa, não sei com ele internado agora, eu fico com medo dele ficar em casa sozinho. Daí eu tava indo, eu tinha que ir ao médico, aí tinha as consultas dele, eu tinha que dar atestado. Aí quando ele ficar bom eu vou continuar. Eu fico com medo de deixar ele sozinho em casa, é só eu e ele." (Rubi)

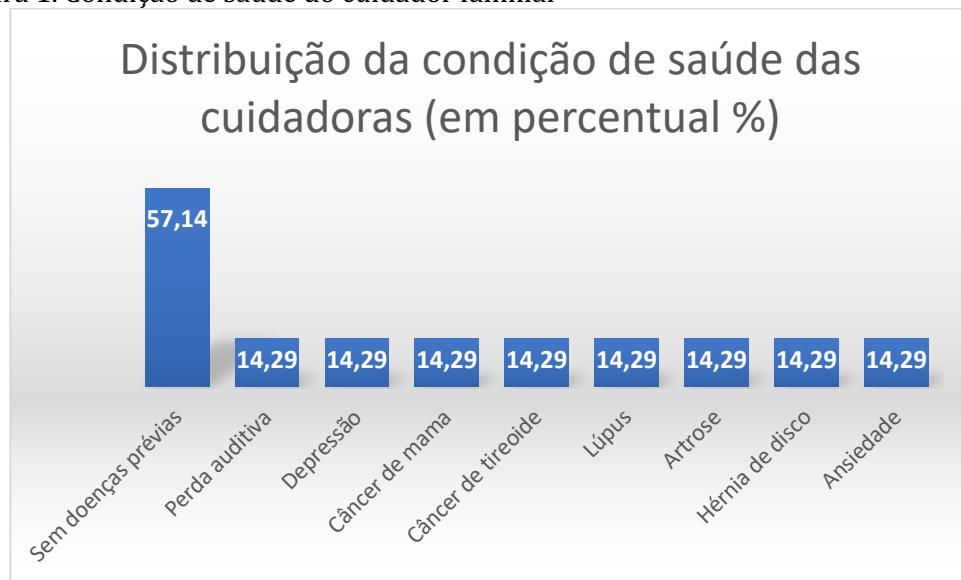
Sobre a religião e espiritualidade, três (42,86%) participantes professavam religião católica, três (42,86%) evangélica e uma (14,29%) cristã não praticante. Percebe-se nos discursos das participantes a religiosidade como um importante e predominante recurso de enfrentamento.

No estudo realizado por Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), observa-se a fé em Deus como uma das estratégias utilizadas pelos participantes. Os autores compreendem que, desse modo, os cuidadores se sentem acolhidos diante das adversidades do adoecimento.

No que concerne às condições de saúde, uma (14,29%) das cuidadoras familiares informou que possuía diagnóstico de câncer de mama, câncer de tireoide e lúpus. Além dela, outras participantes declararam adoecimentos prévios do âmbito de saúde mental, como ansiedade e depressão e processos degenerativos das articulações, e quatro (57,14%) cuidadoras familiares não apresentavam comorbidades prévias. Entretanto, apesar dos próprios adoecimentos, os discursos apresentados pelos familiares contrapõem ao autocuidado, priorizando o paciente.



Figura 1. Condição de saúde do cuidador familiar



Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras.

"Igual, eu já podia ter procurado a questão da minha mama [fazer a cirurgia], eu não fui ainda pensando nela." (Esmeralda)

"Até pensei que ia cuidar (da depressão), mas vamos lá: minha mãe morreu, fez quatro anos em janeiro. Quando passou dois anos, meu sogro faleceu. Tem oito meses que meu avô morreu. E agora ele [paciente] nessa situação. E antes da minha mãe falecer, eu tava cuidando da minha avó, a mãe dele, que estava com câncer." (Safira)

3.2 Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

No que se refere à dimensão da *sobrecarga emocional*, cinco (71,43%) cuidadoras familiares responderam a opção “sempre” para a questão relacionada ao desejo de sair da situação atual. Contudo, ao justificarem essa resposta, relataram que gostam de cuidar do familiar, mas apontam sobrecarga decorrente do adoecimento percebendo como uma experiência negativa. Além disso, quatro (57,14%) afirmaram não se sentir cansada e ainda, seis (85,71%) declararam não vivenciar conflitos internos relacionados à atividade de cuidado, como exposto nos depoimentos:

"Não é que eu tenha vontade de sair [da situação], você tem vontade disso não tá acontecendo." (Ametista)

"Pra mim não é difícil [tomar conta do familiar]. Para mim é difícil assim, por tudo que está acontecendo, mas estar com ela [paciente] não é difícil." (Esmeralda)

"Eu queria sair [dessa situação] assim, ele [paciente] ficando bom né?" (Diamante)

"Sempre [sair da situação], eu peço para Deus que sempre." (Ônix)

"Cansada da situação que estou vivendo, tô cansada mesmo. Tanto é, se eu pudesse eu tava aqui todo dia, ficava dormindo, fica aqui o tempo todo." (Esmeralda)



“Não me sinto cansada [...], sabe quando meu corpo cansa? Quando eu chego em casa, eu durmo. [...] Mas enquanto eu estou nessa rotina, vem de dia, vai de noite, dorme, acorda, vem, eu não sinto [cansaço].” (Ametista)

“O tempo que Deus quiser eu tô cuidando dele [paciente].” (Diamante)

No que tange às *implicações na vida pessoal*, três (42,85%) participantes relataram não perceber alterações em seu estado de saúde decorrentes da função. Entretanto, em relatos pode-se observar que a sobrecarga gera impactos físicos e emocionais.

“[Estado de saúde piorando] de cuidado com ela não tem, mas eu acho que assim, esse estresse emocional todo eu acho que sim.” (Esmeralda)

“Eu não sei [...] eu não sinto [estado de saúde piorando], eu acho que depois eu vou sentir algum baque, né? Agora eu não tenho tempo de estar pensando [na avaliação da própria saúde], só penso nela [paciente].” (Ametista)

“Não [estado de saúde piorando], a gente só fica um pouco sem querer comer, né?” (Diamante)

“Quando eu tô aqui [hospital] eu nem sinto dor.” (Ônix)

Quatro (57,14%) cuidadoras informaram que cuidar do familiar tem exigido pouco esforço e não provocou impacto significativo no controle da própria vida. Observa-se na comentários das respondentes, durante a aplicação do questionário, a autonomia do paciente contribui para a minimização do esforço exigido. Ainda, segundo os relatos apresentados, observa-se mudanças na rotina das participantes.

“Por enquanto não [perdeu o controle da própria vida], pra mim está normal. O pessoal fala que você tem que ir para casa, descansar bastante, porque vai ser longo. Eu não tô pensando nesse longo processo, eu tô levando isso como se fosse normal para mim, vivendo um dia de cada vez, porque eu não vou colocar na minha cabeça que venha um dia pior não, eu quero um dia melhor.” (Rubi)

“Não, o controle da vida ainda não [...] Algumas vezes a gente bate o desespero. Igual sábado, me deu uma crise de pânico, que eu não aguentei nem vir aqui [hospital]. Ele estava lá na sala vermelha, e a gente não acompanhava, e aí ficavam no meu ouvido, “tem que conseguir um leito”, como se eu, né, pudesse fazer alguma coisa, então bateu um desespero, que eu não fui nem pra frente e nem pra trás.” (Safira)

“A gente sai fora do ar, né? Antes eu acordava, eu trabalhava de uber, quando eu não tava no hospital [trabalhando]. Eu tenho cachorro, minha calopsita, eu tinha minha casa, minha vida, hoje não, eu só vivo dela.” (Ametista)

“Ele está debilitado, [ter que] levantar ele, tudo. Aí tem que colocar fralda, virar de um lado para o outro.” (Safira)



Observou-se equilíbrio nas respostas quanto à conciliação entre o tempo dedicado ao cuidado do familiar e o tempo reservado para si, sendo que duas (28,57%) responderam que não conseguiam conciliar. Nas falas das participantes que responderam constantes dificuldades em conciliar o tempo, percebe-se que além de demandas internas ao ambiente hospitalar, é necessário também administrar demandas extra-hospitalares.

“Tá sendo suficiente, porque até então ele não está exigindo muita atenção de mim, porque ele dá conta de ir no banheiro, tomar banho.” (Rubi)

“Não, gostaria que tivesse mais tempo para me dedicar. Queria que tivesse.” (Ônix)

“Realmente, eu dedico muito tempo para ela, tanto aqui dentro, quanto lá fora, e muita coisa eu não tô conseguindo fazer, por exemplo limpar a casa, eu não consigo limpar a casa. [...] Quando eu não tô aqui [hospital], estou resolvendo coisa para ela de banco, coisa de casa, tô resolvendo muita coisa de fora, né?” (Esmeralda)

“Eu não tenho tempo para mim, eu tô tendo mais que cuidar dele [paciente].” (Ônix)

“Tempo para mim não tenho não, mas assim... eu não reclamo de ficar com ele não. Apesar que eu e ele já tivemos muito atrito, na adolescência, e eu vivia dizendo que não ia cuidar dele, olha como o mundo da voltas.” (Safira)

No que diz respeito aos planos para o futuro, cinco (71,43%) participantes indicaram ter vivenciado mudanças nos planos previstos para essa etapa da vida em razão do adoecimento do familiar. E ainda, três (42,86%) acreditavam que é difícil planejar o futuro devido às necessidades imprevisíveis dos pacientes. Não obstante, uma das participantes, apesar das demandas apresentadas pelo paciente, expressa planejar o futuro.

“Tinha planos sim. A gente ia dar uma repaginada na casa [...] a gente tem plano. Os planos foram alterados.” (Rubi)

“Tudo [planos modificados], porque eu quase não consegui ir para o aniversário dos meus filhos. Ele tava em casa nesse dia, mas para mim achar alguém para ficar com ele pra mim poder fazer a festinha.” (Safira)

“A gente tava com proposta de ir embora [...] depois da cirurgia, só que como o câncer voltou, a gente vai esperar fazer o tratamento e dependendo do tratamento, a gente retorna [estado de origem]. Tem mais gente pra cuidar.” (Cristal)

“Com certeza [dificuldade em planejar o futuro], a gente não sabe o que vai acontecer, né? Eu sei que ela tem que passar por quimio, por radio, cirurgia, não sei se ela vai querer morar comigo, se vai querer morar só, não sei o que vai acontecer daqui para a frente.” (Esmeralda)

“É difícil, você não sabe que daqui seis meses, você não sabe como vai ser, como vai ser o seu natal, o seu réveillon, é difícil demais, sempre.” (Ametista)



“E hoje, apesar da situação, eu tô planejando sim. Eu tô planejando né, tem a prova do contrato agora, tô estudando mesmo com toda essa situação, e tô querendo voltar.” (Safira)

Considerando a questão “vida ter pregado uma peça”, três (42,86%) referiram que “sempre”, refletindo sobre o processo de adoecimento como algo inesperado. No entanto, uma das participantes apontou que a situação vivenciada é designada por Deus.

“Eu acho [que vida pregou uma peça] (...), tudo acontecendo tudo em cima né? Porque se acontecesse com um espaço de tempo maior, talvez eu não pensasse dessa forma.” (Esmeralda)

“A com certeza, uma não, várias.” (Safira)

“Não, né? Porque Deus quer. Deus sabe de todas as coisas.” (Diamante)

As sete participantes responderam de forma unânime (100%) que não se sentem isoladas em decorrência do cuidado ao paciente. Além disso, cinco (71,43%) declararam não ter a sensação de estar presa ou evitar convidar amigos para o ambiente domiciliar. Quanto à vida social, três (42,86%) relataram manter suas atividades sociais de forma preservada. Ainda, as cuidadoras informaram que o cuidado ao familiar não impactou negativamente sua vida social, seja por esta já se configurar como mais restrita ou seja pelo fato de a rede de apoio ser composta pelo próprio círculo social.

“Não é presa, eu não me sinto presa. Eu me sinto assim, responsável em estar com ela. Não presa.” (Esmeralda)

“Um pouquinho [sensação de estar presa], porque quando ele estava com saúde, minha filha dizia assim “mãe vem aqui tal feriado”, agora já tem que se planejar né? Agora vai ser mais difícil né?” (Rubi)

“Sempre [vida social prejudicada], porque agora eu só vivo em função dela.” (Ametista)

Em relação à *sobrecarga financeira*, as respostas apresentaram-se equilibradas entre os itens avaliados, com predominância para a opção de não ter sentido dificuldades econômicas. E familiares três (42,86%) expressam preocupação quanto às questões financeiras, uma vez que, antes do adoecimento, o paciente também contribuía para a renda familiar e, após a doença, passou a não exercer mais atividade laboral. Além disso, quatro (57,14%) participantes também realizaram afastamento ou diminuição das atividades laborais devido a necessidade de prestar assistência ao paciente.

“A gente não sabe como vai ser, tem meu esposo que trabalha, tem meu pai que manda dinheiro, mas a gente não sabe como vai ser.” (Ametista)

“Agora começou né [problemas financeiros]? Até resolver essa questão [benefício INSS].” (Rubi)

“Por enquanto tá [futuro financeiro incerto], porque assim, como eu tô com muita pressão, não sei se vou conseguir passar na prova [concurso].” (Safira)



“Sim, porque ele era provedor da casa. O meu salário em vista do dele despencou.”
(Cristal)

No que se refere às *reações às exigências* do cuidado, seis (85,71%) das participantes relataram não se sentir zangada com o comportamento do paciente, tampouco envergonhadas em decorrência da situação de cuidado. No entanto, as quatro (57,14%) cuidadoras percebem-se frequentemente solicitadas pelos pacientes em suas demandas cotidianas. De forma unânime, as sete (100%) afirmaram não se sentir manipuladas pelo paciente e cinco (71,43%) relataram não ter perdido a privacidade associada ao exercício do cuidado.

“Ele pede muito, mas eu faço.” (Diamante)

“Não [muito solicitado pelo familiar], ela me poupa de muita coisa.” (Ametista)

“Agora depois dele doente não, mas antes sim [se sentiu zangada]. Mas agora ele melhorou, pediu perdão.” (Diamante)

“Antes eu não tinha muito não, por causa dele [privacidade]. Ele não queria que eu tivesse amizade, saia a gente saia bastante, andava com as meninas, com ele para almoçar fora [...] mas com vizinho ele me proibia de falar. E terminava que eu ficava na minha, pra não ter confusão, eu ficava na minha. Ele veio melhorar [...] quando ele estava se sentindo ruim.” (Diamante)

No que se refere à percepção dos *mecanismos de eficácia e controle*, duas (28,57%) familiares indicaram sentir-se capazes de realizar suas rotinas de atividades diárias sempre e duas (28,57%) quase sempre, mesmo diante das demandas relacionadas ao cuidado do paciente. Cinco (71,43%) das participantes também relataram perceber que possuem condições de manter o cuidado por um período prolongado. Ademais, ao longo do tempo, as três (42,86%) cuidadoras afirmaram ter adquirido habilidades e competências necessárias para o cuidado do paciente ou interesse em aprender, evidenciando um processo de adaptação.

“Aaaah, eu não tenho não [habilidades para cuidar], é um desafio isso, ainda né?”
(Esmeralda)

“Eu preciso né [cuidar da familiar por mais tempo][...], é sua mãe é, você vai fazer o que?” (Ametista)

“Tenho [conhecimento necessário], cuidar dele com amor. Já aprendi a trocar a bolsa [de colostomia], tudo é eu.” (Diamante)

“Assim, experiência dessa doença dele não, mas a gente aprende.” (Rubi)



No que se refere ao *apoio familiar*, seis (85,71%) participantes relataram sentir reconhecimento por parte dos familiares em relação aos cuidados prestados ao paciente. Entretanto, não houve unanimidade quanto à percepção de receber apoio efetivo dos familiares, indicando que, embora valorizadas, algumas cuidadoras podem não contar com suporte prático ou emocional consistente no desempenho de suas funções.

“É aquela coisa, metade da família reconhece e metade não reconhece. Tipo assim, como se fosse meu dever de esposa estar fazendo isso, entendeu? Não que fosse um reconhecimento. [...] Metade reconhece e metade acha como se fosse meu dever.” (Cristal)

Quanto à *satisfação com o papel de cuidadora e com o familiar*, todas as sete (100%) participantes relataram sentir-se bem ao cuidar do paciente, destacando satisfação pelo contentamento e bem-estar do familiar. A totalidade das participantes afirmaram que o cuidado contribuiu para o fortalecimento do vínculo com o paciente, que demonstra gratidão pelas ações recebidas. Esses dados estão concordantes com a pesquisa realizada pelas autoras Anjos e Zago (2014), que evidenciam maior aproximação entre os familiares após o processo de adoecimento.

Além disso, relataram perceber um aumento da autoestima, evidenciando que o exercício do cuidado gera experiências positivas tanto no aspecto emocional quanto nas relações familiares. Gonçalves (2006) em seu estudo apontou que os cuidadores, quando designados para essa função, observam seu papel como algo que o dignifica como pessoa, ou ainda, como um dever moral e/ou religioso. O autor pontua sentimentos de satisfação pela gratidão expressa pelo familiar enfermo.

“Sim, ele já falou, já agradeceu que eu tô cuidando dele.” (Diamante)

“Sim [mais próximo do paciente], que até então por conta do trabalho dele, ele viajava muito. De uns quatro anos pra cá ele está mais aqui.” (Rubi)

“Eu até gostando dessa fase, é a primeira vez que a gente se aproximou, eu e ele. E eu sentei naquele dia que ele estava no coisa [sala vermelha], no outro dia ele teve o leito. E eu em oração disse que eu o perdoava e que se ele tivesse que partir iria em paz.” (Safira)

3.3. Escala de Zarit

Ao analisar a escala de Zarit, constatou-se que três (42,86%) participantes apresentaram sobrecarga leve, duas (28,57%) apresentaram sobrecarga moderada e duas (28,57%) manifestaram sobrecarga grave. Observa-se que a predominância da sobrecarga leve não minimiza a relevância dos achados, pois indica sinais iniciais de desgaste físico e emocional, e os percentuais de sobrecarga moderada e grave apontam maior risco de adoecimento do cuidador.

Durante o preenchimento do questionário, as familiares refletiram acerca das rotinas de cuidado, como a dificuldade de conciliação do tempo para o paciente e para si, sensação de exaustão e complicações nas relações sociais. Percebe-se que a interpretação da sensação de sobrecarga varia de acordo com vivências, enfrentamento e estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares.

Anjos e Zago (2014) ao mencionarem as consequências do processo de cuidar, como o distanciamento dos ciclos sociais, a pouca participação em eventos sociais ou até



mesmo momentos de lazer, destacaram que esses aspectos podem provocar nos cuidadores sobrecarga emocional e solidão.

“Eu não estou tendo tempo nem pra mim, nem pra ela direito, nem pra ninguém. Estou me dividindo em mil.” (Esmeralda).

“É exaustivo [estar com a familiar], não só aqui, mas de tudo, se eu tivesse que ficar só no hospital, não tivesse tantos afazeres eu acho que não estava tão cansada, mas como é muita coisa. [...] Hoje eu me divido em mil, então eu acho que perdi um pouco [controle da vida].” (Esmeralda)

“Exausta não. Mas às vezes a gente fica um pouquinho cansada, mas a questão que eu estou te falando, só de você ir em casa, tomar um banho, já renova.” (Rubi)

“Exausta eu sinto de tá aqui no hospital, mas não de estar com ele.” (Ônix)

“Meus amigos não [relações sociais prejudicadas]. Um pouquinho no meu relacionamento, praticamente nem vejo mais meu marido, depois que ele [paciente] se internou aqui.” (Safira)

3.4 Entrevista

3.4.1 Relação com o paciente antes e após o adoecimento

Na entrevista com as participantes, observou-se que o adoecimento oncológico promoveu mudanças expressivas na relação entre cuidadoras familiares e pacientes. Os relatos apontaram que vínculos considerados previamente positivos foram fortalecidos, enquanto relações que apresentavam conflitos anteriores foram reorganizadas para melhor adaptação e convivência.

Notou-se que a doença também atua como a possibilidade de ressignificar relações, contribuindo para maior proximidade. Fetsch et al. (2016), abordaram em seu estudo, que uma das estratégias de enfrentamento adotadas pela família, incluem a renovação de votos e união familiar. Desse modo, os familiares buscam diminuir o sofrimento vivenciado.

“Antes eu e minha mãe éramos muito amigas, muito mesmo. [...] E a gente voltou o vínculo que tinha antes, mais fortalecido, né?” (Esmeralda)

“A gente se falava todos os dias, ela sempre ia para Goiânia, pelo menos uma vez por mês [...] e agora a gente tá junta sempre.” (Ametista)

“A nossa relação sempre foi boa. Só que agora, como ele fica mais em casa, a gente se vê mais.” (Cristal).

“A relação era assim, que antes ele falava muita coisa pra mim. Teve uma época que ele dizia que não era para ir para igreja. Mas eu fui até o fim, né? Eu não quis largar [o casamento], porque Deus não gosta, assim, depende.” (Diamante)

“Antes ele deixava eu muito só. Mudou tudo. Ele saia” (Ônix).



3.4.2 O papel da cuidadora familiar

Mudanças na rotina, acúmulo de responsabilidades, abdicação de atividades pessoais podem fazer parte do cotidiano de cuidadoras familiares. As participantes relataram dificuldades na manutenção de atividades sociais e profissionais, devido à necessidade de dedicar-se quase integralmente às demandas dos pacientes. Afirmaram ainda novas adaptações e aprendizados devido às especificidades dos familiares. Esses achados corroboram com estudos que apontam que o cuidado ao paciente oncológico frequentemente centraliza a vida do cuidador, redefinindo papéis e prioridades mediante aos cuidados com a pessoa doente (Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009).

“Ah eu me vejo quase igual a mãe dela, porque agora ela permitiu eu cuidar das coisas dela, que antes ela não deixava.” (Esmeralda)

“A responsabilidade é tudo, mexer com cartão, [...] auxílio, medicamento.” (Ametista)

“Tem que cuidar, tem que ser eu em tudo.” (Diamante)

“Quando ele fez essa cirurgia, que eu vi essa bolsinha [de colostomia], pensei meu Deus eu não vou dar conta não, e lá mesmo no hospital eu já sai aprendendo a limpar. E eu faço com tanto prazer.” (Diamante)

3.4.3 Consequências emocionais do cuidar

A função de cuidadora pode ser acompanhada por diversas repercussões emocionais. As cuidadoras relataram sentimentos de ansiedade, tristeza, medo, frustração e impotência, frequentemente relacionados aos sentimentos de satisfação, amor e sentido atribuído ao cuidar. As emoções ambivalentes evidenciam a complexidade dessa experiência, na qual sofrimento psíquico e gratificação coexistem.

Monteiro e Scheifler Lang (2017) citam que algumas das reações emocionais que os cuidadores familiares podem vivenciar perpassam por momentos de culpa, tristeza, impotência, entre outras, e complementam que essas emoções e até sentimentos, podem ser manifestadas ou permanecerem em latência.

“Fiquei ansiosa demais, muito chorona, estressada às vezes, acho que por conta de tudo que estou passando, dá um desespero no carro, me dá vontade de chorar. Eu fico chorando no carro sozinha, choro quando estou sozinha. Eu tento mudar assim o foco.” (Esmeralda).

“Eu tento fazer o que posso, fico frustrada quando não consigo fazer.” (Esmeralda).

“É um mix de emoção, acho que tristeza, eu fico assim meio para baixo, eu não sei explicar a sensação que a gente sente aqui, é difícil né? Tem hora que eu sinto uma raiva, uma tristeza, tem vezes que a gente morre de rir aí. Pode colocar aí, um mix de emoções. No início eu chorei mais, agora não choro.” (Ametista)

“Assim, eu não percebo [os sentimentos].” (Diamante)

“Pra te falar a verdade bate um medo, mas eu não estou assim assustada, para Deus nada é impossível.” (Rubi)



“Cansaço, frustração, impotência.” (Safira)

“Quando eu não tô perto dele, eu sinto é falta. Eu fico é doida quando tô serviço, para chegar logo. Emocionalmente é prazeroso, eu fico pensando “e se não fosse eu cuidando ele.” (Ônix)

“Sempre tem essas emoções, mas depende muito do dia, nem sempre eu tô assim (emotiva).” (Cristal)

3.4.4 Consequências físicas do cuidar

As demandas do cuidado também repercutiram na saúde física das participantes. Cansaço constante, privação de sono, interrupção de atividades físicas e alterações nos hábitos alimentares foram pontos mencionados no relato das participantes. Tais condições podem indicar um processo de desgaste físico progressivo, frequentemente naturalizado pelas cuidadoras, que priorizam as necessidades do paciente em detrimento da própria saúde.

Pereira e Dias (2007), evidenciaram as consequências físicas no processo de cuidar, como afastamento de momentos de lazer e descanso, sendo que um dos problemas mais evidenciados foi a dificuldade para dormir, devido provavelmente ao constante estado de alerta ou mesmo pela estrutura hospitalar.

“Cansaço, alegria de poder estar junto dela. [...] Cansaço, falta de sono, [...] não sei que é por conta de resquícios de quimioterapia, aqui (hospital) não dorme, passa a noite.” (Esmeralda)

“A falta de sono, eu sempre gostei de dormir às 21:00, e agora eu saio às 21:00 daqui [hospital].” (Ametista)

“Eu não sinto. [...] Eu fazia hidroginástica, já estava quase com 4 anos né? Quando ele adoeceu eu tive que sair, porque é corrido, hospital toda hora. Mas eu estava me sentindo bem, mas eu pretendo voltar.” (Diamante)

“Quando ele não quer comer, eu não como. Essa noite ele dormiu e eu fiquei só olhando.” (Ônix)

3.4.4 Percepções sobre sobrecarga

Liu et al. (2020 apud Martins et al. 2023), declaram que a sobrecarga do cuidador familiar está associada ao estresse, preocupações, impactos emocionais, físicos, financeiros e sociais decorrentes dos cuidados prestados ao paciente enfermo.

A compreensão sobre sobrecarga mostrou-se diferente entre as participantes. Algumas associaram a sobrecarga à permanência contínua no hospital, ao acúmulo de tarefas e à falta de tempo para si, enquanto outras relataram não se perceberem sobrecarregadas. Essa diferença sugere a influência de fatores subjetivos, como crenças pessoais, valores culturais e mecanismos de enfrentamento, que podem levar à percepção ou minimização da sensação de sobrecarga.



“Eu acho que sobrecarga é ficar aqui 24 horas, para dormir aqui.” (Ametista)

“Sobrecarga: Acho que se por acaso ele não desse conta de tomar banho sozinho.” (Rubi)

“Sobrecarga: então, eu tenho que trabalhar, eu tenho que vir aqui no hospital, tenho que voltar [pra casa] pq eu tenho uma criança de 05 anos, minha filha tem 17 e eu não posso jogar essa carga todinha da casa e filhos para ela, eu tenho que ir em reunião de escola, eu tenho que fazer isso, fazer aquilo, eu tenho que me desdobrar, eu fico sobrecarregada por isso e se ele [paciente] tivesse em casa a gente estaria dividindo, mesmo ele nessa condição.” (Cristal)

“Sobrecarga: Todo esse processo de cuidar do pai, cuidar de três crianças, ter marido para encher o saco, ter casa para arrumar, ninguém lá quer fazer nada.” (Safira)

“Você acredita que eu nunca senti isso [sobrecarga]. Sempre gostei de fazer tudo.” (Diamante)

“Eu não sinto assim sobrecarga.” (Ônix)

3.4.5 Significados atribuídos ao autocuidado

O Ministério da Saúde, no documento Guia Prático do Cuidador, define autocuidado como: “autocuidado significa cuidar de si próprio, são as atitudes, os comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde, preservar, assegurar e manter a vida.” (Brasil, 2008, p. 07).

O autocuidado é compreendido, para as cuidadoras, como práticas relacionadas à saúde física, lazer e cuidados estéticos. No entanto, as participantes relataram dificuldades em manter tais práticas devido às necessidades do paciente. Em alguns casos, houve dificuldade até mesmo em definir o conceito de autocuidado, evidenciando um distanciamento entre o reconhecimento de sua importância e sua efetiva incorporação na rotina.

“Autocuidado: a gente tem que se cuidar [...] eu gosto de andar de bicicleta [...] Antes eu gostava de fazer caminhada, e agora o tempo que eu tiver eu vou praticar.” (Rubi)

“Cuidar da gente mesmo, da sua vida, do seu dia a dia, no meu caso eu quero voltar a estudar, ir para a academia, isso é autocuidado.” (Safira)

“Eu fazia exercício físico, fazia academia. Agora parei tudo, porque agora eu não tenho tempo, mas que gosto, eu gosto.” (Cristal)

“É ir para a academia, se alimentar direito, eu tava me alimentando bem, eu parei, não tenho tempo para fazer.” (Esmeralda)

Autocuidado: Se cuidar, né? Por exemplo, esse mês é mês do meu aniversário. Eu ia no salão, fazia unha, pé e mão, me cuidava, pintava cabelo, que já está precisando. Mas esse mês eu não vou ter coragem de ir com ele doente [...] aí a gente saia, no dia do meu aniversário a gente saia, pra comemorar, janta no restaurante ou almoço, mas não vai dar né? Eu não sou de tá fazendo, mas tem datas especiais que eu sempre



vou no salão, dia das mães, final de ano, dia do meu aniversário. Vou no salão, pinto o cabelo, minhas filhas pagam tudo.” (Diamante)

“Autocuidado: eu acho que autocuidado não se encaixa em mim não. Acho que autocuidado seria bom se eu cuidasse mais de mim, né? [...] tipo assim, eu não sei te responder essa pergunta não [...] comer bem, praticar atividade física.” (Ametista)

3.4.6 Estratégias de autocuidado e enfrentamento

Apesar das limitações impostas pela rotina de cuidado, algumas estratégias de enfrentamento foram identificadas, como momentos breves de descanso, higiene pessoal prolongada, escutar músicas, conversas com pessoas próximas e práticas religiosas. A espiritualidade destacou-se como um dos recursos centrais para lidar com o sofrimento emocional, sobretudo diante da ausência de apoio formal estruturado para cuidadores familiares. Ter momentos de lazer, descanso, relaxamento e cuidado e realização de atividades físicas é fundamental para o cuidador familiar (Brasil, 2008).

“Tem aquelas fases da aceitação, tem dia que você não quer mexer no telefone, todo mundo mandando mensagem, tem dia que você não quer escutar música, tem dia que você quer orar muito, tem dia que você não quer saber de Deus, então é assim.” (Ametista)

“Eu acho que é o que tem me mantido, é Deus que me mantém.” (Ônix)

“Eu acho que a única coisa que eu cuido da minha saúde física é sono, o resto eu tenho que cuidar mais, atividade física, alimentação, tudo.” (Ametista)

“Vou lá arrumo o cabelo, eu mesmo faço, eu faço cabelo, faço unha [...] eu queria ter umas férias, com a família toda, não adianta tá sozinha não, todo mundo. [...]tem um tempão que eu tenho que ir no dentista, com tudo isso eu não consegui ir.” (Cristal)

“Dormir, tomar um banho longo, ficar ali no chuveiro, me ajuda muito.” (Esmeralda)

“Eu gosto de ouvir música, música relaxa. Eu gosto de ouvir programas de padres.” (Ônix)

3.4.7 Influência do contexto socioeconômico, cultural e familiar

O contexto socioeconômico, cultural e familiar também pode exercer influência direta na experiência do cuidado. A autonomia do paciente, o apoio do cônjuge e de familiares, as condições financeiras e a presença ou ausência de rede de apoio mostraram-se determinantes para a percepção de sobrecarga e para a manutenção do autocuidado. Esses achados reforçam que o cuidado ocorre em um contexto ampliado, atravessado por dinâmicas familiares individuais.

Fetsch et al. (2016) apresentaram dados semelhantes em sua pesquisa, pontuando que o suporte social contribui positivamente para saúde física e emocional dos cuidadores, possibilitando qualidade de vida diante da situação vivenciada. Os autores complementaram ainda, pontuando que a ausência de apoio intensifica a sobrecarga e o desgaste.



"Sim, ela é independente, se ela fosse dependente de mim pra tudo, mas ela é independente." (Esmeralda)

"O meu marido me ajuda muito né? Se não fosse ele, como iria cuidar da minha filha também?" (Esmeralda)

Na minha casa não vai ninguém visitar. Se fosse lá [estado de origem], minha casa viveria cheia de gente." (Cristal)

A questão financeira né? [dificulta a manutenção do autocuidado]." (Cristal)

3.4.8 Apoio psicossocial percebido pelas cuidadoras

As participantes relataram escassez de estratégias formais de apoio psicossocial voltadas aos cuidadores familiares. A ausência de grupos de apoio específicos e a necessidade de acompanhamento psicológico foram alguns dos pontos mencionados. Em contrapartida, o apoio informal, especialmente o suporte familiar, as amizades e a espiritualidade, foram apontados como fundamentais para o enfrentamento do processo de adoecimento.

A hipótese de grupos como um fator importante para manutenção do autocuidado também foi abordada no estudo realizado por Fetsch et al. (2016). Os autores citaram que a realização de atividades como grupos podem promover a convivência dos familiares, o compartilhamento de informações, espaço de escuta, diminuir a sobrecarga emocional e ainda contribuir para uma melhor adaptação ao contexto vivenciado.

"Para cuidador não [não conhece grupos de apoio] [...] Acho que eu precisava era de um psicólogo mesmo." (Esmeralda)

"Não conheço [grupos de apoio ou grupos para cuidadores familiares], mas não confio [em grupos]." (Ametista)

"Acho que apoio financeiro, o acolhimento." (Ametista)

"A nossa esperança, enquanto tá vivo, é em Deus né? Mas eu fico preocupada. Às vezes eu choro assim, sem ninguém ver, principalmente ele." (Diamante)

"Talvez ela [tia] vindo, talvez eu tenha um tempinho para sair. E nesse sentido meu marido me incentiva para sair, me dá o dinheiro." (Safira)

"Eu converso com minhas amigas, elas ligam, perguntam como eu estou, eu não fico só. Eu passo mensagem para as meninas, para o grupo da família." (Ônix)

3.4.9 Recomendações das cuidadoras

As cuidadoras expressaram reconhecimento pelo acolhimento recebido nos serviços de saúde, ao mesmo tempo em que destacaram a necessidade de ampliação de ações voltadas aos cuidadores familiares. Entre as recomendações, destacam-se a criação de grupos de apoio, oferta de espaços de escuta qualificada e atividades educativas, visando à promoção da saúde e à prevenção da sobrecarga física e emocional.

Monteiro e Scheifler Lang, (2017) atentam para a possibilidade da criação de grupos com a equipe multiprofissional em espaços da própria estrutura hospitalar,



visando contribuir para a minimização de dúvidas, dificuldades, alívio do sofrimento e espaços de trocas.

“Eu acho que estou sendo bem acolhida, só tenho a agradecer, da limpeza ao médico, só tenho à agradecer.” (Esmeralda)

“Eu acho que do jeito que está tá bom, eu vou para uma casa que ninguém fica de cara feia.” (Ametista)

“Quero participar de tudo, palestras.” (Rubi)

“Acho que deveria ter um grupo de cuidador também deveria ter [...], a sobrecarrega, eu não vejo como um fardo, mas eu vejo assim eu vejo cansaço físico, de tá vindo, voltando, arruma uma coisa, arruma outra coisa.” (Esmeralda).

3.5 Limitações do estudo

O número reduzido de participantes ocorreu em decorrência de dificuldades no processo de recrutamento, como a indisponibilidade de participação de alguns cuidadores, à dinâmica do contexto hospitalar, como a rotatividade de pacientes e a disponibilidade restrita de tempo dos cuidadores e por a pesquisadora responsável pela condução do estudo atuar, durante a coleta de dados, em outro cenário de prática, dificultando o acesso aos cuidadores familiares.

Apesar das limitações identificadas, estas não comprometem a validade interna do presente estudo. Ao contrário, os resultados obtidos fornecem evidências relevantes que podem contribuir para o avanço do conhecimento científico, servindo como base para futuras investigações e para o aprimoramento metodológico de pesquisas subsequentes. Os achados têm potencial impacto positivo na sociedade e na prática clínica, ao subsidiar a tomada de decisão, orientar políticas e estratégias em saúde e, consequentemente, favorecer a melhoria do cuidado.

4. Considerações Finais

Este estudo identificou que a compreensão do autocuidado é individual, assim como as estratégias utilizadas para a promoção e manutenção dependem das vivências, aprendizados, percepções e influências sociais, culturais e estruturais de cada indivíduo.

A pessoa, enquanto cuidadora familiar, experimenta diversas adversidades e peculiaridades. As intensas horas de cuidado e a conciliação com demandas externas ao adoecimento podem contribuir para a não efetivação do que, para ela, é considerado autocuidado.

A influência de suporte social, segurança financeira, confiança nos serviços de saúde, para além da autonomia do paciente, impactam diretamente na percepção de cuidado consigo mesma. Além disso, observa-se também a mulher ainda muito presente no papel de cuidadora familiar, como historicamente evidenciado em diversos estudos.

Com a identificação das estratégias utilizadas pelas familiares, torna-se possível realizar mudanças na assistência prestada aos cuidadores. Sendo assim, reflexões, discussões e ações dos profissionais, gestores e estudantes das áreas em saúde tornam-se essenciais para a melhoria dos serviços. Observa-se ainda que grupos de apoio direcionado aos cuidadores, acompanhamento psicossocial e ações educativas são atos com grande potencial para a promoção do autocuidado do cuidador nos serviços de saúde.



Desse modo, diante dos dados obtidos e dos relatos apresentados, observam-se a necessidade de estratégias para a implementação de ações e serviços em prol do autocuidado do cuidador familiar, tanto nos serviços de saúde, quanto na comunidade que estes estão inseridos. Ademais, constatou-se um número reduzido de estudos e pesquisas atualizados na literatura brasileira sobre o autocuidado dos cuidadores familiares, assim como serviços disponíveis voltados para esse grupo. Diante disso, reforça-se a necessidade de maiores estudos considerando a compreensão do autocuidado e as estratégias adotadas pelas cuidadoras familiares, como também as influências do contexto sociocultural e comunitário que podem favorecer ou não a efetivação e/ou manutenção deste.

Referências

- ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos; ZAGO, Márcia Maria Fontão. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 5, p. 752–758, set. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/6k7rhsX7XzJFjNvc8Kw3Pqs/>. Acesso em: 10 jan. 2026.
- BADIA, Gezièl; *et al.* Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos de trato respiratório. **Fisioterapia em Ação - Anais eletrônicos**, [s. l.], p. 51–60, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/fisioterapiaemacao/article/view/16913>. Acesso em: 10 jan. 2026.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: 70 Edições, 2004.
- BICALHO, Cleide Straub; LACERDA, Maria Ribeiro; CATAFESTA, Fernanda. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, v. 13, n. 1, jan./mar. 2008. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972>. Acesso em: 20 maio 2024.
- BRASIL. [Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024]. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 248, p. 1, 23 dez. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em: 01 out. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 01 out. 2024.
- BRASIL. Presidência da República. **Relatório do Grupo de Trabalho Interministerial para elaboração da Política e do Plano Nacional de Cuidados (GTI-Cuidados)**. Brasília, DF: Presidência da República, 2024.



FETSCH, Camila Fernanda de Moura; *et al.* Estratégias de Coping entre Familiares de Pacientes Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [s. l.], v. 62, n. 1, p. 17–25, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/175>. Acesso em: 13 jan. 2026.

GONÇALVES, Lucia Hisako Takase; *et al.* Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, out./dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a04.pdf>. Acesso em: 20 set. 2025.

GUIMARÃES, Claudiane Aparecida; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Enfrentamento Materno do Câncer Pediátrico em Quatro Fases da Doença. **Pensando Famílias**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 81-97, dez. 2021. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2021000200007. Acesso em: 29 ago. 2025

INOCENTI, Aline; RODRIGUES, Inês Gimenes; MIASSO, Adriana Inocenti. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 858-865, 2009. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/5197/17570>. Acesso em: 11 jan. 2026.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-6-edicao-2020.pdf>. Acesso em: 20 maio 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em: 20 maio 2024.

MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Luis Pais; GARRETT, Carolina. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): Reavaliação das propriedades psicométricas. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 2, n. 11, p. 17–31, 2004. Disponível em: https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&id_artigo=35. Acesso em: 15 ago. 2024.

MARTINS, Teresa. *et al.* Melhorando a exatidão: o ponto de corte ideal do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 6, n. 2, p. 1–8, 2023. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/referencia/article/view/31143>. Acesso em: 14 jan. 2026.

MATTOS, Karine. *et al.* Estratégias de tratamento do câncer adotadas por familiares de pacientes em tratamento oncológico. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 8, n. 1, p. 1-6, jan./jun. 2016. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2016000100001. Acesso em: 08 nov. 2025.



MONTEIRO, Edilene Araújo; MAZIN, Suleimy Cristina; DANTAS, Rosana Aparecida Spadoti. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 421-428, maio/jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/HXCY9Rx7zRkY69zTLK4yxP/>. Acesso em: 10 out. 2024.

MONTEIRO, Suelen; SCHEIFLER LANG, Camila. Acompanhamento Psicológico ao Cuidador Familiar de Paciente Oncológico. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 33, n. 83, 2017. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/19821>. Acesso em: 08 jan. 2026.

NOGUEIRA, José; BRAUNA, Mónica. **Orientador de políticas de apoio ao cuidador familiar no Brasil**. Brasília, DF: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, [s.d.].

PEREIRA, Lílian Lopes; DIAS, Ana Cristina Garcia. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 55-61, jan./abr. 2007. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/article/view/1924>. Acesso em: 15 jan. 2026.

RANGEL, Rodrigo Leite. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v. 17, n. 60, p. 29-37, abr./jun. 2019. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/5564. Acesso em: 12 jan. 2026.

SIQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 2, p. 9-16, dez. 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239959003>. Acesso em: 20 maio 2024.