



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

**SOBRECARGA E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES EM SERVIÇOS
DE ONCOLOGIA PÚBLICOS E PRIVADOS**

TATIANE RIBEIRO DE OLIVEIRA

Brasília, janeiro de 2020



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

**SOBRECARGA E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES EM SERVIÇOS
DE ONCOLOGIA PÚBLICOS E PRIVADOS**

TATIANE RIBEIRO DE OLIVEIRA

**Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de Brasília, como
requisito parcial à obtenção do título de
Mestre em Psicologia Clínica e Cultura, linha
de pesquisa Psicologia da Saúde e Processos
Clínicos.**

ORIENTADORA: Profa. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

Brasília, janeiro de 2020



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE
BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Presidente
Departamento de Psicologia Clínica - Universidade de Brasília

Prof.^a Dra. Alessandra da Rocha Arrais
Escola Superior de Ciências da Saúde da Secretaria de Estado da Saúde
do Distrito Federal

Prof.^a Dra. Luiza de Marilac Meireles Barbosa
Faculdade de Ceilândia/Universidade de Brasília

Prof.^a Dra. Isabela Machado da Silva
Departamento de Psicologia Clínica/Universidade de Brasília

Brasília, janeiro de 2020

DEDICATÓRIA

*Ao Leornado, meu amado filho, que me
acompanhou (em gestação) durante grande parte do
mestrado, tornando-o ainda mais importante e
inesquecível, e veio dar um novo sentido à minha
vida.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me deu oportunidade de estar onde estou, fazendo o que escolhi fazer.

À minha mãe, Eliete, ao meu padrasto, Essaulo, e ao meu marido, Alvaro, por sempre acreditarem na minha capacidade acadêmica, apoiando minhas escolhas e incentivando meus estudos.

À minha orientadora, Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, pela paciência, incentivo e por compartilhar comigo um pouco do seu amplo conhecimento.

Aos membros da banca, Prof^a. Dra. Alessandra da Rocha Arrais, Prof^a. Dra. Luiza de Marilac Meireles Barbosa e Prof^a. Dra. Isabela Machado da Silva, pela disponibilidade em contribuir com o aprimoramento desse trabalho.

Ao Hospital Universitário de Brasília, por ter me dado a oportunidade de desenvolver a pesquisa com os familiares cuidadores de seus pacientes, em especial à Juciléia, que sempre se disponibiliza a ajudar.

À toda equipe do Hospital de Câncer Anchieta, em especial à Janaína Bomtempo, por ter sido sempre tão disponível, me auxiliando nos procedimentos necessários para a coleta de dados, mediando o contato com a equipe e possibilitando que eu entrevistasse os familiares cuidadores dos pacientes hospitalizados.

Aos pacientes oncológicos, que me disponibilizaram seus cuidadores e que são sempre fonte de inspiração.

A todos os familiares que aceitaram participar da pesquisa, compartilhando de um momento tão delicado e contribuindo enormemente com meu aprendizado.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – pelo apoio financeiro. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

O diagnóstico de câncer representa um desafio para pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Diante disso, é importante voltar-se para o familiar cuidador e identificar como ele é afetado pelas suas responsabilidades com o paciente com câncer, desenvolvendo alternativas e intervenções adequadas que favoreçam sua qualidade de vida e bem-estar emocional. Neste contexto, realizou-se uma pesquisa exploratória, com o objetivo de avaliar e comparar a sobrecarga, ansiedade, depressão e resiliência de cuidador familiar de paciente oncológico em regime de internação hospitalar no contexto público e privado. O projeto foi previamente autorizado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília. Participaram da pesquisa 12 indivíduos provenientes do Hospital Universitário de Brasília e nove do Hospital do Câncer Anchieta. Os familiares cuidadores foram abordados na enfermaria dos respectivos hospitais e convidados a participarem da pesquisa após o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: Escala de Resiliência – ER; *Caregiver Reaction Assessment* (CRA); Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – HAD; e entrevista semiestruturada. De acordo com os dados coletados, a idade dos acompanhantes variou entre 18 e 64 anos e houve predominância do sexo feminino (71,4%); 28,6% tinham o ensino médio incompleto; 42,8% ensino médio completo; 28,6% ensino superior; 38,1% dos participantes eram solteiros; 57,1% viviam em união estável; 4,8% eram divorciados ou separados; 19,0% dos familiares era cônjuge; 66,7% filho (a); 9,5% irmão (a); e 4,8% sobrinho. Houve diferenciação entre os hospitais em relação à renda e escolaridade dos cuidadores, porém, esses dados não apresentaram correlação com as demais variáveis. Os participantes do hospital público se distinguiram dos outros participantes no que se refere à percepção de um maior prejuízo nas atividades de vida diária. Os dados evidenciaram que não houve um impacto significativo nos fatores preditores de sobrecarga, tampouco em sintomas de ansiedade e depressão. Contudo, as seguintes variáveis obtiveram maior predominância, indicando a necessidade de se estar mais atento a elas: a ansiedade foi a que teve maior mediana, indicando sintomas de ansiedade leve nos cuidadores de ambos os hospitais e apresentou correlação com a depressão, sugerindo que cuidadores com sintomas ansiosos tendem também a apresentar sintomas depressivos; suporte social se correlacionou com sintomas de ansiedade, percepção de prejuízo nas atividades de vida diária e maior tempo desempenhando a função; a depressão apresentou correlação negativa com o fator Resolução de ações e valores, e o fator Autoestima foi o que apresentou maior mediana. A pesquisa sugere que a atribuição de sentido às dificuldades vivenciadas possibilita no cuidador uma resignificação do contexto, facilitando a adaptação e assim, tonando-se mais resiliente. Com isso, existe uma menor probabilidade de repercussões na saúde do indivíduo. Em trabalhos futuros, recomenda-se a ampliação da amostra e a condução de mais pesquisas com o foco no familiar cuidador visando, sobretudo, subsidiar programas institucionais que promovam a melhora da qualidade assistencial em saúde e, conseqüentemente, a qualidade de vida desses indivíduos.

Palavras-chave: psico-oncologia, familiar cuidador, resiliência psicológica, saúde coletiva, sobrecarga do cuidador

ABSTRACT

Cancer diagnosis poses a challenge to patients, family members, caregivers and health professionals. Therefore, it is important to focus on the family member serving as a caregiver and to identify how one is affected by the responsibilities towards the cancer patient, developing adequate alternatives and interventions that favor one's quality of life and emotional well-being. An exploratory research was conducted, aiming to evaluate and compare the overload, anxiety, depression and resilience in a family member serving as a caregiver for an oncologic patient hospitalized, both in the public and private contexts. The project was previously authorized by the Research and Ethics Committee of the Human and Social Sciences Institute from University of Brasilia. Twelve individuals at the University Hospital of Brasilia and nine patients at the Anchieta Cancer Hospital participated in this research. Family members serving as caregivers were approached in the wards of each hospital and invited to participate after signing the free and informed consent form. The following instruments were used for data collection: Resilience Scale – RS, Caregiver Reaction Assessment (CRA), Hospital Anxiety and Depression Scale – HAD, and a semi-structured interview. According to the data collected, caregivers ages varied between 18 and 64, most of them were female (71.4%), 28.6% had no high school diploma, 42.8% had a high school diploma, 28.6% had a college degree, 38.1% were single, 57.1% were in common-law marriage, 4.8% were divorced or separated, 19% were the patient's spouses, 66.7% were their children, 9.5% were their siblings, and 4.8% were their nieces or nephews. There were differentiations between hospitals regarding the caregivers' income and schooling levels – however, this data had no correlation with the other variables. The participants from the public hospitals were distinguished for these activities and were observed as having a larger impact on their daily activities. Data showed there was no significant impact on overload predictive factors, nor on anxiety and depression symptoms. However, the following variables were highly predominant, indicating the need to be more attentive to them. Anxiety had the highest median value, as light anxiety symptoms were observed in both hospitals and there was a correlation with depression, suggesting that caregivers with anxiety symptoms tend to show depression symptoms too. Social support presented a correlation with anxiety symptoms, the perception of damage in daily life activities and a longer period serving as a caregiver. Depression showed a negative correlation with the Action and values resolution factor, and the Self Esteem factor had the highest median value. The research suggests that attributing a sense to the difficulties caregivers face enables them to give the context a new meaning, adapting to it in an easier way and thus, becoming more resilient. Thus, there is a lower probability of repercussions on the individual's health conditions. In future works, sample increase is recommended, as well as conducting more research focusing on the family member who serves as a caregiver, aiming to fund institutional programs to improve health assistance quality and, consequentially, provide a better life quality for these individuals.

Keywords: psycho-oncology, caregivers, resilience, psychological, public health, caregiver burden

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	IV
AGRADECIMENTOS.....	V
RESUMO.....	VI
ABSTRACT.....	VII
SUMÁRIO.....	VIII
LISTA DE TABELAS.....	IX
LISTA DE FIGURAS.....	X
LISTA DE SIGLAS.....	XI
APROXIMAÇÃO DO TEMA DE PESQUISA.....	12
CAPÍTULO 1 - CUIDADOR FAMILIAR EM ONCOLOGIA: REVISÃO DA LITERATURA.....	20
1.1 Cânceres: uma breve contextualização de diversas condições de adoecimento.....	20
1.2 Cuidador: aspectos conceituais.....	24
1.3 Cuidador Familiar.....	26
1.4 Sobrecarga psicossocial.....	30
1.5 Sistema Público e Sistema Privado de Saúde no Brasil.....	37
CAPÍTULO 2 - ANSIEDADE, DEPRESSÃO E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES EM ONCOLOGIA: PESQUISAS E AVALIAÇÃO.....	42
2.1 Ansiedade.....	42
2.2 Depressão.....	44
2.3 Resiliência.....	47
CAPÍTULO 3 – DELINEAMENTO DA PESQUISA DE CAMPO.....	52
3.1 Objetivos.....	52
3.2 Aspectos éticos.....	53
3.2 Contexto de investigação.....	53
3.3 Participantes.....	54
3.4 Instrumentos.....	54
3.5 Procedimentos para coleta de dados.....	57
3.6 Procedimentos para análise dos dados.....	58
3.6.1 Dados Quantitativos.....	58
3.6.2 Dados Qualitativos.....	58
CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	60
4.1 Caracterização dos participantes.....	60
4.2 Saúde do Cuidador Familiar.....	69
4.3 Relação entre as variáveis de estudo.....	70
4.4 Comparação das escalas entre os hospitais Público e Privado.....	76
4.5 Análise qualitativa.....	79
4.5.1 Amostra do Hospital Público.....	79
4.5.2 Amostra do Hospital Privado.....	87
4.5.3 Comparação entre os hospitais com relação ao conteúdo das classes.....	93
4.5.4 Termos relacionados às estratégias de enfrentamento.....	95
REFERÊNCIAS.....	103
ANEXO I.....	117
ANEXO II.....	121
ANEXO III.....	122
ANEXO IV.....	125
ANEXO V.....	126
ANEXO VI.....	127

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo (N=21) ... **Erro!**

Indicador não definido.

Tabela 2 - Idade e tempo como Cuidador dos familiares acompanhantes de paciente oncológicos (N=21).....	63
Tabela 3 - Comparação do perfil de participantes (N=21).....	65
Tabela 4 - Diagnóstico dos pacientes acompanhados (N=21)	66
Tabela 5 - Parentesco e relação com o paciente (N=21)	67
Tabela 6 - Suporte do acompanhante (N=21)	68
Tabela 7 - Pessoas que prestam suporte ao acompanhante (N=21)	69
Tabela 8- Problemas de saúde (física e mental) e uso de serviços relacionados (n=21).71	
Tabela 9 - Correlação entre as variáveis de estudo (N=21)	75
Tabela 10 - Comparação dos escores dos fatores da CRA entre os hospitais público e privado (N=21).....	77
Tabela 11 - Comparação dos escores dos fatores da HAD entre os hospitais público e privado (N=21).....	78
Tabela 12 - Comparação dos escores dos fatores da escala de resiliência entre os hospitais público e privado (N=21).....	79
Tabela 13 - Conteúdo das Classes.....	95

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Dendograma de representação das classes.	81
Figura 2 - Dendograma de representação das classes.	88
Figura 3 - Nuvem de palavras dos termos relacionados às estratégias de enfrentamento...98	

LISTA DE SIGLAS

CETTRO	Centro de Câncer de Brasília
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRA	Caregiver Reaction Assessment
DANT	Doenças e Agravos Não Transmissíveis
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ER	Escala de Resiliência
HAD	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HCAN	Hospital de Câncer Anchieta
HUB	Hospital Universitário de Brasília
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDM	Transtorno Depressivo Maior
UnB	Universidade de Brasília

APROXIMAÇÃO DO TEMA DE PESQUISA

O interesse pela temática Psico-Oncologia surgiu na pesquisadora desde a época da graduação quando teve a oportunidade de realizar o último ano dos estágios obrigatórios no serviço de oncologia do Hospital da Bahia. Concomitantemente, a autora se voluntariou a um estágio no GACC (Grupo de Apoio a Crianças com Câncer) com a intenção de ter contato com esse outro público da oncologia, a pediatria, ampliando seus conhecimentos sobre o tema e podendo também contribuir com o conhecimento adquirido durante a graduação.

Em 2013, logo após a apresentação do Trabalho de Conclusão de Curso, a autora se mudou para Brasília com a intenção de cursar o Programa de Residência Multiprofissional em Atenção Oncológica do Hospital Universitário de Brasília (HUB), o que aconteceu no início de 2015.

Durante a Residência, houve a oportunidade de aprofundar os conhecimentos na Psico-Oncologia e ter um maior contato com as famílias, além dos pacientes. O Programa oferece a possibilidade de estágio em outra Instituição, por um período de um mês, que foi realizado no Centro de Câncer de Brasília – Cetro, que possibilitou o contato com a realidade dos tratamentos oncológicos na rede privada, suscitando o interesse pela avaliação das repercussões do tratamento oncológico dentro desses dois contextos. Ao final do Programa, a autora desenvolveu uma pesquisa intitulada “Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar”.

Por meio da prática começou então surgir na pesquisadora o interesse por todos os envolvidos durante o adoecimento oncológico já que a literatura aponta que doenças crônicas que ameaçam a vida, como o câncer, criam estresses importantes para as vítimas e suas famílias.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença temida, vista pelos indivíduos como intensamente dolorosa podendo levar a um grande sofrimento, desfiguração ou morte. Mesmo com as inúmeras pesquisas na área, que possibilitaram os avanços no tratamento e qualidade de vida do paciente, o diagnóstico ainda provoca um grande temor na população, geralmente carregado de estigma e representações negativas diante da ocorrência tanto em si próprio quanto em um ente querido (Holland & Wiesel, 2015; Straub, 2014; Yamaguchi, 1994).

Segundo Nascimento, Rodrigues e Ferreira (2011), o medo de perder o familiar adoecido é um sentimento comum entre seus familiares, e pode aparecer desde o diagnóstico oncológico. Este medo vai aumentando conforme a evolução da doença e o desenvolvimento das limitações físicas que acentuam o sofrimento, tanto do paciente quanto do familiar.

Diante disso, entende-se que após a confirmação do câncer diversas reações psicológicas podem ser desencadeadas já que se trata de uma doença considerada uma das que mais causam comorbidades. Implica em várias perdas, incluindo limitações, incapacidades e desfigurações, provocadas tanto pela evolução da doença, quanto pelos efeitos do tratamento. Ao entender a importância da saúde emocional do paciente, diversas abordagens psicológicas começaram a atuar, tanto no âmbito da prevenção, quanto na adaptação emocional e social, não apenas na fase diagnóstica, mas durante todas as etapas do tratamento (Bergerot, 2013; Gimenes, 1994).

A evolução das pesquisas, do tratamento e o aumento de casos de cura contribuíram para a diminuição do estigma, do medo e do pessimismo da sociedade em relação ao câncer, porém, mesmo que atualmente seja possível contar com tecnologias de ponta e profissionais cada vez mais capacitados, receber o diagnóstico de câncer ainda é amedrontador. Durante o

adoecimento, o paciente e seu cuidador familiar caminham juntos, nessa jornada de sofrimento, dúvidas e incertezas (Monteiro & Lang, 2015; Yamaguchi, 1994).

Sabe-se que o adoecimento oncológico não se restringe ao paciente, a família adoce junto e a dinâmica familiar é afetada. O diagnóstico traz consigo a condição de vulnerabilidade em que a família é colocada, fazendo com que todos necessitem de cuidado (Bucher-Maluschke, Fialho, Pedroso, Coelho, & Ramalho, 2014).

Assim, entende-se que cuidar de um indivíduo com câncer é uma tarefa desafiadora e pode afetar a qualidade de vida, principalmente quando o cuidador é um familiar, considerando o vínculo afetivo envolvido. Quando comparados aos cuidadores formais, os familiares tendem a apresentar um maior sofrimento físico, social e emocional (Shin, Kang, Noll, & Choi, 2018).

No contexto da oncologia, como a etiologia, o desenvolvimento do câncer, e a adesão aos tratamentos estão associados a fatores psicológicos, comportamentais e sociais, tornou-se necessário o desenvolvimento de técnicas de abordagem psicológica dedicadas a colaborar para a adaptação psicossocial e o desenvolvimento de uma melhor qualidade de vida dos pacientes e familiares (Souza & Seidl, 2014; Veit & Carvalho, 2008).

O diagnóstico de neoplasia acarreta não apenas prejuízos e repercussões fisiológicas, mas principalmente impactos emocionais no doente e familiares, pois se trata de uma doença grave, atualmente a segunda principal causa de morte no Brasil. Somado a isso, o paciente ainda poderá enfrentar a sobrecarga financeira, responsável por muitos casos de não adesão ao tratamento ou à necessidade de se sujeitarem a condições precárias do sistema público brasileiro oferecidas em algumas instituições (Hermenegildo, 2019).

Apesar das políticas públicas preconizarem o acesso universal à saúde como um direito de todos (Ministério da Saúde, 2013) e instituírem leis para garantir o início do tratamento em 30 dias no caso de diagnóstico confirmado, na prática o paciente ainda

encontra barreiras no acesso aos serviços, culminando no agravamento da doença, além de criar condições para a falta de adesão ao tratamento diante de tantos empecilhos (Souza, Souza, Tocantins, Freitas, & Pacheco, 2016).

Se por um lado, no Sistema Único de Saúde os pacientes encontram dificuldades relacionadas ao cumprimento das leis, no Sistema Privado os pacientes que dispõem de planos de saúde, também encontram dificuldades e burocracias, bem como gastos fora o plano de saúde, com as onerosas medicações, por exemplo (Silva, Pessoa, & Veloso, 2018).

Faz-se importante investigar a realidade desses tipos distintos de população usuária dos serviços de saúde e entender como as diferenças envolvidas podem afetar o bem-estar tanto do paciente quanto de seus familiares, possibilitando assim, identificar as necessidades psicossociais envolvidas (Bergerot et al., 2016).

Diante da evidente repercussão causada nesse momento, apesar da resiliência em familiares cuidadores de pacientes oncológicos ainda ser uma área de pesquisa em desenvolvimento, a literatura mostra que relatos de alta resiliência estão correlacionados a baixos escores de ansiedade e depressão. Ou seja, menor sofrimento psíquico, sugerindo a importância de estudos nessa área e da investigação de maneiras de se construir a resiliência reduzindo a morbidade do cuidador, relacionada à ansiedade e depressão (Hwang et al., 2018).

Assim, observa-se a necessidade de se refletir sobre a inclusão dos cuidados ao familiar cuidador nos serviços de saúde e pela equipe multiprofissional, valorizar os cuidados prestados por eles, aumentar a resiliência e diminuir seu sofrimento (Aquino, 2017). A literatura mostra que essa intervenção necessita abranger múltiplos componentes como educação, treino de habilidades e enfrentamento, incentivo ao autocuidado, entre outros, possibilitando a melhora da qualidade de vida dos envolvidos no adoecimento (Shin et al., 2018).

Atualmente, pesquisas relacionadas à resiliência e à sobrecarga psicossocial no ambiente oncológico são, em grande parte, voltadas para o paciente. Percebe-se uma precariedade de estudos que focalizem os familiares cuidadores, ainda que o estado de saúde e resiliência do cuidador possam interferir na qualidade dos cuidados prestados.

Identificando as diferenças inerentes aos contextos, essa pesquisa buscou fornecer dados que auxiliem na implementação de programas psicossociais adequados nas diferentes instituições, oferecendo uma abordagem interprofissional, tanto para o paciente oncológico quanto para o familiar cuidador e sua rede familiar.

A partir dessas considerações, a presente investigação tem por base as seguintes questões norteadoras:

1. Qual o nível de sobrecarga psicossocial vivenciada pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em regime de internação hospitalar?
2. Há influência do contexto público ou do contexto privado, em que estão inseridos os familiares, sobre o nível de sobrecarga vivenciada pelos cuidadores?
3. Existe relação entre a resiliência de cuidadores familiares e a sobrecarga psicossocial vivenciada por eles?

Sendo assim, a presente pesquisa de mestrado teve como objetivo geral avaliar e comparar sobrecarga, ansiedade, depressão e a resiliência de cuidador familiar de paciente oncológico em regime de internação hospitalar no contexto público e privado.

Os objetivos específicos englobaram:

- caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares que são os cuidadores principais de pacientes com câncer em regime de internação;
- verificar a percepção de sobrecarga psicossocial dos familiares que são os cuidadores principais durante o acompanhamento de parentes com câncer em regime de internação;

- verificar aspectos que podem dificultar ou facilitar para o cuidador se manter acompanhando o parente com câncer em regime de internação;
- avaliar o nível de ansiedade e depressão vivenciado pelos cuidadores principais de pacientes com câncer em regime de internação;
- avaliar a resiliência dos familiares cuidadores;
- correlacionar as informações obtidas a respeito da sobrecarga, ansiedade e depressão dos cuidadores entre o contexto público e o privado.

Essa dissertação é constituída de quatro capítulos que serão sumariamente descritos a seguir: O Capítulo 1 abordará aspectos históricos conceituais referentes ao câncer, sua definição e evolução, passando brevemente pela área da psico-oncologia, com seu surgimento e trazendo alguns aspectos da sua importante atuação dentro do contexto oncológico atual. Serão abordadas as definições sobre o conceito de cuidador, seus diferentes papéis e o impacto vivenciado ao exercer essa função. Ainda nesse capítulo, será abordado o sistema público e o sistema privado de saúde do Brasil, buscando trazer um pouco do perfil dos usuários desses serviços e entender como as diferenças encontradas nesses contextos podem afetar a qualidade de vida e o tratamento desses indivíduos.

O Capítulo 2 discorrerá sobre ansiedade, depressão e resiliência, aspectos conceituais e a ocorrência em familiares cuidadores de pacientes com câncer. No Capítulo 3, será apresentado o método adotado neste estudo, contendo a justificativa das escolhas do delineamento da pesquisa, os instrumentos utilizados e os procedimentos para a coleta de dados.

Já no quarto capítulo, serão descritos e analisados os resultados obtidos nesta investigação, realizando-se a discussão dos mesmos, fundamentada na literatura revisada. As considerações finais compõem a última parte desta dissertação, ressaltando-se as principais

contribuições do estudo para o campo da Psicologia da Saúde, bem como as limitações e sugestões para investigações futuras.

CAPÍTULO 1 - CUIDADOR FAMILIAR EM ONCOLOGIA: REVISÃO DA LITERATURA

Neste primeiro capítulo, serão levantados aspectos históricos conceituais relacionados ao câncer, definição e evolução histórica, passando brevemente pela psico-oncologia. Em seguida, serão expostas definições sobre o conceito de cuidador e cuidador familiar, seus diferentes papéis e o impacto vivenciado ao exercer essa função. Ainda neste capítulo, serão abordados os dois distintos sistemas de saúde disponibilizados no Brasil, o público e o privado, o perfil de seus usuários e a influência do contexto no tratamento e qualidade de vida desses indivíduos.

1.1 Cânceres: uma breve contextualização de diversas condições de adoecimento

Com os avanços da medicina o câncer se tornou uma doença bastante conhecida atualmente, porém, trata-se de uma enfermidade tão antiga quanto a humanidade. A literatura mostra que apesar de já existir, na antiguidade pouco se falava sobre ela, já que nessa época muitos significados distorcidos lhe haviam sido atribuídos, gerando assim um temor muito grande por parte da população (Holland & Wiesel, 2015).

Faz-se importante conhecer os fundamentos históricos do câncer, pois, na prática, é possível perceber que muitas crenças e atitudes relacionadas ao adoecimento oncológico originadas nessa época ainda estão presentes na forma de lidar com a doença na atualidade, levando ao entendimento do estigma negativo frequentemente associado ao câncer. O tratamento evoluiu e hoje já existem muitos casos de remissão total da doença, mesmo assim ela está atrelada à visão de uma doença fatal, incurável (Holland & Wiesel, 2015; Oliveira, Reis, & Silva, 2018).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2018), câncer é o nome dado a um grande conjunto de doenças, também conhecido como tumores malignos ou neoplasias e que podem

afetar qualquer parte do corpo. Trata-se de uma proliferação rápida de células anormais que podem se espalhar por órgãos adjacentes, invadindo outros órgãos, denominada metástase, que é principal causa das mortes pela doença.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA, as modalidades terapêuticas mais empregadas para o tratamento do câncer são o tratamento cirúrgico, com a remoção do tumor ou tecido afetado por meio da cirurgia; a quimioterapia, onde são utilizadas medicações administradas regularmente ou de uso contínuo e de acordo com os esquemas terapêuticos, a radioterapia, método que atinge diretamente o local ou região do câncer e utiliza equipamentos e técnicas para fazer a irradiação da área afetada e o transplante de medula óssea. Mais de uma modalidade terapêutica pode ser utilizada em um mesmo tratamento.

Os tratamentos disponibilizados diante do adoecimento oncológico possibilitaram um aumento dos casos de cura, porém, ainda são frequentemente associados aos seus efeitos adversos. O uso da quimioterapia, por exemplo, pode acarretar em náuseas, vômitos, fadiga e perda de cabelos. Já a radioterapia, em alguns casos, pode levar a erupções cutâneas, perda de glóbulos brancos, entre outras repercussões na vida do paciente (Straub, 2014).

As causas do câncer podem estar relacionadas a fatores externos como, por exemplo, o uso do tabaco, alcoolismo, má alimentação, alto consumo de sódio, açúcar, produtos industrializados, sedentarismo e obesidade, infecções causadas por micro-organismos patogênicos como vírus, bactérias e parasitas. Como também pode ser influenciada por fatores internos, como herança genética, por exemplo (Brasil, 2018).

Através de pesquisas em oncologia, já é possível identificar alguns fatores de risco para o câncer, dentre eles estão o uso do tabaco, má alimentação, consumo de álcool, falta de atividade física, sobrepeso e obesidade, histórico familiar, perigos ambientais e profissionais

(exposição a certas toxinas), químicos tóxicos, radiação e também o estresse (Brasil, 2018; Straub, 2014).

Com o intuito de reduzir os riscos de ter a doença, existem as ações de prevenção primária e secundária, sendo que, a primeira objetiva impedir que o câncer se desenvolva, e a segunda, a detecção e tratamento de doenças pré-malignas, como por exemplo, lesões causadas pelo HPV (Brasil, 2018).

É importante entender que a capacidade do nosso sistema imunológico de criar uma defesa efetiva contra doenças e agentes externos prejudiciais depende de muitos fatores, incluindo nosso estado de saúde geral, a natureza da doença que ameaça a saúde, agentes externos e nível de estresse (Straub, 2014).

Diante dos avanços obtidos no tratamento, doenças como o câncer – que antes eram tidas como mortais – passaram a ser consideradas também crônicas, aumentando a longevidade dos pacientes. Assim, fez-se necessária a adoção de condutas com o objetivo de promover a qualidade de vida dos pacientes e seus de seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual realizado por uma equipe multiprofissional, denominado cuidado paliativo (Brasil, 2018; Matsumoto, 2012).

A evolução das pesquisas e dos tratamentos, associado ao aumento de casos de cura, contribuíram para diminuir o estigma, o medo e o pessimismo da sociedade com relação ao câncer (Holland & Wiesel, 2015). Apesar disso, as doenças e agravos não transmissíveis (DANT) atualmente são consideradas as principais responsáveis pelo adoecimento e óbito da população no mundo. Estima-se que, em 2018, 36 milhões dos óbitos ocorreram em consequência das DANT, dentre esses óbitos 21% se referem ao câncer (Brasil, 2018).

Segundo o INCA, estimou-se para o Brasil, biênio 2018 – 2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma

(cerca de 170 mil casos novos), ocorrerão 420 mil casos novos de câncer para esse período (Brasil, 2018).

Dados do Ministério da Saúde revelam que as neoplasias constituíram a segunda causa de morte no país em 2018, de acordo com a classificação do capítulo CID – 10. Foram 227.150 brasileiros que morreram por câncer, representando 17,3% do total de 1.315.527 óbitos (Brasil, 2018).

Apesar dos avanços, a confirmação de câncer em um ente querido ainda representa um impacto que se estende para a família, colocando os indivíduos envolvidos em condição de fragilidade, pois, o estigma atrelado ao diagnóstico ainda gera, muitas vezes, dificuldade em lidar com a situação (Figueiredo et al., 2017).

Como uma condição crônica de saúde, o adoecimento oncológico exige do paciente e do cuidador, que acaba se envolvendo no contexto, o desenvolvimento de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento, resistência à dor, capacidade de lidar com a frustração, habilidade na expressão de sentimentos, dentre outros (Martins, 2017). Mesmo após a realização do tratamento, o medo de um novo diagnóstico ou da recidiva do câncer ainda permanece, principalmente entre os familiares (Naves & Araujo, 2015).

O processo de adoecimento oncológico pode desencadear no paciente oncológico e em seus familiares diversas alterações emocionais. As dificuldades emocionais surgem, principalmente, durante a descoberta do câncer, provavelmente devido ao estigma relacionado e, a depender da capacidade de enfrentamento dos envolvidos, podem perdurar até o fim dos cuidados da enfermidade (Oliveira et al., 2018).

Diante deste cenário, a psico-oncologia, que foi descrita por Gimenes (1994) como área de interface entre psicologia e oncologia que faz uso de conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da Psicologia da Saúde para: oferecer assistência ao paciente oncológico, sua família e profissionais de saúde envolvidos em todos os níveis de

atenção prestadas a este paciente; estudar variáveis psicológicas e sociais importantes para a compreensão da incidência, da recuperação e do tempo de sobrevivência após o diagnóstico do câncer e organizar serviços oncológicos que busquem o atendimento integral do paciente, enfatizando a formação e o aprimoramento dos profissionais da saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento.

Psico-oncologistas estão ajudando a concentrar a atenção e os recursos para que os pacientes e suas famílias possam lidar com os efeitos adversos do tratamento do câncer. Eles também estão ajudando os profissionais de saúde a reconhecer que o curso do ajuste ao câncer não é o mesmo para todos os pacientes (Straub, 2014).

1.2 Cuidador: aspectos conceituais

Com o crescente envelhecimento da população mundial tem aumentado a incidência de doenças crônicas, dentre elas o câncer. Esse é responsável também pelo impacto emocional nos familiares e pessoas ao redor desses pacientes oncológicos, muitas vezes encarregados por desempenhar as funções de cuidado. Contudo, por meio dos avanços relacionados a diagnósticos e tratamentos, os índices de sobrevivência igualmente têm aumentado e com isso, a necessidade de cuidadores em maior quantidade e por maior tempo, em ambulatórios ou em domicílio também se fez necessária. (Silva, 2014; Shin et al., 2018).

Diante da necessidade de oferta de auxílio a esses pacientes, surge então o cuidador principal, ou seja, aquela pessoa que ficará responsável por oferecer os cuidados necessários no decorrer do adoecimento, e que geralmente é alguém pertencente ao seu próprio núcleo familiar (Silva, 2014).

Entende-se por cuidado a atenção, precaução, cautela, dedicação, o ato de servir, de oferecer ao outro em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas. Também engloba o ato de cuidar e perceber a pessoa como ela é, assim o cuidador tem

condições de prestar um cuidado de forma individualizada, levando em consideração as particularidades daquela pessoa que está sendo cuidada. Muitas vezes esse cuidado precisa ir além das necessidades físicas, considerando questões emocionais, a história de vida, sentimentos e emoções, que se somam ao sofrimento físico (Brasil, 2008).

Wanderley (1998) classificou os cuidadores de forma que fossem organizados por suas particularidades, ressaltando que essa categorização atua de forma complementar e não excludente. Sendo assim o cuidador pode estar inserido em mais de uma classificação como, por exemplo, ser um cuidador formal, remunerado, não remunerado, familiar, ter experiência na função ou não, formação acadêmica específica, fazer parte da área de saúde, possuir algum vínculo afetivo com o paciente, etc. Ou seja, o cuidador pode fazer parte de uma dessas categorias ou de várias delas, notando-se até que algumas características são complementares (como possuir formação na área e ser remunerado), mas não determinantes para denominação de cuidador.

Pode ser alguém que exerce sua função de acordo com objetivos já pré-estabelecidos por instituições especializadas na área, ou pelos responsáveis diretos do indivíduo que necessita de cuidados, desempenhando assim a função de zelar pelo seu bem-estar, saúde, alimentação, entre outras funções relativas à sua debilitação (Brasil, 2008).

Para formalização da função existe proposição de regulamentação específica, caracterizando o exercício da atividade de acompanhamento e assistência à pessoa com necessidade temporária ou permanente, e atribuindo ao cuidador responsabilidade de zelar pelo bem-estar e cuidados demandados de forma individual ou coletiva (Projeto de Lei da Câmara n.11, 2016).

1.3 Cuidador Familiar

A expressão “cuidador familiar” está relacionada ao cuidador informal e refere-se àquela pessoa da família que presta os cuidados necessários ao paciente, que pode estar acamado, com limitações físicas, mentais, entre outras debilitações, podendo ter ou não uma remuneração para isso (Brasil, 2008).

O papel do familiar cuidador é geralmente mais difícil do que o de um profissional específico. Esta dificuldade, gerada pela dor e pelo sofrimento, tem seu início no momento do diagnóstico, pelo impacto causado, se estendendo por todo o processo da doença. Independentemente de suas condições pessoais, este cuidador tem consciência que deverá ser forte o suficiente para apoiar seu familiar (Dias & Nuernberg, 2010).

No processo de adoecimento de um paciente crônico, como os pacientes oncológicos, o cuidador acaba por se tornar uma peça fundamental, pois desempenha várias funções além do cuidar. Será ele que mediará as relações do paciente com a equipe de saúde, com os familiares, oferecendo mais que um serviço prático e resolutivo, como também um apoio emocional, dedicando a esse paciente afeto, carinho, atenção, peças fundamentais neste tipo de situação (Guimarães & Lipp, 2011).

A literatura mostra que a grande maioria dos cuidadores familiares é do gênero feminino, fato que pode estar relacionado a uma condição histórica no qual as mulheres geralmente exerciam funções de cuidado com filhos, pais, familiares e que ainda pode ser vista também na escolha das profissões, aquelas vinculadas a atividades de cuidado geralmente são exercidas, em grande parte, por mulheres (Araújo, Araújo, Souto, & Oliveira, 2009; Melo, Cristo, & Guilherm, 2015).

Em estudo realizado por Silva (2014) demonstrou-se a prevalência do sexo feminino no papel de cuidador, fato atribuído ao contexto cultural, em que a mulher desempenha uma maior função de cuidado, no entanto, chama a atenção para a crescente valorização da mulher

e conseqüente inserção no mercado de trabalho, o que pode significar uma deficiência de pessoas para desempenhar esse papel em um futuro próximo, se os homens não se tornarem cuidadores.

Percebe-se uma expectativa advinda tanto da sociedade, quanto do próprio núcleo familiar de que quando alguém adoece, os cuidados necessitem vir de alguém da própria família, especialmente das mulheres pertencentes a ela. Faz-se necessário uma maior discussão a respeito dessa imposição e o entendimento que outros integrantes podem assumir essa função, como por exemplo, irmãos, filhos, genros, etc (Yavo & Campos, 2016).

É importante lembrar que no momento do adoecimento, o apoio familiar recebido será fundamental e servirá como base para que o paciente consiga enfrentar da melhor maneira a situação. Nesse momento, a família, ou as pessoas mais próximas oferecerão os cuidados necessários para que o indivíduo se sinta melhor de forma física e emocional (Oliveira et al., 2018).

No entanto, por vezes não existe a opção de escolha, apenas a necessidade de acatar o fato de que será necessário exercer a função. Geralmente, se justifica a atribuição do cuidado designado a alguém em função de características pessoais, como uma maior habilidade do indivíduo, o “dom” para cuidar ou pode estar ligado até mesmo a preceitos religiosos, “desígnos de Deus” (Yavo & Campos, 2016).

A escolha do familiar para exercer tal função também pode ser motivada por questões financeiras, pois na maioria das vezes essa pessoa não receberá um salário para exercer tal função ou ainda por uma maior proximidade entre o paciente e o cuidador, vínculos afetivos, confiança, compaixão, podendo também haver um compromisso emocional envolvido. Tais fatores podem favorecer o desempenho da função de cuidado a esses pacientes (Araújo et al., 2009).

De acordo com Oliveira, Fonseca e Formentin (2018), o familiar, ao assumir a função dos cuidados vivencia três fases no processo de adaptação. Na primeira fase, o indivíduo se encontra em negação, apresentando sentimentos de incertezas diante da necessidade de mudanças repentinas ao se tornar o cuidador principal. Na segunda fase, um pouco mais adaptado à situação, procura informações que esclareçam suas dúvidas e para melhor condução dos cuidados. Já a terceira e última fase, se caracteriza pela reorganização do indivíduo que, já há algum tempo realizando esse papel, encontra-se mais seguro, apesar da possibilidade de sobrecarga.

O adoecimento oncológico traz consigo a necessidade de alguns cuidados, tanto instrumentais quanto emocionais. Com a descoberta da doença os cuidados necessários ao paciente acabam sendo designados a alguém. Geralmente são transferidos a alguém da família, que muitas vezes exerce essa função sozinho, ficando sobrecarregado, principalmente com a evolução da doença e quando há um comprometimento físico e/ou cognitivo, aumentando assim o nível de estresse desses cuidadores (Silva, 2014).

Em função da rotina, por vezes exaustiva, que se estabelece, os cuidadores encontram pouco tempo para as atividades de autocuidado. Dependendo do grau de debilidade em que o paciente se encontra, torna-se difícil sair ou planejar a agenda em função própria. Com o passar do tempo se estabelece uma espécie de “simbiose” entre o cuidador e o processo de adoecimento com a negligência de suas próprias necessidades (Maffei, Arrieira, Ferreira, & Cardoso, 2019; Yavo & Campos, 2016).

Vale lembrar que, nem sempre esse familiar que se encontra desempenhando o papel de cuidador escolheu essa função, apenas lhe foi atribuída pelas circunstâncias, familiares, ou algo do tipo (Brasil, 2008). Justamente por não ter a oportunidade de escolha em relação a assumir ou não o cuidado de um ente querido, geralmente o cuidador também não está preparado, ou capacitado para isso, o que pode influenciar na percepção de sobrecarga e

diminuição da qualidade de vida. Fazendo com que este apresente sentimentos relacionados à depressão e ansiedade (Almeida, Azevedo, Reiners, & Sudré, 2012; Martins, 2017).

Existe então não só uma possibilidade de sobrecarga a ser avaliada, mas sim uma ameaça à saúde do cuidador que também precisa ser preservada. Diante deste contexto, a equipe de saúde, que muitas vezes percebe o cuidador apenas como um recurso a ser utilizado pelo paciente para um melhor enfrentamento da doença precisa estar atenta, oferecendo da mesma maneira auxílio e o apoio necessário (Silva, 2014).

No contexto oncológico, a condição de doença crônica demanda tanto do paciente quanto de seu cuidador, comportamentos relacionados à adesão ao tratamento, manejo da dor, comunicação adequada e expressão de sentimentos, pois, o cuidador precisa auxiliar o paciente em todo esse processo. Porém, como já dito anteriormente, em grande parte das vezes, o cuidador não está preparado para desempenhar tal função e pode apresentar dificuldades em interagir com o paciente, não sabendo como estimular comportamentos adequados à adesão, expressão de sentimentos, ou mesmo dificuldades relacionadas à sua própria vivência enquanto cuidador (Martins, 2017).

A pessoa responsável por esse cuidado imediato ao paciente oncológico hospitalizado também sofre com o estresse emocional e pessoal. É importante estar atento à manutenção de uma boa qualidade de vida, mantendo sua integridade física e emocional. Diante disto, o primeiro passo importante a ser adotado pelo cuidador seria o entendimento de seus próprios sentimentos e sua aceitação, como um processo normal de crescimento psicológico (Brasil, 2008).

De acordo com Maronesi, Silva, Cantu e Santos (2014), cuidadores formais apresentam níveis de sobrecarga mais baixos se comparados a cuidadores informais. A formação profissional capacita esses profissionais para o desempenho da função fazendo com que eles também desenvolvam maior habilidade no enfrentamento da situação de

adoecimento, tornando-os menos vulneráveis. Ao contrário dos cuidadores informais, que geralmente nunca desempenharam tal função e não têm um preparo adequado, estando mais vulneráveis, favorecendo o adoecimento.

É nítido que várias mudanças ocorrem na vida daquelas pessoas que se dispõem a exercer esse papel. Apesar da semelhança em algumas dificuldades apresentadas a vivência dos cuidadores é sempre singular e subjetiva. Os estudos mostram que mesmo diante de tantas dificuldades na vida diária o maior sofrimento é ver um ente querido passando pelo adoecimento e, portanto, não existe arrependimento entre os cuidadores em ter abdicado de algumas coisas em prol dos cuidados com o familiar (Ferreira, Siqueira, Rodrigues, & Melo, 2019).

Ferreira et al. (2019) identificaram em seu estudo que existe entre os familiares cuidadores um sentimento de empatia, de gratidão, de entrega, não por obrigação ou dever de estar ali, mas porque eles queriam estar e fazer o melhor pelo paciente, demonstrando grande satisfação em poder desempenhar esse papel e cuidar/servir a quem sempre cuidou deles.

Mesmo que o papel de cuidar seja desempenhado por vontade do próprio cuidador é preciso admitir que todas essas mudanças na vida diária, repercussões emocionais, financeiras e sociais podem gerar uma sobrecarga no cuidador. Por isso, entende-se a importância de estender o cuidado à família, em especial ao cuidador, e desenvolver programas interprofissionais de suporte aos familiares e que visem também um maior preparo para que eles consigam vivenciar esse momento da melhor forma possível (Barros et al., 2013; Ferreira et al., 2019).

1.4 Sobrecarga psicossocial

Entende-se que o conceito de sobrecarga abrange dimensões objetivas e subjetivas do familiar cuidador. Está relacionada com consequências negativas concretas, como por

exemplo, perda do trabalho formal, mudanças na rotina e nas relações sociais e também com repercussões emocionais, levando o indivíduo ao sofrimento (Brandão, 2016).

Além do impacto vivenciado pelo paciente após o diagnóstico do câncer, o grupo familiar sofre grandes mudanças ao enfrentar uma situação de doença em seu contexto. Faz-se necessário adaptar horários para acompanhar o paciente às consultas ao médico, às sessões de radioterapia ou quimioterapia, ou em internação hospitalar. Existe a necessidade de mudanças na rotina, tanto do paciente, quanto do familiar que o acompanhará. A dinâmica familiar é alterada e a doença, assim como o adoentado, passa a ser o centro das atenções do grupo (Monteiro & Lang, 2015; Oliveira et al., 2018).

A convivência diária entre o sujeito adoecido e seu cuidador cria entre ambos uma relação muito estreita, além de um vínculo emocional. Desta forma, se de um lado temos alguém cada vez mais vinculado aos cuidados de uma pessoa, do outro lado, esta pessoa fica conseqüentemente cada vez mais sobrecarregada, tanto física como emocionalmente (Dias & Nuernberg, 2010).

Assim, o adoecimento oncológico geralmente faz com que o cuidador assuma uma rotina que tende a ser estressante, sendo um modificador de sua saúde, além de fator de risco para depressão e pode inclusive interferir na assistência prestada ao paciente (Bianchin, Silva, Fuzetto, & Salvagno, 2015; Rocha, 2018).

De acordo com Mathias, Girardon-Perlini, Mistura, Jacobi e Stamm (2015), a sobrecarga do cuidador familiar constitui uma demanda bastante significativa e problemática que pode refletir na apresentação de tristeza, distúrbios do sono, nutrição precária, medo, maior uso de psicotrópicos, rupturas de vínculo, conflito de papéis, isolamento, solidão, diminuição da participação social, erosão nos relacionamentos, perda do suporte social e menor satisfação com a vida.

A literatura mostra que o câncer marca a vida da família envolvida e especialmente dos cuidadores familiares, que frequentemente apresentam oscilação emocional e relatam sentimentos de angústia diante das privações vivenciadas e do sentimento de impotência frente ao adoecimento do familiar adoecido (Figueiredo et al., 2017).

Percebe-se que quando ocorre uma hospitalização prolongada as demandas do paciente são ampliadas e, conseqüentemente, os cuidadores podem ser acometidos pela sobrecarga e cansaço, principalmente quando são os únicos disponíveis para ajudar no cuidado ao paciente (Beuter et al., 2012).

Durante a vivência do adoecimento, familiares cuidadores podem usar recursos para enfrentamento da doença, como o apoio familiar, o uso da fé/espiritualidade, o apoio dos profissionais de saúde. No entanto, poderão enfrentar também algumas dificuldades, tais como, alterações da rotina, custos financeiros e repercussões emocionais como isolamento, desamparo, etc (Oliveira et al., 2018).

No momento da hospitalização, tanto o paciente como sua família podem ficar fragilizados e se sentir desamparados. É preciso considerar que o cuidador familiar e muitos outros membros do grupo familiar podem adoecer psicologicamente, necessitando de cuidados e atenção especiais (Dias & Nuernberg, 2010; Shin et al., 2018).

O adoecimento oncológico também pode trazer um impacto financeiro na vida do paciente e do familiar cuidador. Além dos altos gastos com a doença, muitas vezes o cuidador necessita se afastar de suas atividades laborais para se dedicar mais tempo ao paciente, principalmente com a evolução da doença. Sendo assim, além da sobrecarga de trabalho, o cuidador também vivenciará uma crise financeira, que poderá ter um impacto nas atividades sociais, gerando mais sofrimento (Araújo et al., 2009).

Assim, o envolvimento afetivo faz com que a função de cuidador não se caracterize como uma forma de trabalho. Há preocupação entre os cuidadores de que a designação dos

cuidados prestados como uma forma de trabalho seja interpretada como queixa ou reclamação. Com isso, parecem entender que trabalho abrange a adoção de regras, porém, nenhuma forma de envolvimento afetivo (Yavo & Campos, 2016).

Frequentemente, esses cuidadores apresentam dificuldades relacionadas tanto com a interação com o paciente, quanto com o desempenho de comportamentos adequados, relacionados com a adesão ao tratamento, auxílio da expressão adequada dos sentimentos vivenciados, capacidade para lidar com os sentimentos, além das diversas vivências como cuidador (Martins, 2017).

A tarefa de cuidar de alguém muitas vezes é somada às outras atividades do dia-a-dia, fazendo com que o cuidador fique sobrecarregado, além da sobrecarga emocional, diante do sofrimento de uma pessoa querida. Com isso, frequentemente percebe-se no cuidador familiar sinais de cansaço físico, depressão, alterações na vida conjugal, algumas vezes até abandono das atividades laborais. Os prejuízos vivenciados pelo cuidador muitas vezes refletem também em sua própria família, além de poder refletir também na pessoa que é cuidada (Brasil, 2008).

Assim, responsável pelo papel do cuidado, fica evidente que o cuidador passa a viver a vida do paciente, por vezes tendo que deixar de lado a sua própria vida ou se sentindo culpado por algum momento de alegria na sua vida, chegando mesmo a anular-se (Monteiro & Lang, 2015).

De acordo com os estudos já realizados, constata-se o quão difícil pode ser para uma pessoa, assumir a responsabilidade pelos cuidados durante o adoecimento de outrem. Muitas vezes, esse indivíduo desempenha uma tarefa solitária, exaustiva, por tempo indeterminado, podendo chegar a muitos anos (Almeida et al., 2012; Traub & Mengarda, 2016).

É preciso levar em consideração o fato de que esse papel de cuidador está sendo exercido por um familiar e que assistir ao ente querido passar por esse processo pode despertar diferentes sentimentos. A rotina do tratamento e internação, ter que esperar que a

cirurgia acabe, esperar que a aplicação da quimioterapia termine, esperar que o sistema imunológico reaja, pode fazer com que o cuidador familiar se sinta muitas vezes impotente já que a única coisa que lhe cabe nesse momento é esperar enquanto assiste a luta de seu familiar (Monteiro & Lang, 2015).

Geralmente, o familiar escolhido para assumir os cuidados é alguém que exerce influência sobre as decisões que o paciente tomará diante das particularidades do tratamento, sendo assim, de grande importância para o tratamento oncológico. Desta maneira, mesmo que indiretamente, ele acaba atuando em todos os momentos do tratamento, considerando sua proximidade com o paciente, a relação de envolvimento acaba por formar uma subjetividade em comum (Monteiro & Lang, 2015).

Como o desenvolvimento do papel de cuidador familiar está fora dos âmbitos formais, o cuidador acaba desempenhando tarefas de vários profissionais, como a administração de medicamentos, a responsabilidade com alimentação, higiene pessoal, passeios, auxílio em algumas atividades físicas, entre outras. Desta maneira, por não ter capacitação para isso, o cuidador pode se sentir inseguro diante dessas obrigações, elevando os níveis de stress (Garcia, 2018). Tais atividades vão contra as preconizadas pelo Ministério da Saúde, que enfatizam que o cuidador não deve desempenhar técnicas ou procedimentos inerentes a profissões legalmente estabelecidas (Brasil, 2008).

Contudo, é preciso lembrar ao cuidador que nesse momento ele também precisará de cuidados, considerando todo o sofrimento que envolve o ato de cuidar, as angústias geradas pelo acompanhamento de todo esse processo doloroso vivenciado familiar adoecido e, por muitas vezes, carregado de más notícias e incertezas. Assim, o psico-oncologista pode desempenhar essa tarefa, fazendo o acompanhamento psicológico adequado junto ao cuidador (Monteiro & Lang, 2015).

Estudos mostram que trabalho, estudos, humor, vida sexual, apetite, cuidados pessoais, planos para o futuro, saúde, vida social, relacionamento com os familiares são aspectos da vida do cuidador que sofrem mais prejuízos, além do sono, como um aspecto mais frequentemente citado. Assim, que o fato de ser um cuidador familiar principal de um paciente com câncer desencadeou prejuízos relevantes em suas vidas (Monteiro & Lang, 2015).

À medida que as expectativas de sobrevivência dos pacientes aumentaram, fez-se necessário um maior suporte psicossocial, visando restaurar ou mesmo manter a qualidade de vida dos pacientes. Logo, os psicólogos da saúde, passaram a concentrar sua atenção e recursos a fim de que os pacientes e suas famílias pudessem lidar com os efeitos adversos do tratamento oncológico. Eles também ajudam os profissionais de saúde a reconhecer que o curso do ajuste ao câncer não é o mesmo para todos os pacientes (Helgeson, Snyder, & Seltman, 2004 citado por Straub, 2014).

No entanto, é evidente que a assistência necessita ser multifatorial, ou seja, abranger educação, assistência médica, treinamento de habilidades, autocuidado, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e, provavelmente, precisará ser desempenhada por uma equipe multidisciplinar (Shin et al., 2018).

Desde o momento do diagnóstico, durante o tratamento e mesmo anos após este tratamento, as pessoas com história de câncer frequentemente relatam níveis altos de ansiedade, raiva, hostilidade e depressão (Hinz et al., 2010 citado por Straub, 2014).

Alguns estudos da literatura mostram que o ato de cuidar também pode trazer aos cuidadores um senso de autorrealização, percepção de crescimento pessoal e podem vivenciar um sentimento de gratidão. Porém, também podem ser acometidos por sintomas de estresse e vivenciar menor satisfação de viver. Sendo assim, torna-se importante a compreensão de

quais são os potenciais fatores que levam a distúrbios de ordem emocional, possibilitando uma melhor abordagem deles (Silva, 2014).

1.5 Sistema Público e Sistema Privado de Saúde no Brasil

Atualmente, no Brasil, a população pode contar com dois sistemas de saúde, o sistema público e o sistema privado, atendendo a populações diferentes. O Sistema Único de Saúde (SUS) foi criado do dia 19 de setembro de 1990, baseado na Lei 8.080 e tem como princípio constitucional “a saúde como direito de todos e dever do Estado” (Ministério da Saúde, 2013), já o setor privado, que antecedeu a criação do SUS, segue dividindo o financiamento público, fragmentando o sistema de saúde (Gerschman, 2008).

Ressalta-se o caráter de complementariedade do sistema privado de saúde ao SUS, conforme o parágrafo primeiro do artigo 199 da Constituição Federal:

“Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.
§1º. As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, seguindo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos”.

De acordo com a Lei nº 13.896, de 2019, atualmente, o diagnóstico deve ser realizado na rede de atenção primária à saúde para então, posteriormente, seguir para a rede de atenção secundária e terciária para o tratamento. O médico responsável deverá solicitar os exames necessários para a elucidação diagnóstica nos casos em que a principal hipótese seja a de neoplasia. Os exames deverão ser realizados pelos serviços especializados no prazo máximo de 30 (trinta) dias.

No entanto, ainda que a saúde seja direito de todos, o acesso pode ser difícil e burocrático. O paciente que faz uso dos serviços públicos, ao identificar alguma sintomatologia inicia as buscas por cuidado em uma unidade de saúde da família, na rede hospitalar ou, em busca de maior agilidade, em uma clínica particular. Após os primeiros atendimentos, haverá a necessidade de realização de exames confirmatórios do diagnóstico, para que se dê início ao tratamento. Esse processo pode ser marcado por idas e vindas entre os serviços de saúde e no caso de haver retardos no resultado dos exames acarretará em atraso no

início do tratamento oncológico. Diante disso, os pacientes podem enfrentar um processo burocrático para ter acesso ao serviço especializado (Oliveira et al., 2018).

Percebe-se que o curso do tratamento oncológico pode ser permeado por percalços que podem interferir em seu prognóstico e qualidade de vida. Os obstáculos ao acesso aos serviços refletem no agravamento da doença, na possibilidade de metástases e levar à morte do paciente, além de criar condições para a falta de adesão ao tratamento (Souza et al., 2016).

Diante das muitas repercussões causadas pelo câncer, em um primeiro momento, o indivíduo tende a não pensar em seus direitos. Porém, ao se deparar com alguma conduta irregular ou omissiva no cumprimento de seus direitos fundamentais e sociais, o paciente pode recorrer ao processo de judicialização, ou seja, entrar com uma ação judicial em seu favor. Faz-se necessário que haja viabilidade no acesso à saúde, e por esse motivo é exigido que o Estado proporcione o mínimo de bem estar social, pois, de nada vale a instituição de normas regulamentadoras se elas não forem colocadas em prática (Hermenegildo, 2019).

A legislação assegura que os portadores de neoplasias malignas tenham um melhor acesso aos serviços de saúde, qualidade de vida e apoio financeiro. No entanto, ainda percebe-se que, por vezes, o sistema se mostra lento e ineficiente. O paciente, desinformado e abalado emocionalmente diante das repercussões físicas, emocionais e burocráticas, ainda se depara com problemas de ordem financeira, pois o tratamento oncológico implica em uma série de custos, alguns financiados pelo SUS, outros não (Winck, 2017).

Com a oferta de um sistema de saúde do tipo misto (público e privado), a população tem acesso de um lado a um sistema de saúde público, voltado para um objetivo de atendimento universal, integral, equânime, segundo seus princípios. De outro lado, existe o setor privado, atendendo em grande parte uma população possuidora de planos de saúde, ou com subsídios suficientes para realizar um pagamento direto (Ribeiro, Barata, Almeida, & Silva, 2006).

Alguns estudos apontam para diferenças no impacto vivenciado por pacientes e cuidadores em contextos públicos e privados. Bergerot et al. (2016), em uma pesquisa realizada com 972 pacientes oncológicos, dentre esses 580 usuários da rede privada e 392 da rede pública, com o objetivo de identificar e comparar o sofrimento psicossocial desses pacientes nesses diferentes contextos, identificaram que a prevalência de sofrimento moderado a grave, foi maior em pacientes da rede pública, relatando também mais problemas de ordem prática (como transporte, habitação, etc.), enquanto os pacientes da rede privada relatavam significativamente mais problemas associados com os domínios familiares, emocional e físico. Supõe-se que as diferenças se estendam aos cuidadores familiares.

Nesse mesmo estudo, verificou-se que os usuários tanto da rede pública quanto da rede privada tendem a ser em grande maioria mulheres e casadas. Em relação à escolaridade, na rede pública a maioria dos usuários possuem apenas o ensino fundamental, enquanto na rede privada têm ensino superior e eram menos propensos a ser diagnosticado com doença avançada. Outra característica encontrada na rede pública, é que os pacientes frequentemente são diagnosticados em um estágio mais avançado da doença, implicando em uma qualidade de vida prejudicada, apresentam um maior nível de distress e maior necessidade de suporte em comparação com pacientes da rede privada. (Bergerot et al., 2016).

Esse fato pode estar relacionado à demora encontrada pelos usuários da rede pública em ter acesso ao diagnóstico, realização de exames, dificuldade no agendamento de consultas ou, para datas muito distantes, que algumas vezes levam os usuários a fazer uso também da rede privada como complemento do tratamento ou mesmo para realizá-lo de forma mais ágil, reforçando a ideia de uma segmentação e desarticulação da rede (Göttems, et al. 2012).

Outro fator que dificultou o acesso da comunidade aos serviços de saúde foi a distribuição de leitos voltados apenas para grandes centros urbanos em detrimento das regiões remotas e isoladas. Percebe-se a dificuldade enfrentada em alguns municípios ao acesso

principalmente a processos de média e alta complexidade, além de não ter sido implementada uma lista de espera para este tipo de complexidade de atendimento, apenas para procedimentos como transplantes, de alta complexidade (Gerschman, 2013).

Além das dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços, o paciente e familiar muitas vezes ainda precisam lidar com o espaço físico restrito, falta de privacidade, alimentação precária, falta de medicamentos, sem condições adequadas para acolhimento, presença de ruídos, conversas e alarmes de equipamentos, repouso em poltronas desconfortáveis, o que compromete o sono e o repouso, e intensifica o desgaste físico (Melo et al., 2015).

Enquanto nos serviços públicos os usuários se queixam das condições físicas do ambiente e dificuldade na obtenção do tratamento, na rede privada os indivíduos também se deparam com burocracias. Mesmo com o benefício do plano de saúde, os convênios quase nunca cobrem todos os exames necessários, ou mesmo as medicações prescritas. Muitas vezes os beneficiários necessitam entrar com a judicialização para garantir a cobertura (Silva et al., 2018).

O fato de possuir um convênio pode influenciar positivamente na qualidade de vida, pois, geralmente, há uma maior agilidade do início do tratamento, para marcação das consultas, cobertura da maioria dos exames, sem a necessidade de enfrentar filas, refletindo em uma comodidade e menor preocupação dos cuidadores na condução dos cuidados médicos (Silva, 2014). Sendo assim, entende-se que quando o câncer não pode ser prevenido, a melhor conduta é a detecção precoce. Porém, os desafios não se referem apenas ao acesso, além disso, vários outros fatores contribuem para disparidades no uso da triagem. As pesquisas enfatizam a influência da desigualdade socioeconômica nos resultados durante o tratamento e a necessidade de se desenvolver a assistência abrangente e adequada para

pacientes e demais envolvidos, independentemente do nível socioeconômico e do cenário em que se encontram (Bergerot et al., 2016; Weier, Reisinger, & Paskett, 2015).

CAPÍTULO 2 - ANSIEDADE, DEPRESSÃO E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES EM ONCOLOGIA: PESQUISAS E AVALIAÇÃO

O Capítulo 2 discorrerá sobre ansiedade, depressão e resiliência, aspectos conceituais e a ocorrência em familiares cuidadores de pacientes com câncer, a fim de elucidar suas influências na vivência do câncer.

2.1 Ansiedade

O diagnóstico de uma doença crônica como o câncer pode gerar quadros de ansiedade no paciente e se estender para os familiares. Os sentimentos desencadeados nesse momento podem repercutir em revolta, medo, raiva e impactar no enfrentamento da capacidade de enfrentamento do familiar cuidador e demais envolvidos (Brandão, 2016).

Assumir o papel do cuidado de um familiar diante de uma enfermidade como o câncer pode gerar no cuidador ansiedade, assim como diversas outras repercussões que podem estar ligadas a características pessoais, relação entre cuidador-paciente e grau de dependência desse familiar adoecido (Garcia, 2018).

Entende-se por ansiedade o comportamento de tentativa de antecipação de uma ameaça futura. Esse comportamento pode desencadear também no indivíduo sintomas físicos, como tensão muscular e estado de vigilância, sinalizando que o corpo se prepara para um perigo futuro, além de comumente apresentar comportamentos de cautela e esquiwa. Diversos transtornos podem estar relacionados ao estado aumentado de ansiedade. Atualmente, é possível contar com diversas escalas disponíveis no mercado, que auxiliam numa melhor identificação dos transtornos possibilitando também uma melhor caracterização de sua gravidade (APA, 2013).

Desenvolver o papel de cuidador familiar de um paciente oncológico traz repercussões que vão além da sobrecarga física e da diminuição da qualidade de vida, traz também influência na saúde mental desses cuidadores. Estudos mostram níveis elevados de ansiedade nessa população, que podem preexistir e serem agravados no decorrer do desempenho da função ou também ser desenvolvida ao longo do trabalho (Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015). Ou seja, a identificação de quadros de ansiedade em cuidadores podem significar indicadores de sobrecarga vivenciada com o acúmulo de tarefas inerentes à função (Nóbrega & Pereira, 2011).

Os estudos mostram que, em alguns casos, os altos níveis de ansiedade dos cuidadores não são considerados um fator de risco para a percepção de sobrecarga, o que pode estar relacionado ao fato de que grande parte deles subestimam os sintomas de ansiedade, preocupando-se mais em atender às necessidades do paciente, em detrimento das suas próprias (Borges et al., 2017).

Por meio da prática clínica no acompanhamento de pacientes oncológicos é possível identificar sintomas de ansiedade que podem surgir desde a fase diagnóstica e persistir por todo o tratamento. Esses sintomas podem repercutir em reações psicológicas que influenciam na adesão ao tratamento, interferindo na qualidade de vida desse paciente, prognóstico e até em sua sobrevivência. Segundo algumas pesquisas encontradas na literatura, cerca de 20% a 48% dos pacientes oncológicos apresentam critérios positivos para ansiedade (Bergerot, Laros, & Araujo, 2014). Estudos revelam que variáveis do estado de humor do paciente encontram-se direta e significativamente ligadas ao estado de humor do cuidador (Oliveira e Souza, 2015).

A vivência do adoecimento em um familiar pode repercutir em alterações psicológicas, como ansiedade e estresse, que por sua vez, podem implicar em sintomas físicos observados nos indivíduos, como cansaço, dores musculares, alterações do apetite com ganho ou perda de peso, levando até a alterações emocionais (Silva, 2019).

Com base na literatura estudada, é possível afirmar que quanto maiores os níveis de sobrecarga percebida pelos familiares cuidadores, maiores são os níveis de ansiedade dos mesmos. Entretanto, um suporte familiar adequado, com a percepção de valorização da família pelo trabalho desempenhado e satisfação do cuidador em desempenhar esse papel diminuem os níveis de ansiedade (Garcia, 2018).

Diante das repercussões negativas desencadeadas pela presença da ansiedade nos pacientes, seus familiares e cuidadores durante a vivência do câncer, fica evidente a importância da detecção precoce e da escolha de instrumentos adequados para uma melhor avaliação e diagnóstico (Bergerot, Laros & Araujo, 2014).

2.2 Depressão

De acordo com o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais 5ª edição – DSM-5, o Transtorno depressivo maior (TDM) representa uma condição clássica dentre os transtornos depressivos. Segundo seus critérios, para que o paciente possa ser diagnosticado com TDM, ele precisa ter apresentado modificações no afeto, em funções cognitivas e neurovegetativas, além de outros aspectos discriminados no Manual. Além disso, os episódios precisam ter a duração de pelo menos duas semanas (APA, 2013). Trata-se também de uma condição médica e que pode desencadear incapacitações biopsicossociais (Camargo, 2013).

Para que seja caracterizado TDM, o DSM-5 recomenda que o paciente apresente cinco ou mais dos critérios apresentados nessa categoria. Dentre os critérios sugeridos, o humor deprimido ou perda de interesse, ou prazer precisam estar presentes há pelo menos duas semanas, quase todos os dias. Especificamente no caso do humor deprimido, a ocorrência precisa ser na maior parte do dia (APA, 2013).

Apesar dos estudos voltados para a depressão em pacientes oncológicos serem realizados há muitas décadas, demorou muito tempo para que os pesquisadores conseguissem

perceber que não existe uma única taxa de depressão nesses pacientes. Entende-se que os índices podem variar de acordo com fatores como, por exemplo, estágio inicial ou avançado (Mitchell, 2010).

A partir daí, uma série de escalas foram desenvolvidas para complementar o trabalho clínico de investigação da depressão em pacientes e familiares, porém apenas uma parte delas foi feita para essa população específica. Os profissionais da área puderam identificar e classificar os distúrbios emocionais com maior precisão por meio de uma entrevista psiquiátrica (Mitchell, 2010).

Com a evolução das pesquisas, o debate a respeito da prevalência de depressão (ou ansiedade) no ambiente oncológico também foi aprimorado. Foi possível identificar taxas de *distress*, ansiedade e perceber que o câncer não é uma condição homogênea, com diferenças significativas entre os estágios precoce e avançado. Entende-se que no estágio inicial, existe um risco moderado de complicações emocionais, enquanto que no estágio avançado, os pacientes apresentam um maior risco de complicações emocionais (Mitchell, 2010).

A qualidade das interações sociais pode estar relacionada com quadros de depressão em cuidadores, já que há a tendência à diminuição do contato social, passando a interagir em grande parte do tempo apenas com outros cuidadores. Esse contato com indivíduos na mesma situação pode propiciar o relato de morte de outros pacientes, levando o familiar ao aumento de preocupação relacionada ao paciente, interferindo no seu humor (Nóbrega & Prereira, 2011).

Quanto maior o stress e depressão vivenciada pelo familiar cuidador, maior a sua percepção de sobrecarga. Entretanto, quando o cuidador acredita estar recebendo um suporte familiar adequado, com reconhecimento do papel desempenhado e valorização do trabalho desenvolvido e possui satisfação em desempenhar esse papel, podem contribuir para uma

melhora da sua autoestima e diminuir assim o stress e o desenvolvimento de uma depressão nesse familiar (Garcia, 2018).

Porém, a sobrecarga financeira somada ao isolamento que a prestação de cuidados pode gerar levando a implicações na vida pessoal e a sobrecarga emocional, podem ser fatores preditivos de desenvolvimento de depressão por parte dos cuidadores familiares (Barros et al., 2013; Garcia, 2018).

Acredita-se que os cuidadores informais sofram de uma maior sobrecarga emocional se comparados a outros sujeitos, vivenciando o isolamento social e emoções negativas, além do medo de não serem compreendidos com relação a essas dificuldades. Isso pode justificar um nível maior de stress e depressão nesses indivíduos (Garcia, 2018).

A duração do cuidado, o esforço desempenhado, um maior comprometimento da vida social, os recursos materiais e emocionais dedicados, podem levar a implicações até mesmo fisiológicas, como alterações neuro-hormonais, que aumentam o risco do desenvolvimento de morbidades e maior mortalidade entre os cuidadores (Geng et al. 2018).

Cuidar de um paciente com doença crônica pode ser estressante e oneroso para a família, em especial para o cuidador familiar, contribuindo para o desenvolvimento de morbidade psiquiátrica. O sofrimento prolongado, aliado às demandas físicas de prestação dos cuidados, pode resultar em vulnerabilidades biológicas e comprometer o funcionamento fisiológico, levando a riscos para a saúde e aumento da mortalidade entre os cuidadores (Shulz & Beach, 1999).

Atualmente, os estudos mostram a alta prevalência de depressão em familiares cuidadores, chegando a 47% dos indivíduos estudados em algumas pesquisas. Fatores como qualidade de vida, sono, tempo dedicado à função de cuidador, cuidador cônjuge, sexo feminino, nível de educação, doenças crônicas prévias, entre outras variáveis, foram associadas à maior incidência de depressão entre os cuidadores (Geng et al., 2018).

A equipe de saúde e os outros familiares envolvidos no adoecimento oncológico podem sentir dificuldade em distinguir no cuidador familiar o que seria uma “tristeza esperada” nesse momento, de uma depressão, sendo assim muitas vezes subdiagnosticada e pouco tratada (Yamashita, 2014).

Pode-se dizer que a maioria dos estudos de triagem de depressão em câncer não são "rastreamento" no sentido epidemiológico, mas em vez disso, são tentativas de conclusão de casos, usando uma ou várias escalas convencionais de depressão. Atualmente existem várias escalas validadas no mercado, mais de 50, mas poucas têm sido utilizadas com frequência (Mitchell, 2010).

A literatura mostra que a maioria dos profissionais não usa um método formal de avaliação do humor dos pacientes e seus familiares. As principais barreiras identificadas nas amostras foram a falta de tempo, falta de treinamento em métodos de triagem e baixa habilidade pessoal ou confiança sobre o diagnóstico. Muito mais evidências foram encontradas na atenção básica, reforçando que os profissionais de saúde não têm utilizado escalas para diagnosticar ou quantificar a depressão e que também não se interessam rotineiramente por questões emocionais dos pacientes (Mitchell, 2010).

2.3 Resiliência

O termo resiliência surgiu como um substituto para a expressão “invulnerabilidade”. Refere-se à capacidade de um indivíduo de manter preservadas áreas que em determinada situação estressante não foram diretamente afetadas, possibilitando dessa maneira a preservação da capacidade de ter afetos positivos e alcançar metas durante o desenvolvimento (Lima & Araujo, 2012).

Trata-se de um processo dinâmico e multidimensional, incluindo os pensamentos, comportamentos e ações que o indivíduo desenvolve ao longo do tempo. Tem como

característica uma maior capacidade de resistência e adaptação a contextos adversos e envolve fatores de risco, de proteção, ambientais e pessoais. O apoio social é considerado um fator de proteção que associado às forças internas do indivíduo minimizam os danos causados por certas experiências (Garmezy, 1987; Lima & Araujo, 2012).

Brandão, Mahfoud, e Gianordoli-Nascimento (2011) identificaram a partir de revisão de literatura sobre a construção do conceito de resiliência que, o fenômeno relacionado à resistência ao estresse estaria ligado ao conceito proveniente dos anglo-saxões, baseados em estudos com sujeitos que não se abalaram em situações adversas e demonstram o que eles chamam de competência ou maior capacidade de adaptação. No entanto, quando se trata da origem conceitual relacionada a pesquisadores brasileiros, a resiliência se relacionaria não apenas aos fenômenos de resistência ao estresse, mas também aos de recuperação e de superação.

Envolve a interpretação individual dos eventos, geralmente, indivíduos resilientes têm uma maior tendência a buscar novos desafios, entendendo que é por meio da superação de dificuldades e dos próprios limites é que se busca um maior desenvolvimento pessoal (Lima & Araujo, 2012).

Alguns estudos identificaram crenças consideradas facilitadoras ou restritivas da resiliência. Quando o familiar do paciente oncológico consegue atribuir um sentido positivo àquele momento que estão passando, ele pode se tornar mais resiliente. Acreditar que o sofrimento vivenciado é menor do que o de outras pessoas fortalece o familiar, facilitando a resiliência. Além disso, comumente encontra-se na literatura dados que sinalizam que a fé e espiritualidade desses familiares, que possuem a crença em uma força maior, são consideradas um recurso promotor de resiliência (Rosa et al., 2016; Santos, Oliveira, Silveira, Gesteira, Fonseca, & Rodrigues, 2019).

As crenças facilitadoras e as crenças restritivas podem coexistir e se alternar entre os familiares de um paciente oncológico, sendo assim, os recursos promotores ou restritores da resiliência tornam-se provisórios e limitados ao contexto da experiência (Rosa et al., 2016).

No decorrer do desenvolvimento, os indivíduos são expostos a vários eventos aversivos, podendo até passar por experiências traumáticas. Percebe-se que algumas pessoas são capazes de passar por essas experiências, superá-las e ainda saírem fortalecidas, enquanto outras apresentam maior dificuldade, não conseguindo recuperar-se. Essa capacidade de lidar com os problemas, passar por eles e ainda sair fortalecido está ligada com o conceito de resiliência (Angst, 2009).

Algumas características são comumente encontradas nesses indivíduos, como, por exemplo, a autoestima positiva, capacidade de tolerância ao sofrimento, disciplina, senso de responsabilidade, além de possuírem habilidades para dar e receber, entre outras (Angst, 2009).

O indivíduo resiliente consegue desenvolver comportamentos adaptados em meio a situações de risco, onde existe a interação com fatores de risco e de proteção. Desta forma, consegue alcançar um equilíbrio entre os eventos estressantes que podem levá-lo a um estado de vulnerabilidade, e, as forças, a capacidade de reação e de enfrentamento. Supõe-se que esse processo de resiliência esteja ligado primeiramente a uma resistência do indivíduo ao estresse ou trauma e que um segundo movimento seria a capacidade de continuar a se desenvolver perante uma situação adversa (Brocchi, 2017).

A apresentação de escores maiores de resiliência tem sido associada ao declínio de ansiedade e depressão. Em estudo realizado com familiares cuidadores de pacientes com câncer de cabeça e pescoço, os resultados indicaram que houve uma predominância de cuidadores apresentando resiliência moderadamente alta e baixos índices de ansiedade e depressão. Os autores também apontaram para uma correlação positiva entre a idade avançada

do cuidador e altos escores de resiliência e sugere que tal esteja relacionado com formulações que relacionam experiências de vida com maior resiliência (Simpson, Dall'Armi, Roydhouse, Forstner, Daher, Simpson, & White, 2015).

Até o momento, a maior parte das pesquisas relacionadas à resiliência no ambiente oncológico está voltada para o paciente, poucos estudos se concentram na resiliência dos cuidadores familiares. No entanto, a resiliência do cuidador pode estar diretamente relacionada com o paciente. Preservando ou até mesmo aumentando a resiliência do familiar cuidador, pode-se ter um efeito nos resultados apresentados pelo paciente durante o tratamento (Hwang et al., 2018).

Considerando que desempenhar o cuidado de um paciente oncológico pode ser um papel crítico e de grande sobrecarga, a resiliência pode agir como sendo uma intervenção psicológica interna que possibilita a redução do estresse emocional vivenciado por esse indivíduo e ajuda a manter ou recuperar a saúde mental (Hwang et al., 2018).

Alguns fatores podem estar associados à alta resiliência dos familiares cuidadores como um melhor desempenho funcional dos pacientes e da família, além do suporte social adequado. A qualidade de saúde física dos familiares cuidadores também pode estar relacionada com a alta resiliência desses indivíduos. Apesar do fato de que assumir o papel do cuidado de um paciente oncológico frequentemente represente uma condição difícil, os estudos mostram que dependendo do nível de resiliência, uma situação estressante nem sempre leva a um sofrimento psicológico (Hwang et al., 2018).

Levando em consideração que a resiliência não é um dom inato, que pode ser aprendida e desenvolvida nas pessoas, um conhecimento mais profundo do tema por parte da equipe de saúde pode ser favorável à medida que possibilita o reforço de crenças facilitadoras e ressignificação de crenças restritivas em familiares de pacientes oncológicos, além do próprio paciente (Rosa et al., 2016). Uma boa comunicação com a equipe de saúde,

possibilitando ao familiar cuidador um maior conhecimento da doença vivenciada por seu familiar, aliado ao suporte emocional adequado e a espiritualidade dessas pessoas contribuem para uma melhor condução do adoecimento e para o processo de resiliência (Santos et al., 2019).

CAPÍTULO 3 – DELINEAMENTO DA PESQUISA DE CAMPO

Neste capítulo, serão detalhados os procedimentos metodológicos adotados para a condução da pesquisa empírica, caracterizada pela natureza exploratória e delineamento quanti-qualitativo. Serão descritos os critérios de seleção dos participantes, os instrumentos utilizados e os cuidados éticos previstos em cada uma das etapas.

3.1 Objetivos

A presente pesquisa teve como objetivo geral: avaliar e comparar a sobrecarga, ansiedade, depressão e a resiliência de cuidador familiar de paciente oncológico em regime de internação hospitalar no contexto público e o privado. Os objetivos específicos estão listados a seguir:

- caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares que são os cuidadores principais de pacientes com câncer em regime de internação;
- verificar a percepção de sobrecarga psicossocial dos familiares que são os cuidadores principais durante o acompanhamento de parentes com câncer em regime de internação;
- verificar aspectos que podem dificultar ou facilitar para o cuidador se manter acompanhando o parente com câncer em regime de internação;
- avaliar o nível de ansiedade e depressão vivenciado pelos cuidadores principais de pacientes com câncer em regime de internação;
- avaliar a resiliência dos familiares cuidadores de pacientes com câncer em regime de internação;
- correlacionar as informações obtidas a respeito da sobrecarga, ansiedade e depressão dos cuidadores entre o contexto público e o privado.

3.2 Aspectos éticos

Considerando as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (Conselho Nacional de Saúde, 2016), conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) n.º 510/2016, este projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília na Plataforma Brasil. A coleta dos dados foi iniciada apenas após sua aprovação. A cópia de aprovação desta pesquisa está disponível no Anexo 1. Antes de iniciar as perguntas da pesquisa, os participantes foram orientados a respeito do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, em seguida, o preenchimento desse documento foi realizado. O TCLE utilizado encontra-se no Anexo 2.

3.2 Contexto de investigação

A coleta de dados foi realizada em pacientes adultos da enfermaria do Serviço de Oncologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Trata-se de uma entidade universitária pública vinculada à Universidade de Brasília (UnB) que funciona como hospital geral de nível secundário/terciário. O HUB oferece à rede pública do Distrito Federal atendimento nas áreas de média e alta complexidade, incluindo além das especialidades fundamentais - clínica médica, cirurgia, pediatria e ginecologia e obstetrícia - cuidados intensivos, cirurgia pediátrica, cirurgia bariátrica, oncologia e transplantes. Atualmente, conta com 249 leitos de internação, seis leitos de terapia intensiva para adulto, quatro de terapia intensiva neonatal e quatro de cuidados intermediários em neonatologia.

Além do HUB, os dados também foram coletados com pacientes do Hospital do Câncer Anchieta (HCAN), um hospital da rede privada que atualmente dispõe de um Hospital-Dia, com oito ambulatórios interdisciplinares e 18 boxes de quimioterapia; Pronto-Socorro Oncológico com fluxo prioritário; Internação com 28 quartos; Unidade de Terapia Intensiva

Oncológica, com seis leitos exclusivos, e Centro Cirúrgico. A instituição conta com uma equipe de médicos especializados e profissionais da área multidisciplinar.

Para o acesso a ambas as instituições, foi realizado contato prévio com os responsáveis pelo setor de pesquisas dos hospitais e enviado o projeto de pesquisa, para análise e aprovação.

3.3 Participantes

Para a coleta no HUB, os participantes foram identificados por meio do quadro de internação do Serviço de psicologia da enfermagem de oncologia e com a colaboração dos psicólogos responsáveis e residentes. No HCAN, a identificação foi feita com a ajuda do mapa de internação da enfermagem. Em ambos os casos após a identificação é que então os cuidadores foram abordados e convidados a participar da pesquisa, desde que preenchessem os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: familiares com idade entre 18 anos e 80 anos, independentemente do gênero, indicados pelo paciente como seus principais cuidadores, que não apresentassem déficit nas habilidades auditivas ou verbais que pudesse prejudicar a interação com o pesquisador.

Critérios de exclusão: foram excluídos os familiares que não atenderam aos critérios de inclusão, e/ou que estavam sendo remunerados para exercer a função de cuidador.

3.4 Instrumentos

Entrevista semiestruturada (Anexo 3): foi elaborado um roteiro de entrevista com o objetivo de coletar dados sociodemográficos do cuidador, dados clínicos do paciente e relacionados ao papel de cuidador.

É composta por 27 questões, abertas e fechadas. As questões abertas foram de dois tipos: a) perguntas objetivas, como por exemplo: religião; b) e questões que permitem respostas amplas e subjetivas, possibilitando à pesquisadora captar informações mais detalhadas sobre alguns aspectos específicos dos participantes (ex. sentimentos, preocupações e dificuldades relacionadas à função de cuidador). As questões fechadas incluíram dados sociodemográficos; sobre o diagnóstico; informações sobre lazer, suporte social e religião; qualidade da relação com o paciente; e saúde do cuidador. A entrevista semiestruturada inclui seis tópicos: 1) Identificação e dados sociodemográficos; 2) Lazer, rede de suporte social e religião/espiritualidade; 3) Características relacionadas aos cuidados com o paciente; 4) Problemas de saúde do cuidador e uso de serviços relacionados; 5) Características demográficas e clínicas do familiar cuidador; 6) Preocupações e estratégias de enfrentamento.

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HAD (Anexo 4): para avaliar a presença de ansiedade e depressão, foi utilizada a escala HAD. De acordo com a literatura, este instrumento foi considerado adequado em contextos oncológicos, possibilitando a obtenção de indicadores para manejo de aspectos psicossociais na vivência do câncer. Por meio da identificação precoce de transtornos, torna-se possível uma conduta terapêutica adequada, centrada nas necessidades e demandas do paciente, família e cuidador (Bergerot, Laros, & Araujo, 2014).

A Escala de Ansiedade e Depressão inicialmente foi desenvolvida para identificar sintomas de ansiedade e depressão em pacientes de hospitais clínicos não psiquiátricos, passando posteriormente a ser utilizada em outros tipos de população (Ballenger, Davidson, Lecrubier, Nutt, Jones & Berard, 2001). Trata-se de uma escala desenvolvida por Zigmond e Snaith (1983), adaptada e validada no Brasil (Botega, Bio, Zomignani, Garcia Jr. & Pereira, 1995) para a triagem de pacientes com transtornos de humor no ambiente hospitalar. É constituída por 14 itens, dos quais sete são voltados para a avaliação da ansiedade e sete para

a depressão. Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala.

Caregiver Reaction Assessment - CRA (Anexo 5): o CRA foi o instrumento escolhido para avaliar a sobrecarga do cuidador por ser um instrumento específico para essa população, assim como pela experiência prévia da pesquisadora em pesquisa anterior (Oliveira & Souza, 2015). Trata-se de um instrumento criado por pesquisadores da Michigan State University com o propósito de avaliar a sobrecarga psicossocial de cuidadores familiares de pessoas acometidas por enfermidades crônicas, tanto físicas quanto mentais. A escala é constituída por 24 itens, agrupados em três subescalas: autoestima do cuidador; programação das atividades diárias; e suporte familiar. Foi utilizada a versão validada para a língua portuguesa por Mota, Victor, Silva, Soares, Oriá, Marques, Freitas e Alves (2018).

Escala de Resiliência - ER (Anexo 6): produzida por Wagnild e Young (1993), adaptada e validada para o português por Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias e Carvalhaes (2005). A ER foi inicialmente composta por 50 itens, tendo sido reduzida para 25 itens, avaliados por escalas do tipo Likert de sete pontos (discordo totalmente a concordo totalmente). Avalia o nível de adaptação psicossocial positiva, em face de eventos de vida significativos. Nos estudos de validade de construto dessa medida, cinco componentes foram identificados como fatores para resiliência: equanimidade; perseverança; autoconfiança; sentido de vida; e autossuficiência. Posteriormente a escala foi adaptada e validada, passando então a compreender três fatores: resolução de ações e valores; independência e determinação; e autoconfiança e capacidade de adaptação a situações. Os escores desta escala reduzida variam entre 25 e 175, significando um maior ou menor grau de resiliência se a pessoa atinge um maior, ou menor escore, sendo que escores até 124 representam uma baixa resiliência, entre 125 e 145, uma resiliência média, e acima de 145, uma alta resiliência (Wagnild, 2009; Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias & Carvalhaes 2005).

No Brasil, até o presente momento, a Escala de Resiliência é uma das mais utilizadas em pesquisa de campo e também uma das mais generalistas (Hartmann Jr. & Medeiros, 2017).

3.5 Procedimentos para coleta de dados

O cuidador familiar foi abordado na enfermaria e convidado a participar da pesquisa. Nesse momento, recebeu esclarecimentos sobre a aplicação dos instrumentos e coleta de dados. A entrevista semiestruturada foi gravada em áudio com a autorização do participante e posteriormente transcrita na íntegra para melhor compreensão das informações. A coleta de dados ocorreu em quatro momentos:

1. O cuidador familiar foi convidado a participar, sendo explicada a pesquisa, apresentados e esclarecidos os aspectos éticos presentes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 2). Após explicação, caso tenha concordado em participar, foi solicitada a assinatura do TCLE. Caso houvesse cuidadores que não soubessem assinar o próprio nome, seria dada a opção de colocar sua digital no local da assinatura. Porém, não houve necessidade.

2. Foi solicitado ao cuidador que acompanhasse a pesquisadora para a sala da psicologia, ou local apropriado, de acordo com a vontade do cuidador, onde foi realizada a entrevista e foram aplicadas as escalas Caregiver Reaction Assessment (CRA) e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HAD.

3. Os dados sociodemográficos foram coletados durante a aplicação da entrevista semiestruturada.

4. Os dados coletados foram então registrados em planilha previamente elaborada em software para análise estatística e análise de conteúdo.

3.6 Procedimentos para análise dos dados

Os dados coletados foram submetidos à análise estatística descritiva e inferencial. Foi realizado teste de comparação entre grupos, por meio de testes não paramétricos, para verificar se há diferença entre os usuários do serviço público e particular e com o objetivo de ampliar a compreensão sobre a sobrecarga psicossocial do familiar cuidador de um paciente com câncer em regime de internação, como também de verificar se a percepção de resiliência tem influência na sobrecarga. A escolha pelo teste, não paramétrico, Mann-Whitney é justificado pelo tamanho da amostra, um total de 21 participantes.

3.6.1 Dados Quantitativos

As análises de dados foram realizadas por meio do programa SPSS 23. Para comparar o perfil dos acompanhantes nos dois serviços utilizou-se teste não paramétrico para medidas independentes, U Mann-Whitney, para as variáveis escalares, devido às restrições do tamanho da amostra e a proporção de participantes entre os hospitais (Gibbons & Chakraborti, 2011). Para as variáveis categóricas optou-se pela utilização do teste Qui², sendo aplicado o fator de correção do teste de Fisher's ou razão de verossimilhança, para as variáveis que violaram o critério de número mínimo de casos por célula (Gibbons & Chakraborti, 2011). Também foi feita correlação de Spearman para verificar a relação entre as variáveis de estudo. Considerou-se significância estatística, se $p < 0,05$.

3.6.2 Dados Qualitativos

As entrevistas foram transcritas para que então fosse possível a utilização do *software* para análise lexical Iramuteq (Camargo & Justo, 2013) que por meio de indicadores estatísticos possibilita identificar características textuais, o posicionamento e a estruturação de palavras no texto. A análise utilizada foi a técnica do Método de Reinert (Reinert, 1983), que

faz uso da lógica de correlação, utilizando as segmentações do corpus textual, juntamente com a lista de formas reduzidas e o dicionário embutido para apresentar um esquema hierárquico de classes. A partir daí, com a releitura dos discursos, as classes foram nomeadas e produzidas inferências e interpretações. Através dos dados obtidos formaram-se dois *corpus* (hospital público e hospital privado). Dessa forma, se tornou possível comparar a formação das classes/categorias em cada um deles por tamanho e conteúdo.

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Serão descritos, analisados e discutidos os resultados da pesquisa de campo. Primeiramente, será apresentada a caracterização da amostra. Em seguida, serão relatados os dados obtidos com auxílio de: Escala de Ansiedade e Depressão (HAD), *Caregiver Reaction Assessment* (CRA), Escala de Resiliência e perguntas fechadas da entrevista. Mais adiante, serão reportados e discutidos os conteúdos relativos às perguntas abertas da entrevista semiestruturada.

4.1 Caracterização dos participantes

Participaram do estudo 21 cuidadores familiares de pacientes oncológicos, provenientes de um hospital público (57,1%; n = 12) e um hospital privado (42,9; n = 9). A idade dos acompanhantes variou entre 18 e 64 anos (média = $41,28 \pm 14,77$ anos). O tempo que eles estavam atuando como acompanhantes variou entre um mês e 12 anos (mediana = $1,0 \pm 3,33$ anos).

A maioria dos participantes era do sexo feminino (71,4%; n = 15). Em relação à escolaridade, 28,6% tinham o ensino médio incompleto (n = 6); 42,8% ensino médio completo (n = 9); e 28,6% ensino superior (n = 6). Com relação ao estado civil, 38,1% dos participantes eram solteiros (n = 8); 57,1% vivam em união estável (n = 12); e 4,8% eram divorciados ou separados (n = 1). Sobre o grau de parentesco com o paciente, 19,0% dos familiares era cônjuge (n = 4); 66,7% filho (a) (n = 14); 9,5% irmão (a) (n = 2); e 4,8% sobrinho (a) (n = 1) (Tabela1).

Os dados sociodemográficos dos familiares participantes da pesquisa coincidem com os achados da literatura. Silva (2014) avaliou a qualidade de vida de cuidadores de pacientes geriátricos com diagnóstico de câncer e entre os 201 cuidadores que participaram do estudo,

filho (a) foi considerado o parentesco predominante (74,13%), 76,62% era do sexo feminino, 67,66% dos cuidadores eram casados e 96% eram católicos e uma grande variabilidade relacionada à idade.

Em estudo realizado por Maronesi et al. (2014) com objetivo de identificar a presença de indicadores de estresse, os níveis de estresse e sobrecarga junto a cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos, os autores encontraram resultados semelhantes aos do presente estudo, ou seja, os dados sociodemográficos coletados indicaram que houve predominância do gênero feminino (82,5%); em relação ao estado civil, 70,5% eram casados e a maioria pertencia à religião católica (58,9%).

Corroborando os dados encontrados, Melo et al. (2015) através de pesquisa realizada no Hospital Universitário de Brasília (HUB), com o objetivo de identificar o perfil sociodemográfico de acompanhantes em unidades de internação de adultos e crianças, também identificaram uma predominância de pessoas do sexo feminino na ala adulta (83%) e infantil (91%).

Como no presente estudo, a literatura indica que a mulher ainda continua assumindo o papel referente aos cuidados quando se trata do adoecimento de um familiar. Mesmo na atualidade, após ter ampliado sua atuação social, adotando outras responsabilidades, como o trabalho fora de casa e, em alguns casos, até como provedora de sustento, a função de zelo pelos filhos, cônjuges e outros familiares ainda é associada à figura feminina.

TABELA 1*Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo (N=21)*

Variável		Frequência	
		n	%
Gênero	Feminino	15	71,4
	Masculino	6	28,6
Estado Civil	Solteiro	8	38,1
	União Marital	12	57,1
	Divorciado ou separado	1	4,8
Escolaridade	Até o ensino médio incompleto	6	28,6
	Ensino Médio Completo	9	42,8
	Ensino Superior Incompleto	1	4,8
	Ensino Superior Completo	5	23,8
Religião	Católica	11	52,3
	Evangélica	6	28,6
	Tem fé	3	14,3
	Não tem	1	4,8
Renda	Até um salário mínimo	6	28,6
	Entre dois e três salários mínimos	8	38,1
	Mais de três salários mínimos	7	33,3

Em relação à idade do cuidador e tempo desempenhando função, os dados mostraram que não houve diferença significativa na comparação da idade ($U = 49,0$; $z = 0,356$; $p = 0,754$) e do tempo como cuidador ($U = 37,5$; $z = 0,914$; $p = 0,370$) dos familiares acompanhantes com relação ao tipo de hospital (Tabela 2).

TABELA 2

Idade e tempo como Cuidador dos familiares acompanhantes de paciente oncológicos (N=21)

	Hospital						P-valor*
	Público			Privado			
	Média	Mediana	Q1 - Q3	Média	Mediana	Q1 - Q3	
Idade	41,42	47,00	25,0 - 55,0	41,11	42,00	35,0 - 42,0	0,754
Tempo como cuidador (mês)	32,90	12,00	0,8 - 48,0	15,57	2,00	0,5 - 2,0	0,370

Nota. * - Teste U de Mann-Whitney; Q1 - Primeiro Quartil; Q3 - Terceiro Quartil.

De acordo com a Tabela 3, o perfil dos acompanhantes apresentou diferença significativa com relação à escolaridade. No hospital privado, houve maior número de acompanhantes apresentando ensino superior completo (55,6%; n = 5) se comparado ao hospital público (0,0%). O mesmo ocorreu com relação à renda, sendo que no hospital privado houve maior número de acompanhantes com renda acima de três salários mínimos (66,7%; n = 6) com relação ao hospital público (0,0%).

No hospital público, a maioria dos cuidadores cursou até o ensino médio (41,7%) e relatou possuir renda que variava entre dois e três salários mínimos (50%). Perfil semelhante foi encontrado em uma pesquisa realizada no Hospital Pérola Byington, da rede pública de São Paulo, Centro de Referência da Saúde da Mulher, com objetivo de descrever o perfil do familiar cuidador da mulher com câncer, identificando tarefas e dificuldades, sobrecarga e as estratégias de enfrentamento. Dentre os participantes verificou-se que a maioria possuía o segundo grau completo (58%) e relataram renda até três salários mínimos (74%) (Brandão, 2016).

O perfil de escolaridade e nível de renda delineado para o hospital privado sugere a existência de relação entre alta qualificação e bons recursos financeiros. A mesma relação pôde ser vista no hospital público, porém de forma oposta, baixos níveis de escolaridade

refletindo na precariedade de recursos financeiros (Melo et al., 2015). Corroborando os dados encontrados, em pesquisa realizada com cuidadores de pacientes oncológicos geriátricos em um hospital privado em São Paulo perfil semelhante foi encontrado, 61,7% dos entrevistados tinham nível de escolaridade superior (Silva, 2014).

TABELA 3

Comparação do perfil de participantes (N=21)

	Total	Hospital		P-valor*
	Total	Hospital		P-valor*
		Público	Privado	
Sexo	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	
Feminino	15 (71,4)	8 (66,7)	7 (77,8)	0,447
Masculino	6 (28,6)	4 (33,3)	2 (22,2)	
Estado Civil				
Solteiro	8 (38,1)	6 (50,0)	2 (22,2)	0,269
União Marital	12 (57,1)	6 (50,0)	6 (66,7)	
Divorciado ou separado	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (11,1)	
Escolaridade	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	
Não alfabetizado	1 (4,8)	1 (8,3)	0 (0,0)	0,012
Ensino Fundamental Incompleto	1 (4,8)	1 (8,3)	0 (0,0)	
Ensino Fundamental Completo	2 (9,5)	2 (16,7)	0 (0,0)	
Ensino Médio Incompleto	2 (9,5)	2 (16,7)	0 (0,0)	
Ensino Médio Completo	9 (42,9)	5 (41,7)	4 (44,4)	
Ensino Superior Incompleto	1 (4,8)	1 (8,3)	0 (0,0)	
Ensino Superior Completo	5 (23,8)	0 (0,0)	5 (55,6)	
Religião				
Católica	11 (52,4)	7 (58,3)	4 (44,4)	0,642
Evangélica	6 (28,6)	3 (25,0)	3 (33,3)	
Tem Fé	3 (4,8)	2 (16,7)	1 (11,1)	
Não tem	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (11,1)	
Renda				
Até um salário mínimo	6 (28,6)	5 (41,7)	1 (11,1)	0,014
Entre dois e três salários mínimos	8 (38,1)	6 (50,0)	2 (22,2)	
Mais de três salários mínimos	7 (33,3)	1 (8,3)	6 (66,7)	

Nota. * Teste Qui²

Com relação ao diagnóstico dos pacientes acompanhados, não houve predominância de determinado tipo de câncer, visto que, a maior frequência foi câncer de mama (19,5%; N=4). De acordo com a estatística de incidência do INCA (Instituto Nacional de Câncer), na

região do Distrito Federal o câncer de mama representa o câncer mais incidente entre as mulheres (29%). Foram estimados 4.200 novos casos desse câncer para cada 100 mil habitantes para ano de 2018 (Brasil, 2018).

Dois acompanhantes não souberam informar o diagnóstico do paciente ($n = 2$) (Tabela 4).

TABELA 4

Diagnóstico dos pacientes acompanhados (N=21)

Diagnóstico	<i>f</i>	%
Mama	4	19,05
Pele	2	9,52
Pulmão	2	9,52
Abdômen	2	9,52
Útero	2	9,52
Estômago	2	9,52
Boca	1	4,76
Próstata	1	4,76
Ânus	1	4,76
Coração	1	4,76
Partes Moles	1	4,76
Não Sabe	2	9,55
Total	21	100

A qualidade da relação do cuidador com o paciente não apresentou diferença significativa na comparação entre os dois hospitais ($p > 0,05$). Também não houve diferença significativa com relação ao tipo de parentesco (Tabela 5).

Como evidenciado na Tabela 5, a maioria dos participantes indicaram ter uma relação muito boa com o paciente. A literatura mostra que a qualidade da relação entre paciente e cuidador é de grande importância no gerenciamento do estresse vivido durante o adoecimento. A avaliação de uma boa relação pelos cuidadores reflete em menos impacto vivenciado e menos sintomas relacionados a estresse e depressão, elevando o bem-estar do familiar

(Brandão, 2016; Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial, & Morais, 2005; Rezende et al., 2010).

TABELA 5

Parentesco e relação com o paciente (N=21)

	Total	Hospital		P-valor*
		Público	Privado	
Parentesco	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	
Cônjuge	4 (19,0)	2 (16,7)	2 (22,2)	0,549
Filho (a)	14 (66,7)	9 (75,0)	5 (55,6)	
Irmão (a)	2 (9,5)	1 (8,3)	1 (11,1)	
Sobrinho (a)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (11,1)	
Relação com o paciente				
Muito Boa	15 (70,0)	8 (70,0)	7 (80,0)	0,300
Boa	4 (20,0)	2 (15,0)	2 (20,0)	
Médio	2 (10,0)	2 (15,0)	0 (0,0)	

Nota. * Teste Qui²

Em relação ao suporte de alguém mencionado pelo cuidador, apenas um acompanhante indicou não ter alguém que pudesse contar, contudo, apesar de pertencer ao hospital público, não houve diferença significativa na comparação entre os hospitais (Tabela 6).

O conceito de suporte social está relacionado com a percepção de que se é amado, cuidado, estimado e valorizado. Facilita a adequação do indivíduo às mudanças e pode proteger as pessoas em uma situação de crise do desenvolvimento de uma variedade de patologias (Cobb, 1976). Percebe-se, de acordo com os resultados obtidos, que a maioria dos participantes indicou alguém como fonte de suporte, fato que contribui para um melhor enfrentamento das dificuldades vivenciadas durante o período de adoecimento do ente querido e resiliência desses cuidadores, facilitando o período de adaptação à nova realidade e melhora da qualidade de vida. É preciso que os cuidadores desenvolvam a assertividade de modo que

compreendam suas necessidades a serem supridas em favor de uma melhor qualidade de vida, aceitando e pedindo ajuda ou negando pedidos quando estes se caracterizarem abusivos. O apoio social é considerado um fator de proteção que associado às forças internas do indivíduo minimiza os danos causados por certas experiências (Garmezy, 1987; Martins, 2017).

Quando questionados a respeito das atividades de lazer, os acompanhantes as apontaram com maior frequência como ruins (38,1%; n = 8). A demanda de cuidado com o familiar, uma vez assumida, faz com que grande parte dos cuidadores acabe abdicando de muitas atividades pessoais, como as de lazer, priorizando as necessidades do paciente naquele momento o que pode trazer prejuízos para a vida do cuidador (Delalibera et al., 2015; Maffei et al, 2019).

Tanto no hospital público quanto no hospital privado, foram encontrados dados semelhantes com relação às atividades de lazer (Tabela 6).

TABELA 6

Suporte do acompanhante (N=21)

	Total	Hospital		P-valor*
		Público	Privado	
Tem suporte de alguém	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	
Sim	20 (95,2)	11 (91,7)	9 (100,0)	0,571
Não	1 (4,8)	1 (8,3)	0 (0,0)	
Procura ajuda				
Sempre que preciso	9 (40,0)	6 (50,0)	3 (30,0)	0,510
Na maioria das vezes	2 (10,0)	1 (10,0)	1 (10,0)	
Algumas vezes	4 (20,0)	1(10,0)	3 (30,0)	
Raramente	6 (30,0)	4 (30,0)	2 (20,0)	
Atividades de Lazer				
Muito Boa	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (11,1)	0.375
Boa	6 (28,6)	3 (25,0)	3 (33,3)	
Médio	2 (9,5)	2 (16,7)	0 (0,0)	
Ruim	8 (38,1)	5 (41,7)	3 (33,3)	
Muito Ruim	4 (19,0)	2 (16,7)	2 (22,2)	

Nota. * Teste Qui²

No que se refere à disponibilidade de ajuda, não houve diferença entre os hospitais. As maiores frequências no total de participantes foram em: sempre que preciso (40,0%; n = 9) e raramente (30,0%; n = 6).

Sobre o vínculo com as pessoas que podem oferecer suporte, os participantes indicaram com maior frequência irmão (a) (42,9%; n = 9), seguido de cônjuge (23,8%; n = 5) e filho (a) (14,3%; n = 3). Nesse quesito os acompanhantes podiam indicar mais de uma pessoa (Tabela 7).

De acordo com os dados apresentados, a grande maioria dos indivíduos indicou algum familiar como fonte de suporte quando necessário. Na vivência do adoecimento, a família representa, para o paciente e para o cuidador, oferta de apoio e amparo, além de desempenhar um papel importante no enfrentamento do cuidador familiar (Maffei et al., 2019).

TABELA 7

Pessoas que prestam suporte ao acompanhante (N=21)

Pessoa que dá apoio	f	% por acompanhantes
Irmão (a)	9	42,86
Cônjuge	5	23,81
Filho (a)	3	14,29
Tio (a)	3	14,29
Mãe	2	9,52
Pai	2	9,52
Religioso	2	9,52
Amigos	1	4,76
Empregada	1	4,76
Namorado (a)	1	4,76
Pais	1	4,76

4.2 Saúde do Cuidador Familiar

Um percentual de 52,4% (n = 11) dos acompanhantes relatou não ter nenhum problema de saúde naquele momento e 61,9% (n = 13) não fazem uso de medicação. Os dados encontrados na amostra referentes à saúde do cuidador divergem dos encontrados na literatura que indicam predominância de casos de ansiedade, depressão e distress em cuidadores. Em alguns casos as psicopatologias antecederam o início do acompanhamento e foram agravadas com o declínio funcional do paciente (Delalibera et al., 2015; Maffei et al., 2019; Marques et al. 2011; Nóbrega & Pereira 2011). Não houve diferença nesse aspecto entre os dois hospitais (Tabela 8).

Outra justificativa para os resultados encontrados referentes à saúde dos familiares cuidadores pode estar relacionada ao fato de o indivíduo estar tão envolvido com a situação do paciente que os sintomas passam despercebidos, a própria saúde do acompanhante não é prioridade naquele momento. Alguns nem reconhecem os sintomas com alterações importantes (Silva, 2019).

Com relação ao tratamento na área de saúde mental, a maioria relata não ter feito acompanhamento psicológico ou psiquiátrico (61,9%; n = 13); 19,0% (n = 4) fizeram acompanhamento psicológico e psiquiátrico, 14,3% (n = 3) apenas psicológico e 4,8% (n = 1) apenas psiquiátrico (Tabela 8).

TABELA 8

Problemas de saúde (física e mental) e uso de serviços relacionados (N=21)

	Total	Hospital		P-valor*
		Público	Privado	
Tratamento psicológico/psiquiátrico	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)	
Não, nunca	13 (61,9)	8 (66,7)	5 (55,6)	0,574
Sim, apenas psicológico	3 (14,3)	1 (8,3)	2 (22,2)	
Sim, apenas psiquiátrico	1 (4,8)	1 (8,3)	0 (0,0)	
Sim, ambos	4 (19,0)	2 (16,7)	2 (22,2)	

Algum problema de saúde				
Sim	10 (47,6)	5 (41,7)	5 (55,6)	0,528
Não	11 (52,4)	7 (58,3)	4 (44,4)	
Toma medicação				
Sim	8 (38,1)	4 (33,3)	4 (44,4)	0,604
Não	13 (61,9)	8 (66,7)	5 (55,6)	

Nota. *Teste Qui²

4.3 Relação entre as variáveis de estudo

Procurando compreender a relação entre as variáveis do estudo, utilizou-se o coeficiente de correlações não paramétricas de *Spearman* que evidenciou, entre os fatores da HAD, que a ansiedade foi a que teve maior mediana (mediana = $45,00 \pm 4,0$). Foi encontrada correlação positiva significativa entre o fator ansiedade e o fator depressão ($r = 0,668$), sugerindo que cuidadores com sintomas ansiosos tendem também a apresentar sintomas depressivos. Esse resultado está em consonância com o estudo realizado em cuidadores de crianças com neoplasia, que apontou para uma prevalência de ansiedade na amostra de 50% e 46,9% de depressão (Nóbrega, 2010). Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial e Morais (2010), investigando a associação entre ansiedade, depressão, variáveis sociodemográficas e encargos do cuidador, encontraram em mais de 70% dos cuidadores sintomas de ansiedade e depressão em mais de 50% dos participantes. Desta maneira, é possível perceber que se trata de uma alteração frequente em cuidadores de pacientes oncológicos.

Apesar de os resultados apresentarem uma predominância dos sintomas de ansiedade com relação aos outros sintomas, como depressão, por exemplo, os dados obtidos apontam para sinais de leve ansiedade e baixos indícios de depressão entre os cuidadores avaliados.

Para avaliar a sobrecarga do cuidador foi utilizada a CRA, que está distribuída em três dimensões: autoestima; programação das atividades de vida diária; e suporte familiar. De acordo com os resultados apresentados, evidenciou-se que o fator ansiedade é

significativamente e diretamente proporcional ao fator falta de suporte familiar da CRA ($r = 0,532$). Sendo assim, constatou-se que a falta de suporte familiar é fator preponderante para a percepção de ansiedade por parte do cuidador. Quanto menor o suporte recebido, maior a sobrecarga do indivíduo que ficará responsável pelo paciente, já que todas as atividades ficarão unicamente sob sua responsabilidade, fator que pode desencadear quadros de ansiedade. Entretanto, quando existe o suporte adequado da família com a valorização dos cuidados prestados e satisfação no desempenho da função, há também uma diminuição dos níveis de ansiedade (Garcia, 2018).

Para os fatores da CRA o de Autoestima foi o que teve maior mediana (mediana = $4,0 \pm 0,4$). Trata-se de um fator constituído por itens que avaliam experiências positivas oriundas da prestação de cuidados, como o cuidado como forma de retribuição, por vontade própria, gerando bem estar para o familiar cuidador. Isso significa que, mesmo com todas as dificuldades inerentes à função de cuidar, eles manifestam sentimentos de entrega, de gratidão pela oportunidade de poder cuidar do ente querido, não porque simplesmente a família impôs, mas porque eles mesmos queriam exercer aquele papel. Os cuidadores se sentem satisfeitos por ajudar e não demonstram arrependimento por ter que abdicar de sua rotina pessoal nesse momento (Ferreira, et al., 2019; Figueiredo et al., 2017). Entretanto, Falta de Suporte Familiar foi o fator que apresentou a menor mediana (mediana = $2,0 \pm 1,0$).

De acordo com a ER, verificou-se que ocorreu correlação negativa entre o fator depressão e o fator resolução de ações e valores, da ER ($r = - 0,521$). Uma hipótese para esse resultado reside nas características do próprio comportamento depressivo, que incluem perda de interesse pela vida, diminuição do prazer e humor deprimido (APA, 2013), comportamentos opostos aos que compõem o fator resolução de ações e valores. Diante disso, entende-se que quanto maiores os níveis de depressão apresentados pelo indivíduo, menor será a pontuação dentro desse fator.

Foi encontrada correlação positiva entre os fatores Programação das atividades diárias, que avalia a extensão pela qual a oferta de cuidados atrapalha as atividades de vida diária do cuidador e Falta de suporte familiar, que avalia a extensão em que o cuidador percebe a falta de apoio e abandono dos familiares ($r = 0,633$).

Os resultados indicam que a falta de suporte adequado proveniente da família influencia na percepção de prejuízo nas atividades de vida diária do cuidador. O apoio adequado originário da família traz ao cuidador sentimentos de alívio e relaxamento, além da possibilidade de realizar outras atividades fora do contexto de cuidar, ajudando o familiar a suportar as adversidades geradas pelo câncer (Figueiredo et al., 2017; Martins, 2017; Rosa et al., 2016). Entretanto, a percepção de falta de suporte proveniente da família acaba por sobrecarregar quem assume os cuidados, pois centraliza a demanda do paciente (Maffei, 2019).

O fator Falta de Suporte Familiar também teve correlação positiva significativa com o Tempo como cuidador ($r = 0,746$). Devido à cronicidade do câncer, a necessidade de cuidados pode perdurar por anos. A literatura aponta para a adoção de um comodismo por parte dos familiares após alguém ser designado como cuidador o que traz a necessidade de desempenhar esse papel por mais tempo (Martins, 2017). Em grande parte das vezes, o ato de cuidar se torna solitário, mesmo que a família ofereça, em alguns casos, um suporte financeiro, o cuidador se vê desamparado diante do contexto (Marques et al., 2011).

Na escala de resiliência o fator Resolução de ações e valores (mediana = $5,64 \pm 1,0$) foi o que teve maior mediana, seguido do fator Autoconfiança e Capacidade de adaptação a situações (mediana = $5,80 \pm 1,2$).

No fator Resolução de ações e valores, os itens são caracterizados por comportamentos de autoeficácia, em sua maioria, sendo essa uma das características da resiliência. A predominância desse fator, em relação aos outros, confirma os dados encontrados em relação à ansiedade e depressão, indicando que cuidadores familiares

resilientes apresentam menos sintomas de depressão, ansiedade e estresse (Hwang et al., 2018; Simpson et al., 2015).

TABELA 9*Correlação entre as variáveis de estudo (N = 21)*

	Escala / Variáveis	Média	Mediana	Q1 - Q3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	Perfil	Idade	41,29	45,00	29,0 - 53,0										
2		Tempo como cuidador (mês)	25,10	10,00	0,7 - 36,0	0,386									
3	HAD	Ansiedade	9,33	10,00	7,0 - 11,0	-0,111	0,396								
4		Depressão	6,81	7,00	4,0 - 8,0	-0,106	0,105	0,628**							
5		Autoestima	4,07	4,00	3,8 - 4,3	-0,199	-0,193	-0,190	-0,249						
6	CRA	Programação das atividades diárias	2,93	2,91	2,6 - 3,2	0,227	0,311	0,403	0,364	-0,131					
7		Suporte familiar	2,33	2,00	1,8 - 2,8	0,242	0,746**	0,532*	0,373	-0,116	0,633**				
8	Resiliência	Resolução de ações e valores (que dão sentido à vida)	5,63	5,64	5,6 - 6,0	-0,136	-0,163	-0,296	-,521*	0,136	-0,263	-0,133			
9		Independência e determinação	5,08	5,50	4,5 - 5,7	0,192	0,073	-0,194	-0,266	-0,095	-0,334	0,101	0,372		
10		Auto-confiança e capacidade de adaptação a situações	5,51	5,80	5,2 - 6,0	-0,091	0,288	0,019	0,138	0,002	0,164	0,375	0,273	0,270	
11		Fator Geral	5,47	5,68	5,2 - 5,8	-0,033	-0,054	-0,274	-0,343	0,080	-0,316	-0,011	0,856**	0,683**	0,566**

Nota. Q1 - Primeiro Quartil; Q3 - Terceiro Quartil. * - correlação de Spearman $P < 0,05$; ** - correlação de Spearman - $P < 0,01$.

4.4 Comparação das escalas entre os hospitais Público e Privado

No que tange à comparação entre as escalas utilizadas no estudo, entre o hospital público e o hospital privado, o teste U de Mann-Whitney encontrou diferença significativa no fator Programação das atividades diárias ($U=23,5$; $z=2,177$; $p=0,028$) da CRA, sendo que, os acompanhantes do hospital público (mediana = $3,09 \pm 1,5$) tiveram mediana maior em relação aos acompanhantes do hospital privado (mediana = $2,64 \pm 0,02$) (Tabela 10).

Essas informações demonstram que os participantes do hospital público percebem um maior prejuízo no desenvolvimento de suas atividades de vida diária quando comparados aos indivíduos do hospital privado.

Percebe-se na literatura uma escassez de estudos com cuidadores da rede privada, ou mesmo comparando os diferentes grupos de cuidadores. No entanto, em um estudo realizado por Bergerot (2016), a autora explorou as diferenças entre as duas realidades assistenciais existentes no Brasil e como essas diferenças poderiam afetar o bem-estar dos pacientes com câncer. Como resultado, foi identificado que os participantes do hospital público perceberam danos relacionados a questões práticas, como maior dificuldade financeira, de transporte, habitação, enquanto no hospital privado, os danos foram relacionados a questões emocionais, familiares e físicas. Entende-se que esses resultados se estendam aos cuidadores familiares.

Apesar dos dados apontarem para uma maior repercussão no fator Programação das atividades diárias, os cuidadores não apresentaram níveis elevados de sobrecarga ou prejuízo em nenhum dos fatores avaliados pela CRA. Os resultados evidenciados divergem do que era esperado no desenvolvimento da pesquisa já que a literatura refere comumente a presença de níveis de sobrecarga, depressão e ansiedade em familiares cuidadores (Bianchin et al., 2015; Delalibera et al., 2015).

Contudo, a atribuição de sentido aos cuidados desempenhados (evidenciado no fator Autoestima da CRA) e o suporte social adequado mencionado são fatores que contribuem

para a resiliência dos indivíduos, que por sua vez permite a redução do estresse emocional vivenciado por esse indivíduo e ajuda a manter ou recuperar a saúde mental (Hwang et al., 2018).

TABELA 10

Comparação dos escores dos fatores da CRA entre os hospitais público e privado (N=21)

Fatores da CRA	Hospital						P-valor*
	Público			Privado			
	Média	Mediana	Q1 - Q3	Média	Mediana	Q1 - Q3	
Autoestima	4,02	3,94	3,7 - 4,3	4,13	4,00	4,0 - 4,4	0,422
Programação das atividades diárias	3,09	3,05	2,9 - 3,4	2,72	2,64	2,6 - 2,8	0,028
Suporte familiar	2,35	2,00	2,0 - 2,8	2,31	2,00	1,8 - 2,2	0,382

Nota. * - Teste U de Mann-Whitney; Q1 - Primeiro Quartil; Q3 - Terceiro Quartil.

No que tange a avaliação de ansiedade e depressão, não foi encontrada diferença significativa na comparação entre os hospitais para os fatores da HAD, sendo que, nenhum dos dois perfis de usuários apresentou níveis elevados em seus escores (Tabela 11). Esse resultado pode estar relacionado aos escores obtidos na ER. De acordo com a literatura, maiores escores de resiliência podem estar associados ao declínio de ansiedade e depressão em cuidadores (Simpson, Dall'Armi, Roydhouse, Forstner, Daher, Simpson, & White, 2015).

Resultados diferentes foram apresentados em revisão de literatura realizada por Delalibera, Presa, Barbosa e Leal (2015) em que na maioria dos artigos analisados os familiares cuidadores apresentavam sintomas de ansiedade e depressão decorrentes da sobrecarga vivenciada.

TABELA 11

Comparação dos escores dos fatores da HAD entre os hospitais público e privado (N=21)

Fatores da HAD	Hospital						P-valor*
	Público			Privado			
	Média	Mediana	Q1 - Q3	Média	Mediana	Q1 - Q3	
Ansiedade	9,58	11,00	7,0 - 11,5	9,00	10,00	7,0 - 10,0	0,554
Depressão	6,92	7,00	4,5 - 8,0	6,67	5,00	2,0 - 9,0	0,602

Nota. * - Teste U de Mann-Whitney; Q1 - Primeiro Quartil; Q3 - Terceiro Quartil.

Os resultados apresentados na Tabela 12 se referem à avaliação da resiliência, demonstrando que em maiores escores os cuidadores familiares deste estudo apresentaram uma resiliência média. Resultado semelhante foi encontrado por Silva (2019). Contudo, não houve diferença significativa na comparação entre os dois hospitais.

Os dados resultantes da ER podem estar relacionados com a percepção de suporte social adequada apresentada pelos entrevistados. Sabe-se que o apoio social é considerado fator de proteção e minimiza danos causados por experiências deletérias (Garmezy, 1987; Martins, 2017).

O indivíduo resiliente consegue desenvolver comportamentos adaptados diante de um contexto estressor, sendo capaz de interagir com os fatores de risco e de proteção, conseguindo, desta maneira, alcançar um equilíbrio entre os eventos estressantes que podem levá-lo a um estado de vulnerabilidade (Brocchi, 2017).

TABELA 12

Comparação dos escores dos fatores da escala de resiliência entre os hospitais público e privado (N=21)

Fatores da Escala de Resiliência	Hospital						P-valor*
	Público			Privado			
	Média	Mediana	Q1 - Q3	Média	Mediana	Q1 - Q3	
Resolução de ações e valores (que dão sentido à vida)	5,64	5,64	5,5 - 5,9	5,60	5,79	5,6 - 6,3	0,464
Independência de determinação e Auto-confiança e capacidade de adaptação a situações	4,88	5,09	4,3 - 5,6	5,35	5,50	5,2 - 5,8	0,247
Fator Geral	5,73	5,90	5,4 - 6,0	5,22	5,20	5,0 - 6,0	0,219
	5,48	5,54	5,2 - 5,8	5,47	5,68	5,2 - 5,8	0,455

Nota. - Teste U de Mann-Whitney; Q1 - Primeiro Quartil; Q3 - Terceiro Quartil.*

4.5 Análise qualitativa

Nesta seção, serão avaliados os resultados obtidos a partir da análise da entrevista semiestruturada dos Cuidadores Familiares, realizada com 21 participantes, por meio do *software* IRAMUTEQ. Tais dados possibilitaram o reconhecimento de determinados conteúdos e significados referentes aos aspectos de sobrecarga e resiliência. Entre as vantagens no processo de análise dos dados por meio de *softwares*, estão o auxílio na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto, além da agilidade no processo de codificação, comparado ao manual.

Identificaram-se oito classes, quatro em cada hospital e para uma melhor apresentação e discussão dos resultados foram selecionados alguns trechos com o intuito de ilustrar as verbalizações dos indivíduos entrevistados.

4.5.1 Amostra do Hospital Público

As Entrevistas foram realizadas com 12 cuidadores familiares que se encontravam na enfermaria do hospital público participante. No momento da abordagem, os cuidadores acompanhavam pacientes oncológicos em regime de internação. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes para que depois fossem transcritas e analisadas. A partir dos dados obtidos, foram identificadas quatro classes que aproveitaram 55,07% do conteúdo do *corpus* inicial, no total de 138 unidades de contexto elementar UCES, o que representa uma porção pouco abaixo do ideal para a utilização do método de Classificação Hierárquica Descende (CHD), uma vez que proporções menores que 60,0% para análise de entrevistas podem descartar conteúdos significativos (Reinert, 1983).

4.5.1.1 Análise das classes

O dendograma apresentado na Figura 1 desenha as relações entre as classes e indica o percentual de palavras de cada uma delas em relação ao conjunto de palavras (*corpus*).

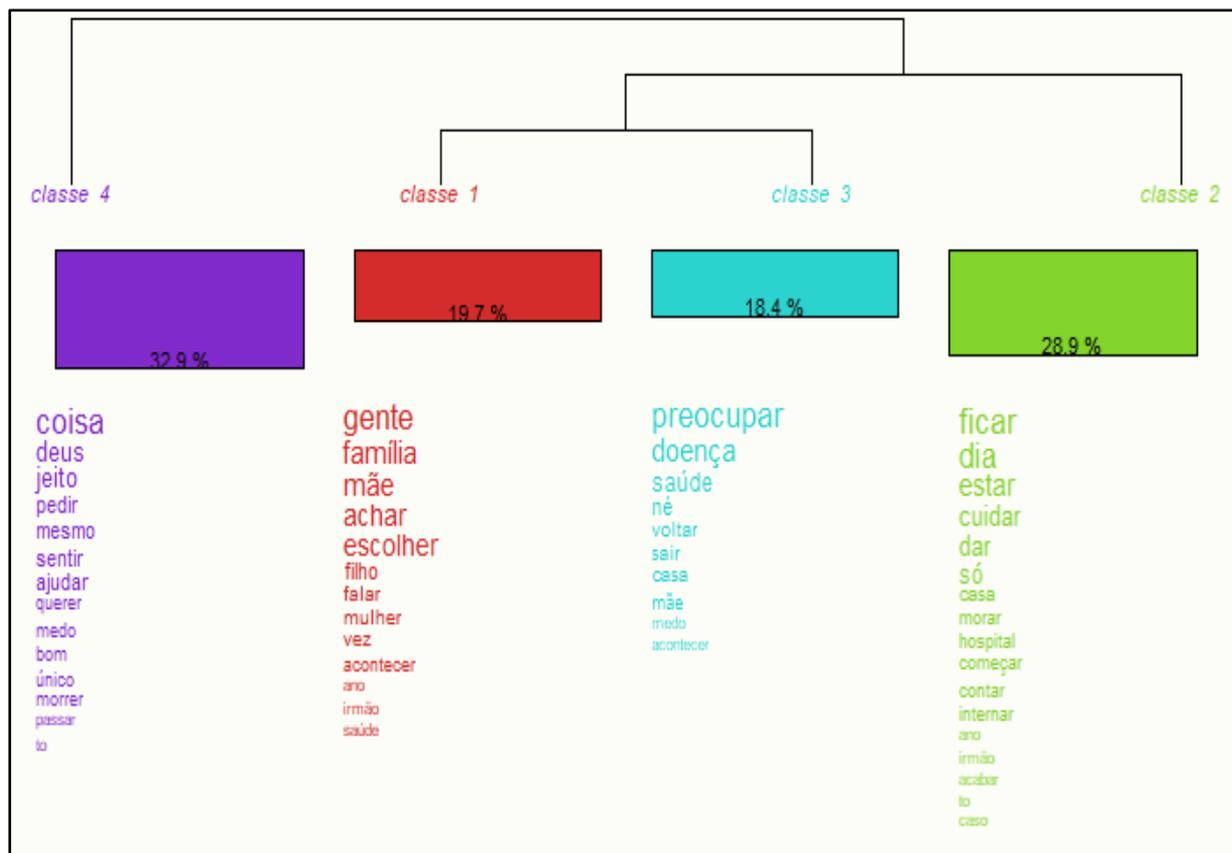


FIGURA 1

Dendograma de representação das classes.

Classe 1 – A opção por ser cuidador

Na classe 1, foi possível perceber a partir da análise do discurso dos familiares cuidadores que em grande parte das vezes o papel desempenhado foi atribuído porque não havia outro familiar disponível, porque era um familiar mais próximo, pelo sexo, entre outros motivos mencionados. Em termos de tamanho, a classe 1 ocupa o terceiro lugar de todo o conjunto de palavras (*corpus*). Com 24 UCE (radicais de palavras) representa 19,74% das palavras do conjunto e revela-se relacionada com as classe 2 e 3.

Por meio do Qui^2 é possível identificar quais foram as palavras que tiveram maior impacto na formação da classe, sendo que entre as palavras que tiveram maiores Qui^2 estão: Gente ($Qui^2=19,52$); Família ($Qui^2=17,17$); Mãe ($Qui^2=4,97$); e Escolher ($Qui^2=12,7$).

Entre alguns seguimentos de texto que representam o conteúdo dessa classe, destacam-se:

C Pu7: “(...) ninguém escolheu, as coisas vão acontecendo. Meus irmãos não falaram assim: você é obrigada a cuidar dela! Simplesmente eu e minha irmã que é mulher somos mais próximas, a gente somos mais próximas”.

Pu2: “(...) porque ela é minha mãe, porque ela é minha mãe ué! Se a gente faz por outra pessoa porque que não vai fazer pelos da gente?!”

C Pu9: “Não, a gente não escolhe, porque somos nós irmãos revezam... por exemplo, minha irmã dormiu, foi embora de manhã, aí eu vim, vou passar o dia, aí minha sobrinha, que minha mãe cria vai vim a noite ficar com ela, a gente reveza”.

Diante do adoecimento de um familiar, nem sempre existe a possibilidade de escolha no desempenho da função, assim, o ato de cuidar não se torna uma opção, mas uma necessidade (Brasil, 2008; Barros et al., 2013). A adoção do papel se faz de forma quase que natural, em que o indivíduo não se questiona sobre seu desejo (Guimarães & Lipp, 2011).

Foi possível perceber por meio do discurso dos participantes que, mesmo que em alguns casos não haja a possibilidade de escolha, a maioria dos cuidadores apresentam alguma satisfação em desempenhar essa função. O sentimento de bem estar por poder ajudar aquele familiar em um momento de adoecimento, como forma de retribuição, a sensação de dever cumprido, um compromisso que se tem com o outro, sem manifestações de arrependimento ou mágoa (Ferreira, et al., 2019; Figueiredo et al., 2017; Guimarães & Lipp, 2011). Os estudos mostram que, quando o cuidador consegue atribuir um sentido positivo às dificuldades enfrentadas ele pode se tornar mais resiliente (Rosa et al. 2016).

Desta maneira, percebe-se que a forma como cada indivíduo vivenciará as dificuldades inerentes ao desempenho da função acontece de forma singular. Será influenciada por sua

história de vida, pelas experiências vivenciadas anteriormente, fazendo com que enfrente a situação de forma que lhe seja suportável (Monteiro & Lang, 2015).

Classe 2 – Mudanças no cotidiano do cuidador

A classe 2 se refere às mudanças realizadas pelo cuidador no seu cotidiano. Percebe-se no discurso a necessidade de abandonar o emprego, de revezamento com outros familiares, de dedicar horas do dia para o cuidado ou companhia em internações. A Classe 2, com 22 UCE representa 28,95% das palavras do conjunto, ocupando o segundo lugar em relação e tamanho. Está relacionada às classes 2 e 3. Entre as palavras que tiveram maiores *Qui*² estão: Ficar (*Qui*²=17,47); Dia (*Qui*²=14,59); Cuidar (*Qui*²=9,44); e dar (*Qui*²=9,22).

Alguns discursos podem ilustrar o conteúdo dessa classe:

C Pu3: “(...) agora ultimamente tá sendo quase o dia todo, se não tiver duas pessoas na casa não dá conta, duas mulher não dá conta de cuidar não!”

C Pu7: “(...) que nem assim, eu trabalhava, eu parei né, parei de trabalhar pra ficar do lado dela, né, porque só minha irmã não ia dar conta sozinha, agora a minha irmã entrou em depressão mesmo, ela tá fazendo acompanhamento na UnB”.

C Pu10: “Depende, o dia todo, depende se estando aqui no hospital ou em casa, mas sempre cuidando”.

O contexto de cuidar vivido pelos familiares de pacientes com câncer aponta para as dificuldades que estes indivíduos enfrentam quando assumem esse papel, podendo trazer sérios prejuízos à qualidade de vida. As mudanças na rotina, a perda da privacidade, pois pode haver a necessidade de mudança para a casa do paciente, ou mesmo passar muito tempo acompanhando a hospitalização, em alguns casos, perda do trabalho formal, acarretando também em perdas financeiras. Com isso, o déficit nas relações sociais torna-se quase que inevitável, o cuidador acaba abrindo mão de atividades de lazer, sociais, que julgava

prazerosas e do convívio com outros familiares (Barros et al., 2013; Guimarães & Lipp, 2011; Martins, 2017).

Tanto nas entrevistas do hospital público, quanto no hospital privado foi mencionada a mudança na rotina diária, com a necessidade de dedicação ao paciente por várias horas por dia, abandono de emprego formal, acompanhamento durante as hospitalizações, às consultas, trazendo impacto na qualidade de vida. Como pôde ser visto nos resultados estatísticos, a grande maioria relatou ter alguém que ofereça suporte (95,2%) e afirma pedir ajuda sempre que necessário (40%). No entanto, quando questionados a respeito das atividades de lazer houve uma predominância de relatos, apontando-as como ruins (38,1%), o que sugere uma falta de assertividade dos participantes em reconhecer suas necessidades. O cuidador passa a estar tão envolvido com as necessidades do paciente que deixa de lado sua individualidade (Martins, 2017; Monteiro & Lang, 2015).

Classe 3 – Preocupação relacionada com o desenvolvimento da doença

O conteúdo da classe 3 refere-se ao discurso de preocupação dos cuidadores familiares com a saúde do paciente. Grande parte dos cuidadores mencionou a preocupação com a recidiva da doença, o tratamento, efeitos adversos do tratamento, entre outros. A classe 3 é a menor das classes, representa 18,42% das palavras do conjunto, caracterizando-se, com 14 UCE. Está ligada às classes 1 e 4. Entre as palavras que tiveram maiores Qui^2 estão: Preocupar ($Qui^2=23,70$); Doença ($Qui^2=18,27$); Saúde ($Qui^2=10,09$).

Como ilustração do conteúdo dessa classe, destaca-se:

C Pu11: “Ah, eu me preocupo com a saúde dele, né? Eu tenho medo da doença voltar, porque até então ela tá controlada, ele fez cirurgia eliminou tudo que era visível e agora tá fazendo “químio” pra eliminar o que não é visível, mas eu tenho medo de voltar”.

C Pu11: “... aí você fica com aquele medo, né, porque você sabe que a doença é bem puxada, assim, você vê caso de outros pacientes”.

C Pu3: “O problema que mais me preocupou foi a saúde da minha mãe, né, que não tem né, muito anos atrás, né... é isso aí (...)”

Apesar dos avanços no tratamento do câncer e o crescente aumento dos casos de cura, ainda percebe-se o grande estigma relacionado como diagnóstico da doença (Holland & Wiesel, 2015), colocando tanto o paciente quanto os familiares em condição de fragilidade, refletindo a respeito da dificuldade em lidar com a situação e preocupação relacionada com o agravamento e recidiva da doença, assim como foi visto nos discursos (Figueiredo et al. 2017). Apesar dos avanços, o câncer ainda está incluído na categoria de doenças com maior incidência e que mais matam no mundo (Brasil, 2018).

Os familiares cuidadores geralmente veem o adoecimento oncológico como sinônimo de dor, tristeza e apresentam uma descrença em relação à possibilidade de cura após um diagnóstico confirmado, logo, percebe-se que as representações sobre o câncer são em grande maioria de conotação negativa (Dantas, 2013).

A partir dos relatos apresentados nas entrevistas percebeu-se que estar no papel de cuidador também implica saber lidar com o medo do aparecimento de novos sintomas, limitações, com a possibilidade de novas internações. A expectativa negativa gerada no familiar pode refletir em um desgaste físico e mental (Barros et al., 2013).

Classe 4 – Lidando com a fragilidade do paciente.

Nesta classe, os cuidadores trazem no discurso a necessidade de lidar com a fragilidade do paciente, seja física ou emocional. Apontam para o medo do sofrimento do paciente em decorrência do agravamento da doença, preocupação relacionada à saúde emocional diante do contexto e repercussões da doença, além das dificuldades em lidar com o

suporte instrumental necessário. Essa classe, com 25 UCE, representa 32,89% das palavras do conjunto sendo a mais expressiva das classes, se mostrou mais isolada em relação às demais. Entre as palavras que tiveram maiores Qui² estão: Preocupar (Qui²=23,70); Doença (Qui²=18,27); Saúde (Qui²=10,09).

Entre os seguimentos de texto que representam o conteúdo dessa classe, destacam-se:

C Pu2: “(...) Ah, eu fico preocupado até com a...é, o jeito que ela... igual ontem, né, apareceu a senhora aí, né, e tal, a pessoa fica pra baixo, né... fico preocupado dela entrar em depressão, ou alguma coisa assim nesse sentido (...)”

C Pu1: “(...) às vezes na ajuda, de ajudar a banhar, de ajudar a fazer alguma coisa interna pra ela mesma, no corpo não externa, pra fora, assim, que eu falo na dificuldade de ajudar a banhar ela, de fazer um curativo, essas coisas assim”.

C Pu11: “Eu tenho medo dele sofrer mesmo. Tenho medo do sofrimento, é a única coisa que eu tenho medo. Que assim, uma coisa que a gente sempre pede que ele não queria era sofrer, que ele não queria ter sofrimento (...)”

Assim como na classe anterior, percebemos um discurso estigmatizado, perpassando as repercussões, físicas, emocionais e instrumentais decorrentes do adoecimento oncológico. O câncer coloca o paciente e também os familiares em condição de vulnerabilidade. O cuidador vê-se diante da necessidade de lidar com essas consequências, tanto em si mesmo, quanto no paciente, pois, de fato, existe a possibilidade de perdas, desfigurações, comorbidades, decorrentes tanto do tratamento quanto do agravamento da doença (Bergerot, 2013; Figueiredo et al., 2017).

Dependendo do nível de debilidade do paciente, o cuidador ficará responsável também por auxiliar no desempenho das atividades de vida diária, tais como: higiene pessoal, auxílio na locomoção, administração de medicamentos, acompanhamento em consultas e exames,

ultrapassando as preconizadas pelo Ministério da Saúde, assumindo atividades para as quais não tem preparo, acarretando em situações de sobrecarga (Floriano et al., 2012).

4.5.2 Amostra do Hospital Privado

As entrevistas foram realizadas com nove cuidadores familiares que se encontravam na enfermaria do hospital privado participante. A diferença na composição da amostra em relação ao hospital público atribui-se à baixa rotatividade de pacientes no hospital privado avaliado.

No momento da abordagem, os cuidadores acompanhavam pacientes oncológicos em regime de internação. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes para que depois fossem transcritas e analisadas. A partir dos dados obtidos, foram identificadas quatro classes que utilizaram 65,56% do conteúdo do *corpus* inicial, no total de 138 unidades de contexto elementar UCES, o que representa uma porção adequada para a utilização do método de Classificação Hierárquica Descende (CHD).

4.5.2.1 Análise das classes

O dendograma apresentado na Figura 2 desenha as relações entre as classes e indica o percentual de palavras de cada uma delas em relação ao conjunto de palavras (*corpus*).

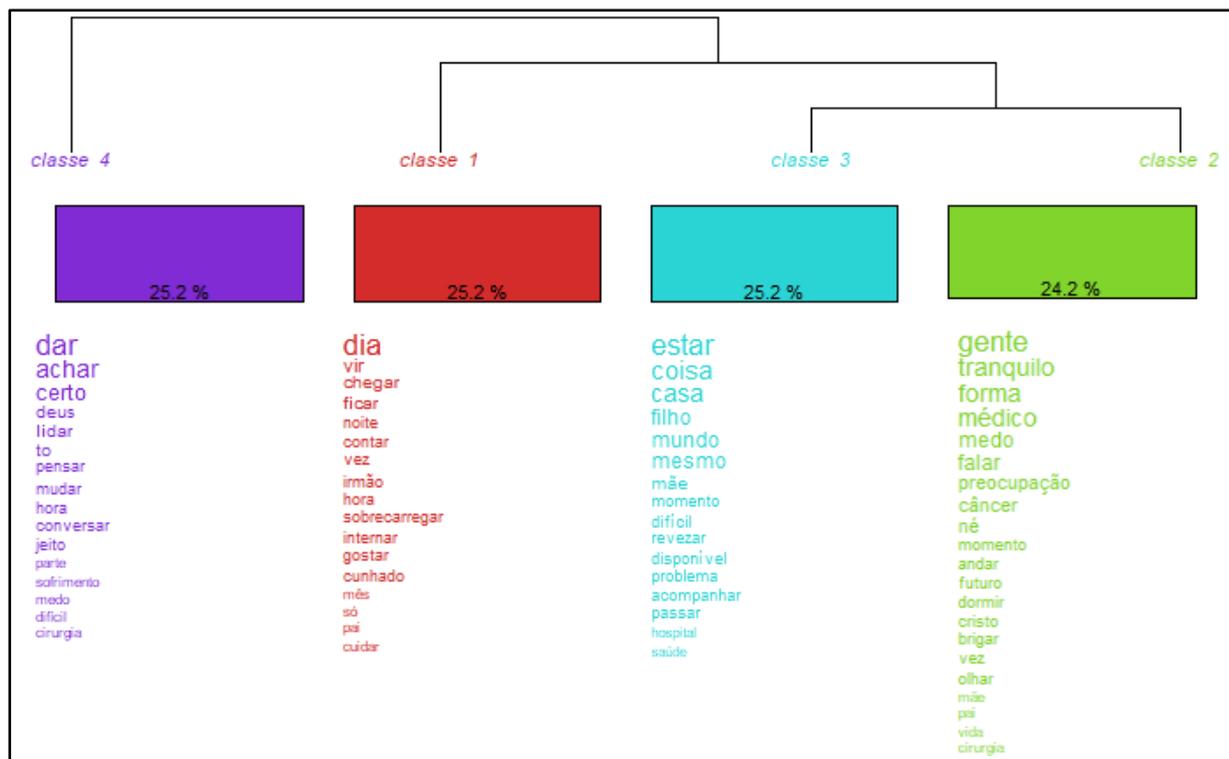


FIGURA 2

Dendograma de representação das classes.

Classe 1 – Mudanças no cotidiano do cuidador

A classe 1 se refere às mudanças realizadas pelo cuidador no seu cotidiano. Percebe-se no discurso a necessidade de abandonar o emprego, de revezamento com outros familiares, de dedicar horas do dia para o cuidado ou companhia em internações. A Classe 1, com 25 UCE representa 25,25% das palavras do conjunto, ocupando o primeiro lugar em relação ao tamanho, junto com as classes 3 e 4 (os tamanhos são equivalentes). Está relacionada às classes 2 e 3. Entre as palavras que tiveram maiores Qui^2 estão: Dia ($Qui^2=48,27$); Vir ($Qui^2=13,16$); Chegar ($Qui^2=12,34$); e Noite ($Qui^2=5,80$).

Para ilustração do conteúdo trazido pelos participantes utilizaram-se os seguimentos de texto:

C Pri15: “(...) tem dias que assim, tem horas que sobrecarrega muito! A gente às vezes conta com ter apoio da minha cunhada, às vezes ela vem ficar a noite, entendeu, meu pai vem e fica à tarde”.

C Pri20: “(...) to aqui integral! É tanto que as minhas irmãs todo dia ficam: M. vamos trocar, vem ficar aqui. Eu digo: não mulher, fique aí que eu vim pra ficar mais ela!”

C Pri1: “(...) Eu cheguei ontem, vou ficar hoje até por volta de umas 14 horas, aí chega meu irmão, fica até amanhã, depois vem minha irmã, né, nós estamos nos revezando”.

De acordo com Guimarães e Lipp (2011), em um estudo investigando como o cuidador principal de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos vivencia o seu ato de cuidar e como a iminência da perda do paciente afeta o seu nível de estresse, ao indagarem os cuidadores sobre mudanças na vida de uma forma geral após assumirem o papel de cuidador, todos os participantes afirmaram que sim, apontando para modificações da rotina diária e impacto nas relações interpessoais.

A prestação de serviços a um familiar acometido por uma enfermidade é uma função que implica em várias repercussões na vida do cuidador informal o que pode ser um preditor de sobrecarga. O indivíduo, por vezes, acaba por desempenhar a função de vários outros profissionais e a falta de formação adequada leva muitas vezes o cuidador a se questionar sobre a eficácia do serviço prestado, elevando assim seu estresse (Floriano et al., 2012).

Em alguns casos, a vida do cuidador pode ficar completamente comprometida em função das demandas com o paciente, fazendo com que o familiar precise abdicar de saídas longas ou viagens por falta de alguém que o substitua realizando plenamente as especificidades da tarefa de cuidar (Yavo & Campos, 2016). Cuidar pode ser interpretado como uma condição que impõe perdas, culminando em renúncias, afastamento de redes sociais e de atividades prazerosas e de lazer (Marques et al., 2011).

Classe 2 – Preocupação relacionada com o desenvolvimento da doença

A classe 2 refere-se ao discurso de preocupação dos cuidadores familiares com a saúde do paciente. Grande parte dos cuidadores mencionou a preocupação com a recidiva da doença, com o tratamento, efeitos adversos, entre outros. A Classe 2, com 24 UCE representa 24,24% das palavras do conjunto, sendo a menor classe, apesar de não ter havido diferença expressiva entre os tamanhos das classes. Está relacionada com as classes 1 e 3. Entre as palavras que tiveram maiores Qui^2 estão: Gente ($Qui^2=16,83$); Tranquilo ($Qui^2=12,21$); Médico ($Qui^2=12,14$); e Medo ($Qui^2=7,74$). Esta classe também foi encontrada dentre os cuidadores do hospital público ainda enfatizando o temor gerado tanto pelo diagnóstico, quanto no decorrer do tratamento.

Foram destacados os seguintes trechos das falas apresentadas pelos participantes, com o intuito de ilustrar o conteúdo da classe:

C Pri1: “(...) sabe às vezes nos angustia assim não poderemos fazer mais em um momento de dor de...né, mas a gente busca sempre informação com o médico dele”.

C Pri17: “Meu maior medo é a preocupação realmente com esse câncer que ela tá, porque como o médico falou que ela pode ter um ou outro, um pode ser maligno, o outro benigno, né?!”

C Pri2: “(...) porque eu sei que é difícil pra ela. Igual, a gente vai nas consultas e o médico fala "ah, você não pode tá andando sozinha, não pode tá dirigindo (...)”

Percebe-se que a preocupação com a saúde do paciente é algo presente nos discursos. Oliveira, Sales, Fernandes e Haddad (2015) constataram em seu estudo que presenciar o desconforto físico e emocional do indivíduo com câncer é um dos aspectos que contribuem na diminuição do bem estar do cuidador. Esta é uma experiência impactante principalmente quando o doente se trata de alguém muito próximo, o cuidador ao vivenciar a agonia do paciente passa a compartilhar de sua dor.

O sentimento de impotência e incapacidade de oferecer ajuda diante do sofrimento do familiar adoecido, apresentado nos relatos das entrevistas, traz aos cuidadores repercussões em seu próprio estado de humor e pode modificar a esperança na melhora do paciente por parte destes (Figueiredo et al., 2017).

Classe 3 – Falta de disponibilidade de outras pessoas

A classe 3 organiza o discurso dos cuidadores que mencionam que assumiram os cuidados porque era a única pessoa disponível naquele momento ou que geralmente, na família, é a pessoa que assume os cuidados quando alguém precisa por indisponibilidade dos outros. A classe 3 representa 25,25% das palavras do conjunto, caracterizando-se, com 25 UCE. Está ligada às classes 1 e 2. Entre as palavras que tiveram maiores Qui^2 estão: Casa ($Qui^2=12,34$); Filho ($Qui^2=9,00$); Mundo ($Qui^2=8,36$); e Medo ($Qui^2=7,74$).

Entre os seguimentos de texto que representam o conteúdo dessa classe, destacam-se:

C Pri14: “(...) então, pra ela é mais difícil porque todo mundo tem alguma coisa o filho dela estuda e não pode tá acompanhando ela essas coisas”.

C Pri17: “Isso aí é que geralmente sempre quando tem um problema de saúde assim, geralmente sou que acompanho... até nosso filho mesmo, quando nosso filho tava doente também a gente que faz esse acompanhamento, entendeu?”

C Pri14: “(...) meu tio me ligou perguntando se eu podia ir pra lá pra todo mundo ficar revezando pra ficar com ela, só que todo mundo tem alguma coisa pra fazer e no momento eu não to trabalhando e nem to estudando (...)”

Os dados encontrados corroboram a literatura quando os cuidadores relatam exercer uma função solitária, sem o suporte de outros familiares. Quando há o apoio de alguém, geralmente é insuficiente diante da demanda apresentada. Um apoio tangível se torna

praticamente impossível, visto que, os outros familiares encontram-se envolvidos com outras atividades, como emprego formal ou estudos (Marques et al., 2011).

Os comportamentos adotados pelo restante da família, como a falta de comprometimento, o afastamento, a dificuldade de comunicação, a falta de colaboração, a tendência a jogar os cuidados para a responsabilidade de apenas uma pessoa, gera no cuidador a percepção de não poder contar com a família, os sentimentos manifestados pelos participantes revelam elementos que fortalecem crenças restritivas da resiliência (Rosa et al. 2016).

Em pesquisa realizada por Yavo e Campos (2016) com o objetivo de conhecer características emocionais e o contexto do trabalho do cuidador domiciliar, bem como sentido do cuidar para esses sujeitos, evidenciou que dentre os dez participantes do estudo, apenas três referiram contar com auxílio para os cuidados do paciente e apenas no período noturno, podendo assim dormir de maneira mais tranquila.

Classe 4 – Expectativas em relação ao adoecimento

O conteúdo dessa classe agrupou a maioria dos discursos que mencionaram a expectativa de dar certo ou não o tratamento. De acordo com os familiares, existe a oscilação entre sentimentos de esperança e medo, apreensão. A classe 4 representa 25,25% das palavras do conjunto, caracterizando-se com 25 UCE. Foi a classe mais isolada. Entre as palavras que tiveram maiores Qui^2 estão: Dar ($Qui^2=48,27$); Certo ($Qui^2=25,76$); Lidar ($Qui^2=9,16$); e Mudar ($Qui^2=5,47$).

Os cuidadores familiares mencionaram:

C Pri20: “Aí, eu assim, meu medo... tem hora assim, eu acho que vai dar certo, mas eu acho que é normal todo mundo... Tem horas que eu fico pensando e se não der certo?”

C Pri20: “(...) porque eu acho que fica aquela angústia, de você achar que não vai dar certo, você tem que pensar que vai dar certo e vai dar certo a tua cirurgia, vai ser um sucesso!”

C Pri15: “Tem horas que parece que vai dar certo, aí tem hora que parece que não vai... as coisas mudam de rumo”.

Diante dos discursos apresentados, percebe-se que o cuidador oscila entre momentos de confiança no sucesso do tratamento, cura, melhora do paciente, e momentos em que as incertezas predominam, trazendo medo, angústia e até culpa por pensar desta forma. Sentimentos naturais diante das incertezas vivenciadas durante o tratamento, com momentos de melhora, recaídas ou complicações e, algumas vezes, a possibilidade de morte iminente. A família é permeada por uma diversidade de sentimentos durante todo o processo de adoecimento (Figueiredo et al., 2017).

4.5.3 Comparação entre os hospitais com relação ao conteúdo das classes

Houve duas classes com o conteúdo equivalente para os dois grupos de entrevistados: (1) Mudanças no cotidiano do cuidador foi mais abordado pelos acompanhantes do hospital público (32,9%) em relação aos acompanhantes do hospital particular (25,3%); (2) Preocupação relacionada com o desenvolvimento da doença foi mais abordado pelos acompanhantes do hospital particular (24,24%) em relação aos acompanhantes do hospital público (18,4%) (Tabela 13).

Conteúdo semelhante também foi evidenciado através da análise estatística, em que o fator Programação das atividades diárias, que avalia a extensão pela qual a oferta de cuidados atrapalha as atividades de vida diária do cuidador, obteve maior mediana entre os acompanhantes do hospital público em relação aos acompanhantes do hospital privado. Sugerindo que existe uma maior repercussão percebida por parte desses cuidadores em

eventos de ordem prática, como a rotina, enquanto os participantes do hospital particular se atentam para questões de ordem emocional, como sentimentos e preocupações.

Os conteúdos exclusivos do hospital públicos foram: Lidando com a fragilidade do paciente (32,9%); e O cuidado atribuído em função das circunstâncias (19,7%). Para o hospital particular foram: Expectativas em relação ao adoecimento (25,3%); e Falta de disponibilidade de outras pessoas (25,3%). Percebe-se que, de uma forma geral, o conteúdo das classes dos diferentes hospitais apresentaram semelhanças. Podemos perceber que “lidando com a fragilidade do paciente” e “expectativas relacionadas ao adoecimento” se referem à preocupação do cuidador com a saúde do paciente e como isso repercute nos sentimentos vivenciados (Bergerot, 2013; Figueiredo et al., 2017; Figueiredo et al., 2017; Floriano et al., 2012).

Entretanto, nas classes “O cuidado atribuído em função das circunstâncias” e “Falta de disponibilidade de outras pessoas”, evidencia-se o fato de que o cuidado geralmente é designado apenas a uma pessoa, seja características pessoais, maior proximidade com o paciente ou por atribuição dos outros familiares (Almeida et al., 2012; Marques et al., 2011).

Os entrevistados não trouxeram em suas falas conteúdos relacionados ao conforto das instituições relacionado às instalações, dificuldade de acesso ao tratamento ou de ordem financeira, que pudessem repercutir no enfrentamento do adoecimento, como era esperado na comparação entre a rede pública e privada.

Contudo, em pesquisa realizada por Rezende et al. (2010) os resultados demonstraram que um dos fatores que mais contribuiu para o bem-estar global dos familiares cuidadores foi a constatação de que o quarto do paciente estava tranquilo, evidenciando a preocupação com a qualidade das instalações hospitalares, o ambiente, iluminação e silêncio. Para esses pesquisadores, o ambiente reflete um tipo de acolhimento, importante para quem já se

encontra cansado e sensível. Porém, esses aspectos não foram mencionados pelos participantes da atual pesquisa.

TABELA 13

Conteúdo das Classes

Conteúdo da Classe	Hospital	
	<u>Público</u> Percentual da classe	<u>Privado</u> Percentual da classe
Expectativas em relação ao adoecimento	-	1ª (25,3%)
Falta de disponibilidade de outras pessoas	-	1ª (25,3%)
Lidando com a fragilidade do paciente	1ª (32,9%)	-
Mudanças no cotidiano do cuidador	2ª (29,0%)	1ª (25,3%)
O cuidado atribuído em função das circunstâncias	3ª (19,7%)	-
Preocupação relacionada com o desenvolvimento da doença	4ª (18,4%)	2ª (24,2%)

4.5.4 Termos relacionados às estratégias de enfrentamento

O gráfico de nuvens de palavras (ver Figura 3) demonstra os principais termos que os acompanhantes abordaram na questão relacionada às estratégias de enfrentamento. Os acompanhantes do hospital público deram mais destaque ao termo Deus e os demais termos foram abordados com equivalência. Já os acompanhantes do hospital particular deram mais destaque ao termo chorar, seguido de saber e irmão. Suporte, rezar e deus tiveram a mesma equivalência neste último hospital.

Entende-se que o enfrentamento seja a forma como o indivíduo tem de lidar com algum evento estressor percebido como superior à sua capacidade. Está ligado à avaliação cognitiva realizada da situação vivenciada, tratando-se de algo subjetivo e seu significado está de acordo com sua individualidade (Folkman, Lazarus, Gruen & De Longis, 1986).

Durante as entrevistas e posteriormente analisando os discursos, percebeu-se que no hospital público grande parte dos cuidadores mencionou o uso da religiosidade como forma de lidar com as dificuldades vividas. Como forma de minimizar os efeitos do estresse, o sujeito adotará estratégias, que podem ser focalizadas na emoção ou no problema, de forma que aquela situação não comprometa a sua saúde (Folkman & Lazarus, 1980).

Mesmo sem significância estatística entre religiosidade e resiliência é possível perceber nos discursos que essa é uma estratégia utilizada para o enfrentamento do momento vivenciado. Dentre os 12 participantes do hospital público, sete mencionaram Deus, fé ou fazem o uso da oração para lidar com a situação, indicando uma predominância de estratégias focalizadas na emoção. Percebe-se na literatura o uso frequente da espiritualidade, em familiares cuidadores e também pelos pacientes, como forma de enfrentamento do adoecimento (Farinhas, Wendling, & Dellazzana-Zanon, 2013; Figueiredo et al., 2017; Santos et al., 2019). Seguem alguns exemplos de trechos dos discursos:

C Pu10: “Eu acho que eu tenho tido bastante fé, calma, porque às vezes a gente tem que ter o psicológico bom, né, porque a gente nunca espera que vá acontecer na nossa família”.

C Pu9: “Oro a Deus, pede ele força!”

C Pu8: “Entregado tudo na mão de Deus! Pra mim Deus é tudo em primeiro lugar!”

O familiar busca na espiritualidade, independentemente da religião, uma forma de encontrar forças para enfrentar o adoecimento do ente querido. Há a percepção de efeitos positivos para a saúde dessas pessoas, reforçando o bem estar emocional. Durante o desenvolvimento da doença, a família constrói o seu alicerce de apoio para se abastecer de forças para enfrentar a doença. Atem-se, principalmente, à espiritualidade e, independentemente da religião, relataram que acreditam em Deus. A religiosidade representa uma influência na vida dessas pessoas, pois desenvolvem fé, reforçando o bem-estar emocional (Figueiredo et al. 2017; Gobatto & Araujo, 2013; Silva, 2014).

O fato deste tipo de enfrentamento ter ocorrido como predominante no hospital público corrobora a literatura quando se entende que, estratégias focalizadas nas emoções ocorrem com maior frequência em indivíduos com baixo status socioeconômico e, de acordo com os resultados, 41,7% dos participantes ganham apenas até um salário mínimo, além da grande maioria, ter até o ensino médio de escolaridade. Está ligada à percepção de falta de controle ou capacidade de resolução da situação (Lazarus,1984). Entretanto, a atribuição de sentido à adversidade, com a utilização da fé/espiritualidade é considerada um recurso promotor no processo de resiliência de familiares cuidadores (Santos et al., 2019).

Em relação aos participantes do hospital privado, os comportamentos variam entre estratégias focalizadas na emoção e estratégias focalizadas no problema. Os cuidadores do hospital privado mencionaram com maior frequência a busca por suporte psicológico e uso de medicação, fato que possa ser atribuído à melhor condição financeira dos participantes, ou ao nível de escolaridade. Alguns discursos apresentados pelos participantes podem servir de ilustração:

C Pri8: “(...) quando ela começa chorar aí as minhas irmãs começam a chorar também (...)”

C Pri3: “(...) eu acho que o medicamento é um suporte (...)”

C Pri3: “(...) uma sessão de psicoterapia é um suporte (...)”

Porém, também apresentam, com grande frequência, a religiosidade/espiritualidade como estratégia de enfrentamento:

C Pri3: “(...) A gente reza a noite, isso dá um suporte (...)”

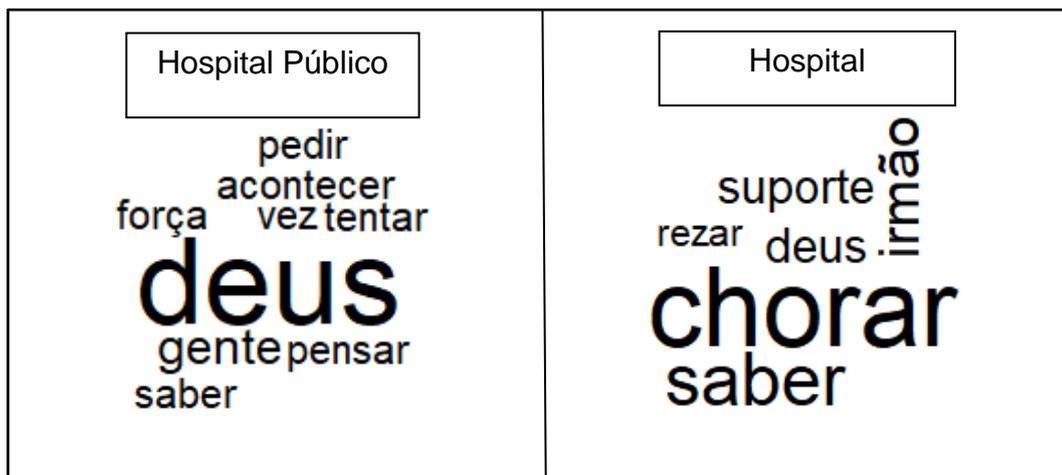
C Pri7: “Eu”? Rezo!”

O suporte emocional adequado, através da psicoterapia ou mesmo vindo de amigos ou familiares, aliado ao uso da espiritualidade como recurso de enfrentamento, são aspectos que auxiliam na vivência do adoecimento e no processo de resiliência (Santos et al. 2019). O reflexo do suporte social adequado e do uso de estratégias de enfrentamento pôde ser visto

também nos resultados quantitativos, já que os instrumentos indicaram participantes resilientes, com baixos escores de ansiedade e depressão, e poucas evidências de sobrecarga.

FIGURA 3

Nuvem de palavras dos termos relacionados às estratégias de enfrentamento.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitos são os estudos, dentro da área da Psico-Oncologia, que avaliam aspectos relacionados à sobrecarga e resiliência, no entanto, geralmente o foco da pesquisa é voltado para o paciente. Há uma carência de publicações direcionadas especialmente aos cuidadores familiares em tratamento oncológico no que tange ao sistema privado brasileiro de assistência à saúde.

Este estudo possibilitou uma maior compreensão sobre as implicações da convivência com o paciente oncológico na família e como esta vivência desperta nos cuidadores ponderações que redimensionam suas concepções acerca do significado de cuidar de um familiar com uma doença que pode ser devastadora como o câncer.

Percebe-se que o adoecimento se estende à família e que esta é uma fase de muito sofrimento, tanto para o paciente, quanto para o familiar cuidador, implicando em grandes mudanças na rotina e na capacidade de adaptação durante todo o processo de tratamento, em alguns casos, até à terminalidade, especialmente ao indivíduo que ficar encarregado de fornecer os cuidados ao paciente.

Devido à cronicidade de algumas doenças como o câncer, pode ser necessário o acompanhamento do paciente por muitos anos impondo modificações na vida do enfermo, do cuidador familiar e de todos ao seu redor, exigindo readaptações e estratégias de enfrentamento para encarar as mudanças repentinas em seu cotidiano. Como foi visto nos relatos e por meio da literatura estudada, os cuidados geralmente se restringem a apenas uma pessoa e o longo período se dedicando ao paciente pode trazer repercussões emocionais, sociais e até financeiras.

Durante a realização da pesquisa nas enfermarias alguns cuidadores se mostraram inseguros em deixar o paciente sozinho no quarto para responder à pesquisa. Desta maneira,

foi realizada uma adaptação ao procedimento, possibilitando ao participante que respondesse dentro do quarto ou próximo ao leito, onde ele se sentia mais confortável. Essa situação enfatiza que o ato de cuidar, na maioria das vezes, se torna solitário e geralmente é designado apenas a uma pessoa.

De acordo com os resultados, ainda há uma predominância do sexo feminino no desempenho da função de cuidador. No que se refere aos dados sociodemográficos, os hospitais se diferenciaram na renda e escolaridade dos cuidadores, porém, esses resultados não apresentaram correlação com as demais variáveis. Identificou-se que os participantes do hospital público se distinguiram dos demais no que se refere à percepção de um maior prejuízo nas atividades de vida diária.

Contrariando as expectativas com relação às repercussões na vida do cuidador, os resultados evidenciaram que não houve um impacto significativo nos fatores preditores de sobrecarga, tampouco em sintomas de ansiedade e depressão. Contudo, algumas variáveis foram mais evidentes e serão descritas a seguir.

Dentre os fatores da HAD, a ansiedade foi a que teve maior mediana, indicando sintomas de ansiedade leve nos cuidadores de ambos os hospitais. Apresentou correlação com a depressão, sugerindo que cuidadores com sintomas ansiosos tendem também a apresentar sintomas depressivos.

A percepção de um suporte social adequado é um fator importante a ser considerado durante a vivência do papel de cuidador, já que de acordo com os resultados obtidos se correlacionou com sintomas de ansiedade, percepção de prejuízo nas atividades de vida diária e maior tempo desempenhando a função.

A depressão apresentou correlação negativa com o fator Resolução de ações e valores, indicando que quanto maior a prevalência de sintomas depressivos, menor a capacidade do indivíduo em desempenhar adequadamente suas atividades.

E o fator autoestima foi o que apresentou maior mediana, sugerindo que, assim como constatado na análise das entrevistas, apesar das dificuldades inerentes à função de cuidador, os participantes identificaram aspectos positivos oriundos da prestação de cuidados, manifestando sentimentos de satisfação e de gratidão pela oportunidade de prestar o cuidado ao ente querido adoecido.

Assim, o estudo sugere que a atribuição de sentido às dificuldades vivenciadas possibilita no cuidador uma ressignificação do contexto, facilitando a adaptação, tornando-o mais resiliente. Com isso, existe uma menor probabilidade de repercussões na saúde do indivíduo.

Apesar da amostra não ter evidenciado sintomas de ansiedade, depressão e sobrecarga, os resultados apontam para a necessidade de desenvolvimento de novos estudos que permitam delinear medidas de suporte para proteção do cuidador familiar, uma vez elucidados os impactos sociais, emocionais, físicos e econômicos que estes acabam estando submetidos no transcorrer da doença.

O cuidado ao paciente oncológico não deve ser centrado apenas no doente ou na doença, mas em toda a família que o rodeia, especialmente no familiar cuidador. Os profissionais que lidam com tal situação, tanto os psico-oncologistas, quanto os demais, devem compreender os problemas enfrentados pelo cuidador e elaborar intervenções que reforcem o apoio físico e psicossocial, proporcionando à família qualidade de vida durante o tratamento, compreendendo que o estado de saúde do cuidador reflete nos efeitos apresentados no tratamento do paciente.

Faz-se importante juntos aos psico-oncologistas e demais profissionais de saúde, a elucidação de características associadas a níveis mais elevados de sobrecarga no cuidador, como por exemplo, indivíduos do sexo feminino, cônjuge, apresentação de sintomas de ansiedade e depressão, possibilitando a intervenção adequada, atuando na problemática

vivenciada, contribuindo para que o familiar cuidador continue se dedicando ao cuidado do paciente, porém mantendo o seu bem-estar.

Admite-se que a pesquisa apresentou algumas limitações, como o fato de ter avaliado apenas um hospital da rede pública e um hospital da rede privada. Além disso, sugere-se uma ampliação da amostra, apesar dos dados obtidos terem se mostrado em consonância com a literatura.

Percebeu-se que a resiliência está intimamente ligada a um melhor enfrentamento do cuidador, minimizando as consequências deletérias da função. Entende-se que o sujeito resiliente conta com a combinação de fatores intrínsecos e extrínsecos sendo importante identificá-los em cada indivíduo. A utilização da ER possibilitou a elucidação de quais fatores apresentavam correlação com variáveis que representam prejuízos para o cuidador. Como dito anteriormente, por meio dos instrumentos utilizados, foi possível demonstrar que a falta de suporte social representa um fator importante, preditor de percepção de sobrecarga e desenvolvimento de ansiedade.

O presente estudo trouxe como contribuição para a prática dos profissionais de saúde e para o desenvolvimento de futuras pesquisas, a elucidação de que a atribuição de sentido aos cuidados, apresentada pelos indivíduos entrevistados, aliado à percepção de um suporte social adequado, fatores de proteção de resiliência, podem refletir em baixos índices de sobrecarga, ansiedade e depressão.

Sendo assim, sugere-se que sejam desenvolvidos nas instituições, programas de promoção da resiliência em saúde. Entende-se ser necessário a educação da equipe envolvida nos cuidados a respeito dos fatores de risco e proteção em resiliência, além do impacto na saúde do cuidador e nos resultados do tratamento. Desta forma, se tornará viável a promoção da resiliência por uma equipe interprofissional.

REFERÊNCIAS

- Almeida, L., Azevedo, R. C. S., Reiners, A. A. O., & Sudré, M. R. S. (2012). Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da Família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 543-548. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300008>
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (5ª ed.). São Paulo, SP: Artmed.
- Angst, R. (2009). Psicologia e resiliência: Uma revisão de literatura. *Psicologia Argumento*, 27(58), 253-260.
- Aquino, C. B. Q. (2017). *Avaliação do conforto do cuidador familiar da mulher com câncer de mama avançado*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online], 62(1), 32-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>.
- Ballenger, J. C., Davidson J. R., Lecrubier, Y, Nutt, D. J., Jones, R. D., & Berard, R. M., (2001). Consensus Statement on depression, anxiety, and oncology. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 62(8), 64-67. Recuperado de: <https://www.psychiatrist.com/jcp/article/pages/2001/v62s08/v62s0811.aspx>
- Barros, S. M. M., Andrade, M. A. C., & Siqueira, F. A. A. (2013). Cuidar de um familiar com câncer: Contribuições da terapia familiar sistêmica. *Pensando Famílias*, 17(2), 96-110.
- Bergerot, C. D. (2013). *Avaliação de distress para identificação de fatores de risco e proteção na experiência oncológica: Contribuições para estruturação de rotinas e*

- programas em psico-oncologia*. (Tese de Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Bergerot, C. D., Laros, J. A., & Araujo, T. C. C. F. (2014). Avaliação de ansiedade e depressão em pacientes oncológicos: Comparação psicométrica. *Psico-USF*, *19*, 187-197.
- Bergerot, C. D., Philip, E. J., Zayat, C. G., Azevedo, I. M., Araujo, T. C. C. F., & Domenico, E. B. L. (2016). Investigating the two-tiered system of psychosocial cancer care in brazil using a distress screening measure. *Journal of Global Oncology*, *3*(1), 1–6. Recuperado de: <http://doi.org/10.1200/JGO.2016.004978>
- Beuter, M., Brondani, C. M., Szareski, C., Lana, L. D., & Alvim, N. A. T. (2009). Perfil de familiares acompanhantes: Contribuições para a ação educativa da enfermagem. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, *13*(1), 28-33. Recuperado de: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=17843&indexSearch=ID>
- Bianchin, M., S., R., Fuzetto, L., & Salvagno, V. (2015). Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Arquivos de Ciências da Saúde*, *22*(3), 96-100. Recuperado de: <http://doi:10.17696/2318-3691.22.3.2015.245>
- Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S., & Santoro, I. L. (2017). Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, *43*(1), 18-23. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>
- Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia Jr., C., & Pereira, W. A. B. (1995). Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de

- medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista Saúde Pública*, 29, 355-363. doi: 10.1590/S0034-89101995000500004
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*, 21(49), 263-271. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200014>
- Brandão, P. D. A. (2016). *Familiar cuidador da mulher com câncer*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. Recuperado de: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/18979>
- Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2018). *Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil*. Recuperado de: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/>
- Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2018). *Prevenção e fatores de risco*. Recuperado de: <https://www.inca.gov.br/causas-e-prevencao/prevencao-e-fatores-de-risco>
- Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2018). *Tratamento do câncer*. Recuperado de: <https://www.inca.gov.br/tratamento>
- Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde (2008). *Guia prático do cuidador*. Recuperado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
- Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
- Brocchi, P. M. L. P. (2017). *Saúde ocupacional em oncologia: um estudo sobre estresse, enfrentamento e resiliência*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Fialho, R. B. M., Pedroso, J. S., Coelho, J. A., & Ramalho, J. A. M. (2014). Dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico. *Revista do*

- NUFEN*, 6(1), 87-108. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217525912014000100005&lng=pt&tlng=pt.
- Camargo, B. & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um *software* gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513-518. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
- Camargo, J., & Andretta, I. (2013). Terapia Cognitivo - Comportamental para depressão: um caso clínico. *Contextos Clínicos*, 6(1), 25-32. Recuperado de: <https://doi.org/10.4013/ctc.2013.61.03>
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300–314. doi:10.1097/00006842-197609000-00003
- Conselho Nacional de Saúde (2016). *Resolução nº510 de 7 de abril de 2016*. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br>
- Dantas, M. C. A. (2013). *Os sistemas familiares e a experiência de cuidar de um familiar com câncer*. (Trabalho de conclusão de curso). Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande.
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>.
- Dias, C. A., & Nuernberg, D. (2010). Doença na família: uma discussão sobre o cuidado psicológico do familiar cuidador. *Revista de Ciências Humanas*, 44(2), 465-483. Recuperado de: <https://doi.org/10.5007/2178-4582.2010v44n2p465>
- Farinhas, G. V., Wendling, M. I., & Dellazzana-Zanon, L. L. (2013). Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador.

Pensando famílias, 17(2), 111-129. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679494X2013000200009&lng=pt&tlng=pt.

Ferreira, T. S. G., Siqueira, C. A., Rodrigues, R. C., & Melo, J. S. (2019). Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico. *Revista Arquivos Científicos (IMMES)*, 2(1), 43-48. Recuperado de: <https://doi.org/10.5935/2595-4407/rac.immes.v2n1p43-48>.

Figueiredo, T., Silva, A. P., Silva, R. M. R., Silva, J. J., Silva, C. S. O., Alcântara, D. D. F., Souza, L. P. S., & Souza, A. A. M. (2017). Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health*, 42(1), 34–39. Recuperado de: <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>.

Folkman, S., & Lazarus R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 229-244. doi: 10.2307/2136617

Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003. Recuperado de: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.5.992>

Garcia, R. S. M. (2018). *Quando o amor, o cuidar e a dor se unem - cuidadores informais: a relação entre a ansiedade, a depressão, o stresse, o luto antecipatório e a sobrecarga do cuidar*. (Dissertação de mestrado). ISPA – Instituto Universitário, Lisboa.

Garnezy, N. (1987). Stress, competence, and development: Continuities in the study of schizophrenic adults, children vulnerable to psychopathology, and the search for stress-resistant children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(2), 159–174. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03526.x>

- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. *Medicine*. 97(39). Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- Gerschman, S. (2008). Políticas comparadas de saúde suplementar no contexto de sistemas públicos de saúde: União Européia e Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(5), 1441-1451. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000500010>
- Gerschman, S. (2013). Public and private health insurance in Brazil and European Union Countries. *American Journal of Public Health Research*. 1(4), 78-85. doi: 10.12691/ajphr-1-4-1
- Gibbons, J., & Chakraborti, S. (2011). *Nonparametric statistical inference* (5 ed.). New York: Taylor & Francis.
- Gimenes, M. G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. In M.M.M.J. Carvalho (Org.). *Introdução à Psiconcologia*. (pp. 35-36). Campinas, SP: Editorial Psy.
- Gobatto, C. A., & Araujo, T. C. C. F. (2013). *Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde*. (Dissertação de mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Göttems, L. B. D., Santos, N. R. C., Souza, S. F. O., Morais, T. C. P., Santana, J. A., & Pires, M. R. G. M. (2012). Análise da rede de atenção ao câncer de colo de útero no Distrito Federal a partir da trajetória das mulheres com câncer. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*. doi: 10.18673/gs.v3i2.24279
- Guimarães, C. A., & Lipp, M. E. N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50-62. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151636872011000200004&lng=pt&nrm=iso

- Hermenegildo, D. G. (2019). O direito fundamental à saúde dos pacientes diagnosticados com câncer no Brasil. *Conteúdo Jurídico*. Recuperado de: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/artigos/52997/o-direito-fundamental-a-saude-dos-pacientes-diagnosticados-com-cancer-no-brasil>
- Holland, J. C., & Wiesel, T. W. (2015). Introduction: History of Psycho-oncology. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. N. Butow, P. B. Jacobsen, M. J. Loscalzo, M. J., & R. McCorkle (Eds). *Psycho-oncology*. (3rd Ed.). (pp. XXV-XXXV) New York, USA: Oxford University Press.
- Hwang, I. C., Kim, Y. S., Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, S. W., Kim, H. M., & Koh, S. J., (2018). Factors associated with caregivers' resilience in a terminal cancer care setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(4), 677–683. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1049909117741110>
- Lazarus R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and Adaptation. In W. D. Gentry (Ed), *Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 282-325). New York: The Guilford Press.
- Lei n. 13.896, de 30 de outubro de 2019. (2019). Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Diário Oficial da União. Brasília, DF: Congresso Nacional. Recuperado de: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.896-de-30-de-outubro-de-2019-224674119>
- Lima, J. B., & Araújo, T. C. C. F. (2012). Avaliação de resiliência: Um estudo exploratório com pacientes oncológicos. *Psicologia Argumento*, 30, 139-148.
- Maffei, B., Arrieira, I. C. O., Ferreira, R. A., & Cardoso, D. H. (2019). Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Psicologia: Teoria e Prática*, 21(3), 303-322. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p303-322>

- Maronesi, L. C., Silva, N. R., Cantu, S. O., & Santos, A. R. (2014). Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estudos Pesquisas Psicologia*, 14(3), 877-892. Recuperado de: <https://doi.org/10.12957/epp.2014.13889>
- Martins, F. C. M. (2017). *Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual de Londrina, Londrina.
- Mathias, C. V., Girardon-Perlinib, N. M O., Misturac, C., Jacobid, C. S., & Stamme, B. (2015). O adoecimento de adultos por câncer e a repercussão na família: Uma revisão da literatura. *Revista de Atenção à Saúde*, 13(45), 80-86. Recuperado de: http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/2818/1786
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, & H. A. Parsons. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed.). (pp. 23-30). São Paulo.
- Melo, M. C., Cristo, R. C., & Guilhem, D. (2015). Perfil sociodemográfico de acompanhantes de pacientes e suas concepções sobre atenção recebida. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*. 6(2), 1550-64. Recuperado de: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2965>
- Ministério da Saúde, *Portaria No 3.390 de 30 de dezembro de 2013*. Diário Oficial da União. Ministério da Saúde, Brasil.
- Mitchell, A. J. (2010). Screening procedures for psychosocial distress. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2ª ed.) (pp 389-398). New York, NY: Oxford University Press.
- Monteiro S., & Lang C. S. (2015). Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *Psicologia Argumento*. 33(83), 483-495.

- Mota, F. R. N., Victor, J. F., Silva, M. J., Soares, E. S., Oriá, M. O. B., Marques, M. B., Freitas, M. C., & Alves, A. M. (2018). Validade e confiabilidade da versão brasileira do Caregiver Reaction Assessment. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(2), 827-834. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0153>
- Nascimento, M. B. A., Rodrigues, J. S. M., & Ferreira, N. M. L. A. (2011). Quando a cura não é mais possível: Escutando familiares de doentes com câncer. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 642-649. Recuperado de: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18306/pdf>
- Naves, J. F., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes ao câncer ósseo: Percepção de sobreviventes e familiares. *Interação em Psicologia*, 19(3), 351-363.
- Nóbrega, K. I. M., & Pereira, C. U. (2011). Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(1), 48-61. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151636872011000100004&lng=pt&tlng=pt.
- Oliveira, J. M., Reis, J. B., & Silva, R. A. (2018). Busca por cuidado oncológico: Percepção de pacientes e familiares. *Revista de Enfermagem UFPE Online*, 12(4), 938-946. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-970474>
- Oliveira, T. R., & Souza, J. R. (2015). Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 11(1), 215-227. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v11i1.2228>
- Oliveira, W. T., Sales, C. A., Fernandes, C. A. M., & Haddad, M. C. L. (2015). Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito

- domiciliar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 17(2), 340-9. Recuperado de: <https://revistas.ufg.br/index.php?journal=fen&page=article&op=view&path%5B%5D=28714>
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos, N. C., Malaquias, J. V., & Carvalhaes, R. (2005). Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 436-448. doi: 10.1590/S0102-311X2005000200010
- Portaria n. 3.390, de 30 de dezembro de 2013 (2013). *Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*.
- Projeto de Lei da Câmara nº 11 de 2016 (2016). *Cria e regulamenta as profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências*. Brasília, DF: Senado Federal.
- Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte. *Les Cahiers de l'Analyse des Données*, VIII, (2), 187-198.
- Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27(12), 737-743. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032005001200006>
- Rezende, V. L., Derchain, S., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., Morais, S. S., & Perdicaris, A. A. M. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*, 20(46), 229-237. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>

- Ribeiro, M. C. S. A., Barata, R. B., Almeida, M. F., & Silva, Z. P. (2006). Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não-usuários do SUS – PNAD 2003. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4), 1011-1022. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000400022>.
- Rocha, E. D. M. (2018). *Sobrecarga de cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Universidade La Salle, Canoas. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11690/1124>
- Rosa, B. V. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Begnin, D., Rosa, N., Stamm, B. & Coppetti, L. C. (2016). Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: Um olhar a partir do sistema de crenças. *Ciência Cuidado & Saúde*, 15(4), 723-730. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i4.34739>
- Santos, L. A., Oliveira, P. P., Silveira, E. A. A., Gesteira, E. C. R., Fonseca, D. F., & Rodrigues, A. B. (2019). O processo de resiliência em cuidadores familiares de pessoas com neoplasia maligna. *Escola Anna Nery*, 23(3). Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0023>
- Schulz, R., Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215–2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Shin, J. Y., Kang, T. I., Noll, R. B., & Choi, S. W. (2018). Supporting caregivers of patients with cancer: a summary of technology-mediated interventions and future directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 838-849. doi: 10.1200/EDBK_201397
- Silva, C. (2014). *A qualidade de vida do cuidador do paciente oncológico geriátrico*. (Dissertação de Mestrado). Fundação Antônio Prudente, São Paulo.

- Silva, D. K. V., Pessoa, E. T., & Veloso, H. H. (2018). Dificuldades financeiras e seus impactos no tratamento de pacientes com câncer: Uma realidade vivenciada no Projeto Ero. *Revista Saúde e Ciência online*, 7(2), 157-169. doi: 10.35572/rsc.v7i2.626
- Silva, J. S. (2019). *Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico*. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.
- Simpson, G. K., Dall'Armi, L., Roydhouse, J. K., Forstner, D., Daher, M., Simpson, T., & White, K. J. (2015). Does resilience mediate carer distress after head and neck cancer? *Cancer Nursing*, 38(6), 30-36. doi: 10.1097/NCC.0000000000000229
- Souza, J. R., & Seidl, E. M. F. (2014). Distress e enfrentamento: Da teoria à prática em psico-oncologia. *Brasília Médica*, 50(3), 242-252. Recuperado de: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=702927&indexSearch=ID>
- Souza, K. A., Souza, S. R., Tocantins, F. R., Freitas, T. F., & Pacheco, P. Q. C. (2016). The therapeutic itinerary of patient in oncological treatment: implications for nursing practice. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 15(2), 259 - 267. Recuperado de: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i2.29896>
- Straub, R. O. (2014). *Health Psychology, A Biopsychosocial Approach*. (3ª ed.). New York: Worth.
- Traub, L., Mengarda, C. F. (2016). Cuidador de familiar com câncer: Papéis e necessidades. *Psicologia.pt*. Recuperado de: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo_licenciatura.php?cuidador-de-familiar-com-cancer-papeis-e-necessidades&codigo=TL0393&area=D11A

- Veit, M. T., & Carvalho, V. A. (2008). Psico-oncologia: Definições e área de atuação. In M. J. Kovacs, M. H. P. Franco & V. A. Carvalho. *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 15-20). São Paulo, SP: Summus.
- Wagnild, G. M. (2009). A review of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measures*, 17(2), 105-13. doi: 10.1891/1061-3749.17.2.105
- Wanderley M. B. (1998). *Publicização do papel do cuidador domiciliar*. São Paulo: IEE/PUC-SP, Brasília, Secretaria de Assistência Social – MPAS. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-553072>
- Weier, R. C., Reisinger, S. A., & Paskett, E. D. (2015). Disparities in the impact of cancer. In J. C Holland, W. S. Breitbart, P. N. Butow, P. B. Jacobsen, M. J. Loscalzo, M. J., & R. McCorkle (Eds). *Psycho-oncology*. (3rd Ed.). (pp. 612-617) New York, USA: Oxford University Press.
- Winck, D. R., 2017. Direitos dos pacientes oncológicos no Brasil. *Revista Espaço Ciência & Saúde*, 5(1), 50-60. Recuperado de: <http://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/5492>
- Yamashita, C. C. (2014). *Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga*. (Tese de Doutorado). Fundação Antônio Prudente, São Paulo.
- Yavo, I. S. & Campos, E. M. P. (2016). Cuidador e cuidado: O sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Psicologia: Teoria e Prática*, 18(1), 20-32. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151636872016000100002&lng=pt&tlng=pt.
- Zigmond, A. S. and Snaith, R. P. (1983), The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

ANEXO I

UNB - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 3/012.707

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares que são os cuidadores principais de pacientes com câncer em regime de internação.
- Verificar a percepção de sobrecarga psicossocial dos familiares que são os cuidadores principais durante o acompanhamento de parentes com câncer em regime de internação.
- Verificar aspectos que podem dificultar ou facilitar para o cuidador se manter acompanhando o parente com câncer em regime de internação.
- Avaliar o nível de ansiedade e depressão vivenciado pelos cuidadores principais de pacientes com câncer em regime de internação.
- Avaliar a resiliência dos familiares cuidadores
- Correlacionar as informações obtidas a respeito da sobrecarga e estado de humor dos cuidadores entre o contexto público e o privado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Há avaliação dos riscos na carta de revisão ética.

Quanto aos benefícios, lê-se "Que o cuidado se estenda ao cuidador familiar".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa quantitativa bem desenhada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram apresentados conforme Resolução 466/2012. Embora com calendários de coleta de dados variados, a pesquisadora assume o compromisso de iniciar trabalho de campo somente após a aprovação junto a este CEP.

Recomendações:

Iniciar trabalho de campo somente após a aprovação junto a este CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:

A pesquisa foi aprovada pelo CEP/CHS.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P PROJETO_1180748.pdf	25/09/2018 10:29:47		Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT 03/1 (Ao lado da Direção)
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1592 E-mail: cep_cha@unb.br

UNB - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 3.012.767

Outros	cepCHSmodelocartadeencaminhamento.pdf	25/09/2018 10:29:02	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	18/09/2018 11:42:41	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	Instrumentoescaladeresilencia.pdf	18/09/2018 11:42:11	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	InstrumentoESCALADEANSIEDADEED EPRESSAO.pdf	18/09/2018 11:41:52	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	InstrumentoCaregiverReactionAssessment.pdf	18/09/2018 11:41:28	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	entrevista.pdf	18/09/2018 09:11:05	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	18/09/2018 09:10:12	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Orçamento	Circamento.pdf	11/09/2018 09:33:21	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	termoconHUB.pdf	11/09/2018 08:39:20	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	termocienciaHUB.pdf	11/09/2018 08:38:50	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	LattesTerezaCristinaCavalcantiFerreira eAraujo.pdf	11/09/2018 08:37:38	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	LattesTatianeRibeirodeOliveira.pdf	11/09/2018 08:37:18	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	cartarevisaoetica.pdf	11/09/2018 08:35:16	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	aceltehcan.pdf	11/09/2018 08:32:43	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	acelteanchieta.pdf	11/09/2018 08:32:09	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoderespelo-usodeinformacao.pdf	11/09/2018 08:31:02	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeConsentimentoLivreeEsclareci o.pdf	11/09/2018 08:28:42	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoUNB.pdf	11/09/2018 08:23:10	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA ST 03/1 (Ao lado da Direção)
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61) 3107-1992 E-mail: cep_chs@unb.br

UNB - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 3.012.787

Outros	cepCH3modelocartadeencaminhamento.pdf	25/09/2018 10:29:02	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	18/09/2018 11:42:41	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	instrumentoescaladeresiliencia.pdf	18/09/2018 11:42:11	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	InstrumentoESCALADEANSIEDADEDEEPRESSÃO.pdf	18/09/2018 11:41:52	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	InstrumentoCaregiverReactionAssessment.pdf	18/09/2018 11:41:28	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	entrevista.pdf	18/09/2018 09:11:05	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador Orçamento	projeto.pdf	18/09/2018 09:10:12	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	Orçamento.pdf	11/09/2018 09:33:21	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	termoconchUB.pdf	11/09/2018 08:39:20	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	termocienciaHUB.pdf	11/09/2018 08:38:50	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	LattesTerezaCristinaCavalcantiFerreiraAraujo.pdf	11/09/2018 08:37:38	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	LattesTatianeRibeirodeOliveira.pdf	11/09/2018 08:37:18	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	cartarevisaoetica.pdf	11/09/2018 08:35:16	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	aceltechcan.pdf	11/09/2018 08:32:43	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Outros	aceltechcheta.pdf	11/09/2018 08:32:09	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoderesppelo usodeinformacao.pdf	11/09/2018 08:31:02	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeConsentimentoLivreeEsclarecido.pdf	11/09/2018 08:28:42	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoUNB.pdf	11/09/2018 08:23:10	Tatiane Ribeiro de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT 03/1 (Ao lado da Direção)
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefones: (61)3107-1502 E-mail: cep_cha@unb.br

UNB - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS DA UNIVERSIDADE



Continuação do Processo: 3.012.787

BRASILIA, 09 de Novembro de 2018

Assinado por:
Érica Guinaglia Silva
(Coordenador(a))

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA 517 (Ao lado da Direção)
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1502 E-mail: oep_cha@unb.br

Página 04 de 04

ANEXO II

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

O (a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer em familiares cuidadores de pacientes em regime de internação, uma comparação entre o sistema público e privado” de responsabilidade de Tatiane Ribeiro de Oliveira, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura –PPGPSICC, da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é avaliar a resiliência e as repercussões, psicológicas e sociais, de ser cuidador de familiar com câncer internado na enfermaria, como também fazer uma comparação entre o contexto público e o privado. O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação será realizada por meio de aplicação de escalas para avaliação do estado de humor, da reação do cuidador diante da situação vivenciada, como também de Entrevista semi-estruturada. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. A pesquisa será realizada no decorrer na internação hospitalar, em uma única visita. Informamos que o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Os resultados da pesquisa serão divulgados pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura –PPGPSICC, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1918 ou do e-mail cepfm@unb.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Assinatura do(a) cuidador(a)

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO III

Data: _____

Entrevista Semi-Estruturada

I - Identificação e dados sócio demográficos do cuidador:

1 - Nome: _____

2 - Telefones: cs: _____ cel: _____

3 - Sexo: () F () M Data de nascimento: ___/___/_____ Idade: _____ anos

4 - Estado Civil: () solteiro(a) () convívio marital () divorciado(a)/separado(a) () viúvo(a)

5 - Escolaridade: () não alfabetizado () Ens. fund. incompleto () Ens. fund. completo
() Ens. médio incompleto () Ens. Médio completo () Ens. sup. incompleto () Ens. sup.
completo () pós graduação

6 - Renda familiar: () Até um salário mínimo () Entre dois ou três salários mínimos
() mais de três salários mínimos

7 - Grau de parentesco ou tipo de vínculo com o paciente: _____

8 - Diagnóstico do paciente acompanhado: _____

9 - Estadiamento do paciente acompanhado: _____

II – Lazer e suporte social

10 – Como você considera suas atividades de lazer atualmente?

- | | |
|---------------|----------------|
| a) Muito boas | d) Ruins |
| b) Boas | e) Muito ruins |
| c) Regulares | |

11 – Você tem alguém com quem possa contar nas horas difíceis da vida? () sim () não

12 – O quanto você procura esse tipo de ajuda?

- | | |
|-------------------------|--------------|
| a) Sempre que preciso | d) raramente |
| b) Na maioria das vezes | e) nunca |
| c) Algumas vezes | |

VI – Preocupações e estratégias de enfrentamento

25 – Que coisas mais têm preocupado você nos últimos tempo? _____

26 – Quais são seus maiores medos ou preocupações relacionados ao paciente? _____

27 – O que você faz para lidar com essas preocupações? _____

ANEXO IV

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO – HAD

DADOS PESSOAIS			
NOME			
ORIENTAÇÕES PARA REALIZAÇÃO DO TESTE			
Assinale com “X” a alternativa que melhor descreve sua resposta a cada questão.			
1. Eu me sinto tensa (o) ou contraída (o):			
<input type="checkbox"/> a maior parte do tempo[3]	<input type="checkbox"/> boa parte do tempo[2]	<input type="checkbox"/> de vez em quando[1]	<input type="checkbox"/> nunca [0]
2. Eu ainda sinto que gosto das mesmas coisas de antes:			
<input type="checkbox"/> sim, do mesmo jeito que antes [0]	<input type="checkbox"/> não tanto quanto antes [1]	<input type="checkbox"/> só um pouco [2]	<input type="checkbox"/> já não consigo ter prazer em nada [3]
3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer			
<input type="checkbox"/> sim, de jeito muito forte [3]	<input type="checkbox"/> sim, mas não tão forte [2]	<input type="checkbox"/> um pouco, mas isso não me preocupa [1]	<input type="checkbox"/> não sinto nada disso[1]
4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas			
<input type="checkbox"/> do mesmo jeito que antes[0]	<input type="checkbox"/> atualmente um pouco menos[1]	<input type="checkbox"/> atualmente bem menos[2]	<input type="checkbox"/> não consigo mais[3]
5. Estou com a cabeça cheia de preocupações			
<input type="checkbox"/> a maior parte do tempo[3]	<input type="checkbox"/> boa parte do tempo[2]	<input type="checkbox"/> de vez em quando[1]	<input type="checkbox"/> raramente[0]
6. Eu me sinto alegre			
<input type="checkbox"/> nunca[3]	<input type="checkbox"/> poucas vezes[2]	<input type="checkbox"/> muitas vezes[1]	<input type="checkbox"/> a maior parte do tempo[0]
7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:			
<input type="checkbox"/> sim, quase sempre[0]	<input type="checkbox"/> muitas vezes[1]	<input type="checkbox"/> poucas vezes[2]	<input type="checkbox"/> nunca[3]
8. Eu estou lenta (o) para pensar e fazer coisas:			
<input type="checkbox"/> quase sempre[3]	<input type="checkbox"/> muitas vezes[2]	<input type="checkbox"/> poucas vezes[1]	<input type="checkbox"/> nunca[0]
9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:			
<input type="checkbox"/> nunca[0]	<input type="checkbox"/> de vez em quando[1]	<input type="checkbox"/> muitas vezes[2]	<input type="checkbox"/> quase sempre[3]
10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:			
<input type="checkbox"/> completamente[3]	<input type="checkbox"/> não estou mais me cuidando como eu deveria[2]	<input type="checkbox"/> talvez não tanto quanto antes[1]	<input type="checkbox"/> me cuido do mesmo jeito que antes[0]
11. Eu me sinto inquieta (o), como se eu não pudesse ficar parada (o) em lugar nenhum:			
<input type="checkbox"/> sim, demais[3]	<input type="checkbox"/> bastante[2]	<input type="checkbox"/> um pouco[1]	<input type="checkbox"/> não me sinto assim[0]
12. Fico animada (o) esperando animado as coisas boas que estão por vir			
<input type="checkbox"/> do mesmo jeito que antes[0]	<input type="checkbox"/> um pouco menos que antes[1]	<input type="checkbox"/> bem menos do que antes[2]	<input type="checkbox"/> quase nunca[3]
13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:			
<input type="checkbox"/> a quase todo momento[3]	<input type="checkbox"/> várias vezes[2]	<input type="checkbox"/> de vez em quando[1]	<input type="checkbox"/> não senti isso[0]
14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:			
<input type="checkbox"/> quase sempre[0]	<input type="checkbox"/> várias vezes[1]	<input type="checkbox"/> poucas vezes[2]	<input type="checkbox"/> quase nunca[3]
RESULTADO DO TESTE			
OBSERVAÇÕES:			
Ansiedade: [] questões (1,3,5,7,9,11,13)		Escore: 0 – 7 pontos: improvável 8 – 11 pontos: possível – (questionável ou duvidosa) 12 – 21 pontos: provável	
Depressão: [] questões (2,4,6,8,10,12 e 14)			
NOME RESPONSÁVEL PELA APLICAÇÃO DO TESTE			
DATA			

ANEXO V

Caregiver Reaction Assessment (versão brasileira)					
Itens	Discordo totalmente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Eu me sinto privilegiado por cuidar do (a) ____.					
2. Os outros jogaram o cuidado do (a) ____ sobre mim					
3. *Meus recursos financeiros são suficientes para pagar as despesas com o cuidado.					
4. Minhas atividades giram em torno do cuidado do (a) ____.					
5. Desde que comecei a cuidar do (a) ____ pareço estar cansado o tempo todo.					
6. É muito difícil conseguir ajuda da minha família para cuidar do (a) ____.					
7. *Eu me sinto ressentido por ter que cuidar do (a) ____.					
8. Eu tenho que parar no meio das atividades que estiver fazendo para cuidar.					
9. Eu quero muito cuidar do (a) ____					
10. Minha saúde tem piorado desde que comecei a cuidar do (a) ____.					
11. Eu visito menos os familiares e amigos desde que comecei a cuidar do (a) ____.					
12. Mesmo cuidando do (a) ____, eu jamais conseguirei retribuir o que ele (a) já fez por mim.					
13. *Minha família coopera no cuidado do (a) ____.					
14. Eu tenho deixado de cumprir compromissos desde que comecei a cuidar do (a) ____.					
15. *Eu tenho força física suficiente para cuidar do (a) ____.					
16. Desde que comecei a cuidar do (a) ____, eu me sinto abandonado pela minha família.					
17. Cuidar do (a) ____ me faz sentir bem.					
18. É difícil encontrar tempo para descansar por causa das interrupções constantes.					
19. *Eu sou saudável o suficiente para cuidar do (a) ____.					
20. Cuidar do (a) ____ é importante para mim.					
21. Cuidar do (a) ____ causou dificuldade financeira na família.					
22. Minha família (irmãos, filhos) me deixou sozinho (a) para cuidar do (a) ____.					
23. Eu gosto de cuidar do (a) ____.					
24. É difícil pagar pelos gastos com a saúde do (a) _					

