

ARTIGO ORIGINAL

Sobrecarga de trabalho e qualidade de vida de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos*

Work burden and quality of life of informal caregivers of palliative care patients*

HIGHLIGHTS

1. Intervenções preventivas podem diminuir a sobrecarga do cuidador informal.
2. Apesar da sobrecarga moderada, cuidadores relatam alta satisfação com seu papel.
3. O suporte familiar impacta positivamente na vida social dos cuidadores.
4. Sobrecarga financeira impacta negativamente no domínio psicológico dos cuidadores.

Bianca Nascimento Almeida Pinheiro¹ 

Maria Helena Pinto² 

Estéfani de Almeida Alves³ 

Rafaela Moreira da Silva Canille⁴ 

RESUMO

Objetivo: Investigar a correlação entre sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. **Método:** Estudo quantitativo, analítico, com 70 cuidadores de pacientes internados em hospital do noroeste paulista que responderam ao questionário sociodemográfico, ao *World Health Organization Quality of Life - Bref* e o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, no período de outubro de 2023 a março de 2024. Os dados foram analisados com estatística descritiva, teste de normalidade Shapiro-Wilk e correlação de Spearman. **Resultados:** 28(40,0%) eram filhos, 54 (77,1%) mulheres, que dedicavam mais de 18 horas diárias ao cuidado, sobrecarga moderada para 38(54%) dos participantes. A percepção geral da qualidade de vida foi boa, apesar de fragilidades em domínios específicos como o social. Verificou-se correlação negativa significativa ($p < 0,05$) entre sobrecarga e qualidade de vida nas diferentes dimensões analisadas. **Conclusão:** Os dados sugerem a necessidade de fortalecimento de políticas públicas voltadas à prevenção do adoecimento do cuidador informal em cuidados paliativos.

DESCRIPTORIOS: Cuidados de Enfermagem; Cuidadores; Qualidade de Vida; Família; Trabalho.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Pinheiro BNA, Pinto MH, Alves EA, Canille RMS. Sobrecarga de trabalho e qualidade de vida de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2026 [cited "insert year, month and day"];31:e102017pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v31i0.102017pt>

¹Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

²Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Departamento de Enfermagem Geral, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

³Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Programa de Residência Multiprofissional, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

⁴Hospital de Base de São José do Rio Preto, Unidade de Quimioterapia, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) foram inicialmente definidos no início da década de 1990 e tiveram seu conceito atualizado pela *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) em 2002 e revisado em 2020. Atualmente, os CP são compreendidos como uma abordagem ativa e holística realizada por equipe multiprofissional, voltada à promoção da qualidade de vida (QV) de pessoas de todas as idades que enfrentam sofrimento relacionado a doenças graves, bem como de seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual¹.

O crescimento da demanda por CP está diretamente relacionado ao envelhecimento populacional e ao aumento da prevalência de doenças crônicas, degenerativas e algumas doenças transmissíveis. Estima-se que, anualmente, 56,8 milhões de pessoas necessitem desses cuidados em todo o mundo, das quais aproximadamente 25,7 milhões se encontram no último ano de vida². Nesse contexto, a participação dos cuidadores torna-se fundamental para garantir a continuidade da assistência e o suporte necessário ao paciente.

Os cuidadores podem ser classificados como formais, quando exercem a atividade mediante remuneração, ou informais, quando realizam o cuidado sem vínculo profissional ou compensação financeira³. Em CP, o cuidador informal é frequentemente um familiar próximo, como cônjuge, filhos, pais ou irmãos³. Além das tarefas relacionadas à saúde e à higiene, esses indivíduos assumem responsabilidades associadas ao apoio emocional, social e à manutenção das atividades diárias do paciente⁴.

À medida que a doença evolui e as necessidades de cuidado aumentam, os cuidadores são expostos a demandas cada vez mais intensas, que podem resultar em sobrecarga física, emocional, social e financeira⁵⁻⁶. Frequentemente, o cuidado contínuo leva à redução do tempo destinado ao trabalho, lazer e autocuidado, comprometendo a saúde e o bem-estar do cuidador. Evidências apontam que familiares cuidadores precisam fornecer cuidados que excedem muitas vezes seus recursos, correm maior risco de adoecimento, dificuldades financeiras e sobrecarga psicológica, quando comparados a indivíduos sem essa responsabilidade⁷.

A QV é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerando o contexto cultural, os sistemas de valores, objetivos, expectativas e preocupações pessoais⁸. Trata-se de um constructo multidimensional que engloba aspectos físicos, psicológicos, sociais e emocionais⁵. Nesse sentido, a sobrecarga decorrente do cuidado pode comprometer significativamente a QV dos cuidadores, produzindo repercussões negativas tanto para sua saúde quanto para a assistência oferecida ao paciente⁹⁻¹⁰.

Embora os princípios dos CP reconheçam a família como unidade de cuidado e recomendem suporte sistemático aos cuidadores, a prática assistencial ainda permanece predominantemente centrada no paciente, especialmente em contextos de recursos limitados, como o Sistema Único de Saúde (SUS). Consequentemente, a avaliação e o acompanhamento das necessidades dos cuidadores nem sempre são incorporados de forma estruturada aos planos de assistência à saúde.

Diante desse cenário, investigar a relação entre sobrecarga e QV dos cuidadores informais pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias assistenciais voltadas à identificação precoce de vulnerabilidades, prevenção do adoecimento e fortalecimento do suporte oferecido pelo enfermeiro e equipe multiprofissional a essa população¹¹.

Assim, o objetivo deste estudo foi investigar a correlação entre sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo analítico, transversal, de natureza quantitativa redigido segundo as recomendações do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE), desenvolvido com cuidadores informais de pacientes internados aos cuidados da equipe de CP, em um hospital de ensino de grande porte, do interior do estado de São Paulo, Brasil, no período entre outubro de 2023 a março de 2024.

A população do estudo foi constituída por cuidadores informais, que estavam acompanhando o paciente em CP internado, no período da coleta dos dados, configurando amostra não probabilística, por conveniência. Vale ressaltar que os leitos de CP ficam distribuídos em todas as especialidades do hospital, com média de 20 dias de internação e 150 internações por mês. Os dados foram coletados aos sábados, no período da tarde, mediante a lista diária dos pacientes internados aos cuidados da equipe de CP. Foram identificados 96 pacientes em CP, 20 destes estavam sem cuidador, quatro não aceitaram participar do estudo e dois cuidadores eram trabalhadores remunerados. Deste modo, participaram da pesquisa 70 cuidadores informais, que após o aceite e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, responderam os questionários fornecidos pelo pesquisador.

Foram incluídos no estudo os cuidadores com idade de 18 anos ou mais, com atividade de cuidador informal do paciente há seis meses ou mais, que compreenderam as informações e que após convite manifestaram o desejo de participar da pesquisa. Foram excluídos aqueles cuidadores que não apresentavam condições clínicas para compreender os questionamentos.

Utilizaram-se três instrumentos para a coleta dos dados, a saber: 1) Dados sociodemográficos, constituído por: sexo, idade, tempo que cuidava do paciente, se era familiar do paciente, idade dos filhos, renda mensal, religião, escolaridade, situação conjugal, jornada de trabalho (horas/dia) e se tinha outro trabalho; 2) o instrumento de QV, *World Health Organization Quality of Life -Bref* (WHOQOL-bref)¹² e; 3) o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI-versão curta¹³.

O WHOQOL-bref é um instrumento constituído de 26 questões divididas em: avaliação da QV- uma questão; satisfação com a saúde - uma questão. Cada item é avaliado por uma escala tipo *Likert*, que varia de um a cinco pontos: 1= muito ruim, 2= ruim, 3=nem boa nem ruim, 4= boa e 5= muito boa. As outras 24 questões são distribuídas em quatro domínios: Físico- sete itens, Psicológico - seis itens, Relações sociais - três itens e Meio ambiente- oito itens. As escalas de respostas aos itens são também do tipo *Likert* de cinco pontos: 1= Nada, 2= muito pouco, 3=mais ou menos, 4= bastante e 5= extremamente¹². Em seguida, esses escores foram convertidos para uma escala de 0 a 100. Quanto mais próximo de 100 melhor a satisfação ou QV do indivíduo¹².

O QASCI-versão curta foi validado no Brasil em 2022. É constituído de 14 itens, distribuídos em sete dimensões: Sobrecarga Emocional (SE) - dois itens; Implicações da Vida Pessoal (IVP) - dois itens; Sobrecarga Financeira (SF) - dois itens; Reações e Exigências (RE) - dois itens; Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controle (PMEC) - dois itens; Suporte Familiar (SUPF) - dois itens; Satisfação com o Papel e com o Familiar (SPF) - dois itens. As escalas de respostas aos itens também são de cinco pontos: 1= Não/nunca, 2= Raramente, 3= Às vezes, 4= Quase sempre, 5=Sempre¹⁴. Para a análise da sobrecarga, inicialmente a pontuação dos itens das dimensões positivas (PMEC, SUPF e SPF) foram invertidas. A seguir calculou-se o escore médio de cada dimensão (intervalo possível de 1 a 5) e a sobrecarga global foi a soma de todas as médias, que variou de 14 a 70. As pontuações mais altas correspondem a maior sobrecarga¹⁴.

Os dados foram inicialmente organizados em planilhas do *Microsoft Excel* e posteriormente analisados utilizando a linguagem de programação R (*R Foundation for Statistical Computing*), versão 4.4.1. Foram realizadas análises descritivas e inferenciais, adotando-se nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

A análise exploratória dos dados compreendeu o cálculo de medidas descritivas, incluindo média e desvio-padrão para as variáveis contínuas. A distribuição dessas variáveis foi avaliada por meio do teste de normalidade de *Shapiro-Wilk*. Considerando os pressupostos analíticos, a correlação entre as variáveis contínuas foi examinada utilizando o coeficiente de correlação de *Spearman*. Os resultados foram apresentados por meio dos coeficientes de correlação, respectivos intervalos de confiança de 95%, valores de p , e coeficientes de determinação, utilizados como medida do tamanho de efeito da correlação¹⁵⁻¹⁷.

Cabe salientar que a análise do QASCI foi baseada no artigo de validação deste instrumento, no qual está descrito que em relação aos parâmetros de consistência interna nos diferentes modelos, tanto o alfa de Cronbach quanto a Confiabilidade Composta, relativos às dimensões evidenciaram valores adequados ($>0,7$), com exceção do P MEC ($\alpha = 0,33$)¹⁴.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética na Plataforma Brasil, sob o parecer nº 6.016.925, datado de 24/04/2023.

RESULTADOS

Entre os participantes do estudo observou-se que 54 (77,1%) eram do sexo feminino, 28 (40,0%) eram filhos, com idade média de 53 anos (DP 13,5), 36 (51,4%) estudaram mais de oito anos; 57 (81,4%) viviam com companheiro; 38 (66,7%) com filhos maiores de 21 anos de idade; 58 (82,8%) relataram ser familiar do paciente, como conjugue, filho ou irmão, enquanto 12 (17,1%) foram identificados como outros (genro/nora, cunhado, neto, amigo). O tempo dedicado ao cuidado ultrapassava 18 horas por dia para 48 (68,6%) cuidadores. Todos relataram seguir alguma religião, sendo 40 (57,1%) católicos; 36 (51,4 %) declararam renda de R\$ 1.000 a R\$ 3.000 por mês; 39 (55,7%) tinham até 18 meses de atividade como cuidador, 28 (40,0%) entre 18 meses e 10 anos; 45 (64,3%) relataram não ter atividade laboral.

Os escores dos domínios do WHOQOL-bref variaram consideravelmente entre os aspectos físico, psicológico, social e ambiental, refletindo diferentes percepções de QV, com uma percepção moderada de QV física, percepção relativamente positiva do bem-estar psicológico e do ambiente de vida, mas com diferenças marcantes na percepção de QV social entre os participantes (Tabela1).

Tabela 1. Análise descritiva da qualidade de vida dos cuidadores informais segundo os domínios do WHOQOL -bref. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Variáveis	Média	DP	p-valor	Mn	Percentil			Mx
					P25	P50	P75	
Domínio Físico	60,75	12,74	0,07	32,14	50,00	62,50	70,54	82,14
Domínio Psicológico	67,08	17,17	0,02	20,83	58,33	70,83	79,17	100,00
Domínio Social	60,36	24,05	0,00	0,00	50,00	66,67	75,00	100,00
Domínio Ambiental	67,67	15,28	0,18	34,38	59,38	70,09	78,12	96,88

Legenda: DP- Desvio Padrão; Mn - Mínimo; P- Percentil; Mx-Máximo; n=70.

Fonte: Os autores (2024).

Segundo o instrumento QASCI- versão curta, a classificação da sobrecarga da maioria dos participantes do estudo foi moderada (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição e Classificação da Sobrecarga (QASCI) dos participantes do estudo (n=70). São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Classificação QASCI	n	%
Sobrecarga severa (57 a 70 pontos)	0	0
Sobrecarga alta (43 a 56 pontos)	9	12,8
Sobrecarga moderada (29 a 42 pontos)	38	54,3
Sobrecarga baixa (14 a 28 pontos)	23	32,8

Fonte: Os autores (2024).

A análise das dimensões do QASCI- versão curta está apresentada na Tabela 3. Os escores refletem uma Sobrecarga Financeira moderada, mas com uma amplitude significativa, indicando que alguns cuidadores enfrentam uma carga financeira mais elevada. Observa-se que os cuidadores, em média percebem Reações e Exigências de forma relativamente baixa, embora haja variação individual. A média de suporte familiar sugere que a maioria dos cuidadores percebe um nível moderado a alto de apoio familiar.

Apesar dos desafios, os cuidadores geralmente relatam uma alta Satisfação com seu Papel e com o Familiar cuidado. (Tabela 3)

Tabela 3. Análise descritiva da sobrecarga dos cuidadores informais segundo as dimensões do QASCI-versão curta (n=70). São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Variáveis	Média	DP	p-valor	Mn	Percentil			Mx
					P25	P50	P75	
Sobrecarga Financeira	2,39	1,41	0,00	1,00	1,00	2,00	3,50	5,00
Reações e Exigências	1,74	0,98	0,00	1,00	1,00	1,25	2,00	5,00
Suporte Familiar	3,79	1,34	0,00	1,00	3,00	4,00	5,00	5,00
Satisfação com o Papel e com o familiar	4,64	0,83	0,00	1,50	5,00	5,00	5,00	5,00

Legenda: DP- Desvio Padrão; Mn - Mínimo; P- Percentil; Mx-Máximo; n=70.

Fonte: Os autores (2024).

A Tabela 4 apresenta a correlação de Spearman que revela associações entre as variáveis analisadas (Sobrecarga e QV), indicando tanto a força quanto a direção dessas relações, que fornecem uma visão sobre a precisão dos coeficientes.

Observa-se uma correlação negativa significativa entre Sobrecarga Emocional e o Domínio Psicológico ($p<0,05$), Domínio Social ($p<0,01$) e Domínio Ambiental ($p<0,05$) e não significativa com o Domínio Físico. A variável Implicações na Vida Pessoal também apresenta correlação negativa com todos os domínios da QV (Físico, Social e Ambiental $p<0,01$; e o Psicológico $p<0,001$), refletindo uma complexa interação entre as Implicações na Vida Pessoal e os diferentes aspectos de bem-estar. A Sobrecarga Financeira apresenta correlação negativa significativa com o domínio Físico ($p<0,01$), ambiental ($p<0,001$), psicológico ($p<0,01$) e correlação não significativa com o domínio Social, sugerindo que uma maior Sobrecarga Financeira está associada a valores reduzidos nesses domínios. (Tabela 4)

A dimensão Reações e Exigências apresenta associação não significativa - negativa com os domínios Psicológico, Social e Ambiental e positiva com o domínio Físico; o Suporte Familiar associação positiva entre os domínios de QV, mas significativa apenas com os domínios Social ($p < 0,01$) e o Ambiental ($p < 0,001$). A Satisfação com o Papel e com o Familiar apresenta associação não significativa positiva entre os domínios físico e ambiental e negativa entre os domínios psicológico e social. (Tabela 4)

Tabela 4. Correlação entre Qualidade de vida (WHOQOL-bref) e Sobrecarga de cuidadores (QASCI) de pacientes em cuidados paliativos (n=70). São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Sobrecarga	Domínios			
	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
Sobrecarga Emocional	-0,12 $r = [-0,35, 0,12]$	-0,23 * $r = [-0,44, 0,01]$	-0,40 ** $r = [-0,58, -0,18]$	-0,26 * $r = [-0,47, -0,03]$
Implicações no Vida Pessoal	-0,29 ** $r = [-0,49, -0,06]$	-0,43 *** $r = [-0,6, -0,22]$	-0,34 ** $r = [-0,53, -0,11]$	-0,33 ** $r = [-0,52, -0,10]$
Sobrecarga Financeira	-0,36 ** $r = [-0,55, -0,14]$	-0,36 ** $r = [-0,55, -0,14]$	-0,21 $r = [-0,42, 0,03]$	-0,47 *** $r = [-0,63, -0,26]$
Reações e Exigências	0,12 $r = [-0,12, 0,35]$	-0,25 $r = [-0,46, -0,02]$	-0,20 $r = [-0,42, 0,04]$	-0,15 $r = [-0,37, 0,09]$
Suporte Familiar	0,02 $r = [-0,22, 0,25]$	0,14 $r = [-0,1, 0,36]$	0,42 *** $r = [0,21, 0,60]$	0,32 ** $r = [0,09, 0,52]$
Satisfação com o Papel e com o Familiar	0,13 $r = [-0,11, 0,35]$	-0,02 $r = [-0,25, 0,22]$	-0,08 $r = [-0,31, 0,16]$	0,19 $r = [-0,05, 0,41]$

Legenda: *indica $p < .05$. ** indica $p < .01$. *** indica $p < .001$. Valores entre colchetes indicam 95% do intervalo de confiança para cada correlação e valor de $n=70$.

Fonte: Os autores (2024).

DISCUSSÃO

A complexidade de cuidar de forma ininterrupta, ao longo da evolução progressiva de uma doença, causa inúmeras inseguranças, incertezas e vulnerabilidades ao familiar cuidador, o que acarreta sobrecarga durante a responsabilidade de cuidar e consequente piora de sua QV¹¹. Aspecto que deve ser considerado na avaliação do paciente pelo enfermeiro e demais profissionais da equipe de CP.

Outros estudos também apontam a predominância de cuidadores do sexo feminino, filhos(as), cônjuges, idade maior de 21 anos, religião católica, assim como a renda mensal¹⁸⁻²⁰.

A partir de uma perspectiva ética feminina, a responsabilidade de cuidar é atribuída às mulheres, que exercem o cuidado aos outros como uma obrigação: quando jovens, cuidam dos filhos e do marido; quando adultas e idosas cuidam dos pais. Isso é atribuído à natureza receptiva da mulher, mas muitas vezes elas acumulam múltiplos papéis e, em certos casos, precisam também desempenhar atividades profissionais fora do ambiente doméstico¹⁹. Ter um(a) companheiro(a) e filhos maiores de 21 anos é um fato que pode favorecer e fortalecer a capacidade de cuidar, pois estes podem compartilhar as responsabilidades do cuidar e reduzir a sobrecarga no processo de cuidar²¹.

Embora os cuidadores enfrentem demandas significativas, especialmente no âmbito financeiro e lidem com exigências contínuas do cuidado, eles relatam perceber

adequado suporte familiar e demonstram, em grande medida, satisfação com o papel que desempenham. A heterogeneidade das respostas evidencia diferenças individuais na forma como o apoio e a sobrecarga são percebidos e experienciados, sinalizando a necessidade de intervenções da equipe multiprofissional direcionadas ao cuidador, com potencial para minimizar os impactos negativos desse processo de doença. Assim, torna-se fundamental considerar variáveis sociodemográficas, como idade, etnia e nível de escolaridade, bem como o tipo de vínculo com a pessoa cuidada (cônjuge/parceiro ou filhos adultos), uma vez que tais fatores podem influenciar tanto o grau de envolvimento quanto as estratégias adotadas para conciliar as demandas do cuidado com as demais atividades cotidianas do cuidador²².

Outro estudo destaca que a condição financeira desfavorável, como foi observada nesta pesquisa, pode influenciar na promoção da qualidade do cuidado e gerar mais angústia e ansiedade no cuidador familiar, tendo em vista as despesas com medicamentos, alimentação, higiene, assim como outros produtos necessários para o cuidado do paciente²³. Estudo aponta que os filhos adultos cuidadores podem oferecer menos horas de cuidado, mas experimentam níveis mais altos de sobrecarga social/emocional e principalmente financeira do que os cônjuges cuidadores⁷.

Muitas vezes, para cuidar de um familiar, é preciso deixar o emprego, resultando em perda de rendimento, o que por sua vez, aumenta o risco de dificuldade financeira para os cuidadores/familiares, principalmente os mais jovens, o que influencia na qualidade de vida física, psicológica e ambiental do cuidador²⁴.

Pertencer a uma comunidade religiosa não oferece apenas um apoio espiritual aos cuidadores, mas também um suporte emocional às práticas diárias, pode proporcionar uma rede de pessoas dispostas a ajudar por meio de orações, visitas, ou até mesmo assistência direta nas atividades com o paciente. A fé e a prática religiosa representam força e resiliência, ajudando os cuidadores a lidar com os desafios do cotidiano²⁵.

A maioria dos cuidadores informais dedica longas horas ao cuidado, sendo que uma parcela significativa concilia essa função com outras atividades laborais. Essa sobreposição de responsabilidades pode repercutir negativamente na QV e na saúde desses indivíduos. Ademais, a diversidade das relações familiares e ocupações reforça a complexidade inerente ao papel do cuidador informal, especialmente entre aqueles que acumulam múltiplas funções. Destaca-se a predominância feminina nesse contexto, refletindo construções socioculturais que atribuem às mulheres a responsabilidade pelo cuidado familiar, frequentemente em detrimento do autocuidado e de suas próprias necessidades¹⁹.

A ausência de planejamento adequado das atividades de cuidado apresenta implicações diretas para a saúde do cuidador. Evidências oriundas de estudo realizado nos Estados Unidos indicam que a conciliação entre o trabalho formal e as demandas de cuidado no ambiente familiar constitui um desafio significativo tanto para homens quanto para mulheres. Isso contribui para o aumento da sobrecarga e dos níveis de estresse, e observou-se que cuidadores inseridos em jornadas de trabalho em tempo integral apresentam pior QV quando comparados àqueles que exercem o cuidado em tempo parcial. Nesse sentido, a implementação de políticas públicas voltadas aos cuidadores em tempo integral mostra-se especialmente relevante para a promoção do bem-estar desses indivíduos. Tais achados reforçam a perspectiva de que as normas associadas ao trabalho exercem pressão adicional sobre cuidadores que acumulam responsabilidades laborais e familiares no processo de cuidar de um ente querido²⁶.

Resultados de um estudo realizado na China demonstraram que cuidadores de pacientes em CP apresentam níveis moderados de sobrecarga, manifestados em diferentes dimensões, incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais e econômicos. A sobrecarga emocional foi a dimensão mais expressiva, sugerindo que o sofrimento psicológico constitui um dos principais desafios enfrentados pelos cuidadores. Com

base nesses resultados, os autores defendem a adoção de abordagens de CP centradas na família e a promoção de ações educativas que ampliem a compreensão da população sobre os princípios e objetivos dos CP²⁷.

Outro estudo, realizado na Austrália identificou que cuidadores em meio período de trabalho tiveram melhores pontuações em satisfação com o equilíbrio entre vida pessoal e profissional do que trabalhadores em período integral²⁸.

O estudo realizado no Maranhão, com cuidadores familiares de pacientes em quimioterapia, com características semelhantes às desta pesquisa identificou que algumas condições do cuidador, como o sexo, uso de medicações, grau de parentesco, afastamento laboral, problemas de saúde e o tempo de comorbidade tiveram associação direta com o nível de sobrecarga e que o auxílio recebido e a divisão das responsabilidades entre os familiares foram essenciais para diminuir o grau de sobrecarga²⁹.

Correlação significativa entre sobrecarga e QV também foi encontrada em uma pesquisa realizada em Santa Catarina com cuidadores de pacientes pós acidente vascular cerebral que apresentou menor índice entre satisfação com o domínio físico e ambiental³⁰.

O cuidador de pacientes em CP possui, na prática, boa capacidade de cuidar, mas com fragilidades referentes às dimensões emocionais e de relações, assim como o autocuidado, principalmente a angústia, a ansiedade e o medo da morte do familiar, que podem ser enfrentados com a atenção e suporte de uma equipe de saúde qualificada na filosofia dos CP²².

Cuidadores que recebem apoio social apresentam melhor QV e tendem a utilizar estratégias de enfrentamento mais eficazes, quando comparados àqueles que contam com menos suporte social, ou seja, existe correlação entre as diversas dimensões do apoio social, evidenciando que a interação social positiva e o apoio emocional têm um impacto significativo na sobrecarga dos cuidadores. Outro fator a ser considerado como um preditor de impasse para os cuidadores é a presença de comorbidades, que podem já existir antes do início do papel de cuidador ou se desenvolver após iniciar as atividades de cuidar, condição esta que frequentemente está associada aos problemas de saúde emocional e QV do cuidador¹¹.

Esses achados podem direcionar as atividades dos enfermeiros com programas de educação em saúde e suporte a cuidadores informais como grupos de apoio, como estratégia para reduzir o impacto físico, social e emocional desses cuidadores, que muitas vezes não são orientados para o enfrentamento dos CP.

A limitação desta pesquisa para a generalização dos dados é o fato de ser um estudo transversal realizado em apenas uma instituição, em um momento da internação e com número reduzido de participantes, além de ser uma amostra constituída por conveniência e dependente da presença de cuidadores disponíveis durante o período de coleta dos dados. Esse tipo de seleção pode fazer com que determinados perfis de cuidadores estejam sub-representados ou super-representados na amostra, ou levar os participantes a subestimar ou superestimar aspectos relacionados à sobrecarga ou à QV.

Assim, verifica-se a necessidade de novos estudos, com o intuito de conhecer melhor as necessidades dos cuidadores na área de CP para que as ações de suporte e intervenções de enfermagem possam ser estudadas e providenciadas, com vistas a diminuir os impactos físicos, mentais, sociais e espirituais, tanto no cuidador como no paciente.

CONCLUSÃO

Os dados indicam que enquanto os domínios psicológico e ambiental são percebidos de forma mais positiva e consistente, o domínio social exibe uma maior disparidade nas avaliações, possivelmente refletindo influências contextuais e interpessoais variadas. Ao mesmo tempo que os cuidadores experimentam uma sobrecarga financeira e algumas exigências, eles percebem um bom suporte familiar e estão amplamente satisfeitos com seu papel. A variabilidade nas respostas reflete diferenças individuais nas percepções de apoio e sobrecarga, indicando áreas em que intervenções podem ser benéficas para aliviar a carga sobre os cuidadores.

Observou-se que a correlação foi negativa e significativa entre Sobrecarga Emocional e os Domínios Psicológico, Social e Ambiental de QV; entre as Implicações da vida pessoal e todos os domínios da QV; entre Sobrecarga financeira e o domínio Físico, Psicológico e Ambiental e entre Suporte familiar e domínio Social e Ambiental. As correlações não foram significativas entre Satisfação com papel e com a família e entre Reações e exigências e os domínios da QV.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para desenvolvimento de futuras pesquisas com maior número de participantes, realizadas em diferentes contextos assistenciais e delineamentos longitudinais, que permitam aprofundar a compreensão das relações entre sobrecarga, QV e apoio social entre cuidadores informais. Além disso poderá contribuir para o fortalecimento de políticas públicas voltadas à proteção e ao acompanhamento de cuidadores de pacientes em CP, considerando o impacto da sobrecarga sobre a saúde e o bem-estar desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

1. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care-a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [cited 2026 Apr 23];60(4):754-64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Messias AA, de Castro ACP, Maiello APMV, de Oliveira CF, Conrado CM, Rolo DF, et al. Manual de cuidados paliativos. [Internet]. São Paulo: Ministério da Saúde; 2023 [cited 2025 May 30]. 421 p. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>
3. Yan Q, Zhu C, Li L, Li Y, Chen Y, Hun X. The effect of targeted palliative care interventions on depression, quality of life and caregiver burden in informal caregivers of advanced cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2024 [cited 2026 Apr 22];160:104895. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104895>
4. Rocha RAPL, Rocha EM, Machado ME, de Souza A, Schuch FB. Overburden on the caregivers of oncological patients in palliative. *Rev Enferm UFPE Online* [Internet]. 2020 [cited 2025 Aug 22];14:e244165. Available from: <http://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
5. Gulino V, Brunasso L, Avallone C, Costa V, Adorno AA, Lombardo MC, et al. Caregivers' perspective and burden of the end-of-life phase of patients with glioblastoma: A Multicenter Retrospective Study. *World Neurosurg* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 29];192:e49-e55. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2024.08.114>
6. Caldeira H, Carrondo E, Paulino M, Mendes R. A sobrecarga do cuidador informal seu estado de humor. *Egitania Ciencia* [Internet]. 2022 [cited 2025 May 30];1(30):67-84. Available from: <https://doi.org/10.46691/es.v1i30.38>
7. Utz RL, Warner EL. Caregiver burden among diverse caregivers. *Cancer*. [Internet]. 2022 [cited 2026 May 4];128(10):1904-06. Available from: <https://doi.org/10.1002/cncr.34171>
8. World Health Organization (WHO). WHOQOL: measuring quality of life [Internet]. Geneva: World

Health Organization; [cited 2020 Dec 20]. Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol>

9. Batista IB, Marinho JS, Brito TRP, Guimarães MSA, da Silva Neto LS, Pagotto V, et al. Quality of life of family caregivers of bedridden older adults. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 1];36:eAPE00361. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO00361>
10. Minayo MCS. Caring for those who care for dependent older adults: for a necessary and urgent policy. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2021 [cited 2025 Jul 30];26(01):7-15. Available from: <http://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
11. Bahrami M, Sebzari AR, Nasiri A. Caregivers' demands: caring atmosphere expected by cancer patients' caregivers-a qualitative content analysis. *Support Care Cancer* [Internet]. 2024 [cited 2026 Apr 30];32:389. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08575-3>
12. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 2000 [cited 2025 May 30];34(2):178-83. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
13. Correia ET, Rêgo AS, da Silva M, Sanches RCN, Silva ES, Milani D, et al. Validation of the informal caregiver burden assessment questionnaire for Brazil - short version. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2022 [cited 2025 May 30];75(4):e20210862. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0862>
14. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2024 Dec 10];68(3):364-70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>
15. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. Londres, Routledge; 1988. 567p.
16. Bonett DG, Wright TA. Sample size requirements for estimating Pearson, kendall and spearman correlations. *Psychometrika* [Internet]. 2000 [cited 2024 Jun 10];65:23-28. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02294183>
17. Bishara AJ, Hittner JB. Confidence intervals for correlations when data are not normal. *Behav Res Methods* [Internet]. 2017 [cited 2025 May 30];49:294-309. Available from: <https://doi.org/10.3758/s13428-016-0702-8>
18. Gonçalves I, Ramos RS, Gomes AMT, de Oliveira LAF, Bernardes MMR, Dib RV.-Palliative Care and social representations for caregivers of oncological patients in exclusive palliative care: an exploratory analysis. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 30];70(2):e-214640. Available from: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4640>
19. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2022 [cited 2025 Aug 15];30(3):416-423. Available from: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
20. Capelo MRTF, Brasil CCP, Silva RMLP, Capelo JAF, Quintal AJOM, Ribeiro LJM, et al. Perceptions of informal caregivers about motivations, needs, and benefits of care for dependent older adults. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2024 [cited 2025 Mar 12];29(8):1-9. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024298.05612024>
21. Nunes FBBF, da Costa RM, da Silva EL, dos Santos FKL, Aquino ACR, Bastos AB, et al. Capacidade de cuidado familiar em palição na atenção domiciliar. *J Nurs Health* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 30];14(1):e1424268. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/24268>
22. Aughinbaugh A, Woods RA. Patterns of caregiving and work: evidence from two surveys. *Monthly Labor Review*. U.S. Bureau of Labor Statistics [Internet]. 2021 [cited 2025 May 30]:1-19. Available from: <https://www.jstor.org/stable/27009462>
23. Ribeiro LEO, Garcia JBS, Machado GS, Bacelar M. Cuidadores de pacientes com câncer em final de vida: sofrimento psicológico e redução do bem-estar. *SciELO Preprint* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun

15];5753. Available from: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5753>

24. Schulz R. The intersection of family caregiving and work: labor force participation, productivity, and caregiver well-being. In: Czaja SJ, Sharit J, James JB, editors. *Current and Emerging Trends in Aging and Work* [Internet]. Cham: Springer; 2020 [cited 2026 Apr 4]. p. 399-413. Available from: https://doi.org/10.1007/978-3-030-24135-3_20

25. Vieira P, Ribeiro F, Shiraishi J, Fernandes C. Envelhecimento, cuidado e raça. Cebrap [Internet]. 2024 [cited 22 Mar 2025]. 117 p. Available from: <https://cebrap.org.br/envelhecimento-cuidado-e-raca/>

26. Patterson SE, Freedman VA, Cornman JC, Wolff JL. Work as Overload or Enhancement for Family Caregivers of Older Adults: Assessment of Experienced Well-Being Over the Day. *J Marriage Fam* [Internet]. 2023 [cited 2025 May 30];85(3):760-81. Available from: <https://doi.org/10.1111/jomf.12909>

27. Zhang Y, Zhang S, Liu C, Chen X, Ding Y, Guan C, et al. Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: A mixed-method study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2023 [cited 2026 May 30];32(21-22):7751-64. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.16872>

28. Cheng Z, Jepsen DM, Wang BZ. A dynamic analysis of informal Elder caregiving and employee well-being. *J Bus Psychol* [Internet]. 2020 [cited 2026 Apr 23];35(1):85-98. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10869-018-9603-4>

29. de Oliveira AS, Sardinha AHL, Corrêa RGCF, Coutinho NPS, de Vasconcelos EMR, Rolim NCOP, et al. Evaluation of the Burden of Family Caregivers of Patients in Chemotherapy. *Rev Contexto & Saúde* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 30];24(49):e14985. Available from: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2024.49.14985>

30. da Silva EC, Luiz JM, do Canto MAVM, Rissetti J, Eidt NJF, Ovando AC. Quality of life and burden of informal caregivers of post-stroke individuals. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2022 [cited 2026 May 4];30:e3169. Available from: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO243631692>

Work burden and quality of life of informal caregivers of palliative care patients***ABSTRACT**

Objective: To investigate the correlation between burden and quality of life of informal caregivers of palliative care patients. **Method:** Quantitative, analytical study with 70 caregivers of patients admitted to a hospital in northwestern São Paulo State who completed a sociodemographic questionnaire, the World Health Organization Quality of Life - Bref, and the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, from October 2023 to March 2024. Data were analyzed using descriptive statistics, the Shapiro-Wilk normality test, and Spearman's correlation. **Results:** 28 (40%) were children, 54 (77.1%) were women, who devoted more than 18 hours a day to care, with moderate burden for 38 (54%) of participants. Overall quality of life perception was good, despite weaknesses in specific domains such as the social domain. A significant negative correlation ($p < 0.05$) was found between burden and quality of life across the different dimensions analyzed. **Conclusion:** These findings suggest the need to strengthen public policies aimed at preventing illness in informal caregivers in palliative care.

DESCRIPTORS: Nursing Care; Caregivers; Quality of Life; Family; Work.

Carga de trabajo y calidad de vida de cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos*
RESUMEN

Objetivo: Investigar la correlación entre carga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. **Método:** Estudio cuantitativo, analítico, con 70 cuidadores de pacientes internados en un hospital del noroeste paulista que respondieron al cuestionario sociodemográfico, al *World Health Organization Quality of Life - Bref* y al Cuestionario de Evaluación de la Carga del Cuidador Informal, en el período de octubre de 2023 a marzo de 2024. Los datos fueron analizados con estadística descriptiva, prueba de normalidad *Shapiro-Wilk* y correlación de Spearman. **Resultados:** 28 (40%) eran hijos, 54 (77,1%) mujeres, que dedicaban más de 18 horas diarias al cuidado, carga moderada para 38 (54,3%) de los participantes. La percepción general de la calidad de vida fue buena, a pesar de fragilidades en dominios específicos como el social. Se verificó una correlación negativa significativa ($p < 0,05$) entre carga y calidad de vida en las diferentes dimensiones analizadas. **Conclusión:** Los datos sugieren la necesidad de fortalecer políticas públicas orientadas a la prevención del deterioro del cuidador informal en cuidados paliativos.

DESCRIPTORES: Atención de Enfermería; Cuidadores; Calidad de Vida; Familia; Trabajo.

*Artigo extraído da dissertação do mestrado: "Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos", Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2025.

Recebido em: 11/11/2025

Aprovado em: 09/06/2026

Editor associado: Dr. Gilberto Tadeu Reis da Silva

Autor Correspondente:

Bianca Nascimento Almeida Pinheiro

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro. Cep 15090-000, São José do Rio Preto, SP, Brasil

E-mail: biancanapineiro@gmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo -

Pinheiro BNA, Pinto MH. Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Pinheiro BNA, Pinto MH, Alves EA,**

Canille RMS. Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Pinheiro BNA, Pinto MH.** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflitos de interesses:

Os autores declaram não haver conflitos de interesse a serem divulgados.

Disponibilidade de dados:

Os autores declaram que os dados estão disponíveis de forma completa no corpo do artigo.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).