

**UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ**  
**LARISSA DE ARAÚJO**

**O PROCESSO DE RESILIÊNCIA DE CUIDADORES DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS E A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO  
PSICOLÓGICO**

**TAUBATÉ - SP**  
**2020**

**Grupo Especial de Tratamento da Informação - GETI  
Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBi  
Universidade de Taubaté - UNITAU**

A663p Araújo, Larissa de  
O processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos e a importância do acompanhamento psicológico / Larissa de Araújo. -- 2020.  
95 f.

Monografia (graduação) - Universidade de Taubaté, Departamento de Psicologia, 2020.

Orientação: Profa. Dra. Adriana Leônidas de Oliveira, Departamento de Psicologia.

1. Resiliência. 2. Cuidador. 3. Pacientes oncológicos. I. Universidade de Taubaté. Departamento de Psicologia. Curso de Psicologia. II. Título.

CDD – 155.9

**UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ**

Larissa de Araújo

**O PROCESSO DE RESILIÊNCIA DE CUIDADORES DE  
PACIENTES ONCOLÓGICOS E A IMPORTÂNCIA DO  
ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO**

Monografia apresentada ao Departamento de Psicologia como requisito parcial para conclusão do curso de Psicologia da Universidade de Taubaté sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dra. Adriana Leônidas de Oliveira

**TAUBATÉ - SP**

**2020**

**LARISSA DE ARAUJO**  
**O PROCESSO DE RESILIÊNCIA DE CUIDADORES DE PACIENTES**  
**ONCOLÓGICOS E A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO**

Monografia apresentada ao Departamento de Psicologia como requisito parcial para conclusão do curso de Psicologia da Universidade de Taubaté sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dra. Adriana Leônidas de Oliveira

Data: 03 de novembro de 2020

Resultado: Aprovado

**BANCA EXAMINADORA**

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Adriana Leônidas de Oliveira

Universidade de Taubaté

Assinatura



Prof. Dr. Paulo Francisco de Castro

Universidade De Taubaté

Assinatura



## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à professora Adriana Leônidas de Oliveira pela sua orientação, compreensão, dedicação e presença acolhedora em todo o percurso deste trabalho.

Ao professor Paulo Francisco de Castro, pelo qual tenho uma enorme admiração, pela atenção e interesse na minha pesquisa.

Ao professor Daniel Cardoso Severo por sua importante contribuição teórica e prática na minha formação.

Agradeço à minha grande amiga Lorraine Fátima Bim Silva, pela parceria constante e por tudo o que eu aprendi nessa relação. Às minhas queridas e inseparáveis amigas Ana Beatriz Reis, Eduarda Julia Ribeiro Rosa, Giovanna Barros Belli e Natália de Lourdes Vieira de Faria vocês são pessoas incríveis e, sem dúvida, a jornada com vocês se tornou mais leve e prazerosa.

À minha mãe Maria Gulicz de Araújo, a minha madrinha Tatiana Laura de Fiori e a minha irmã Daiane de Araújo, por toda inspiração, incentivo, carinho e dedicação.

Um agradecimento especial ao meu amor Lucas Marques Diniz Junqueira, por estar junto comigo ao longo de todo processo e por todo carinho, amor, compreensão e companheirismo.

*As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas. Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enche de compaixão, gentileza e uma profunda preocupação amorosa. Pessoas bonitas não acontecem por acaso.*

Elisabeth Kubler-Ross

## RESUMO

A doença crônica pode ou não perdurar anos em uma evolução contínua. Nesse caso, os pacientes oncológicos necessitam de uma ajuda constante em sua vida diária. Geralmente um dos familiares se encarrega dessas atividades, dedicando-se um longo período a esses cuidados. Os cuidadores geralmente acabam por abdicar de suas vidas em função dos pacientes e isso evidencia o processo de despersonalização, em que o cuidador age de forma a anular-se e tende a focar apenas nos fatores orgânicos do seu corpo. Ademais, como parte integrante desse processo, a resiliência é a capacidade que o ser humano dispõe para lidar com situações adversas e inevitáveis da vida, superando-as, aprendendo com elas ou até mesmo se transformando. Tendo em vista esses aspectos, o objetivo desta pesquisa foi compreender o processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos e analisar como a resiliência contribui para o enfrentamento das dificuldades do tratamento. O método utilizado foi a pesquisa exploratória, estudo de caso e qualitativa. O grupo amostral foi composto por 6 participantes e os instrumentos para coleta de dados foram a entrevista semiestruturada e a escala de resiliência de Wagnild e Young. Assim, os resultados encontrados mostram diversas mudanças impostas pelo ato de cuidar, entre elas, a valorização dos aspectos comuns do cotidiano, a reflexão acerca de algumas características que não contribuem para uma vida saudável e a necessidade de suprir todas as demandas do paciente. Logo, os cuidadores sentiam-se sobrecarregados e apresentaram dificuldades em relação: ao tratamento; a apresentação do diagnóstico; a adaptação a nova rotina. Além disso, 3 dos 6 participantes afirmaram que sentiram angústia ao longo do processo. As principais estratégias de enfrentamento observadas na pesquisa envolviam a busca pelo apoio social e pela espiritualidade, essa que vem sendo considerada a pedra angular da resiliência, sendo capaz de promovê-la e ampliá-la. Por conseguinte, foi possível observar que a maioria dos participantes tiveram resiliência considerada média. Em relação ao acompanhamento psicológico, os resultados mostram que durante o tratamento os cuidadores não tiveram essa assistência. Isso pode apontar para a falta do serviço nesta área e para uma possível despersonalização do cuidador, visto que todo sofrimento que envolve o ato de cuidar é deixado de lado. Portanto, espera-se que a pesquisa contribua para a construção de um conhecimento que possa subsidiar o desenvolvimento de propostas para intervenções/grupos de apoio e orientação junto aos cuidadores, os quais possam contribuir para fortalecer o processo de resiliência, a qualidade de vida e a saúde dos participantes e da comunidade.

**Palavras chave:** Resiliência. Cuidador. Pacientes Oncológicos.

## ABSTRACT

Chronic disease may or may not last for years in a continuous evolution. In this case, cancer patients need constant help in their daily life. Usually, one of the family members takes care of these activities, dedicating themselves for a long time to this care. Caregivers generally end up abdicating their lives due to the patients and this shows the depersonalization process, in which the caregiver acts in order to nullify himself, tending to focus only on the organic factors of his own body. Furthermore, as an integral part of this process, resilience is the capacity that human beings have to deal with adverse and inevitable situations in life, overcoming them, learning from them or even transforming themselves. In view of these aspects, the objective of this research was to understand the resilience process of caregivers of cancer patients and to analyze how resilience contributes to coping with treatment difficulties. The method used was an exploratory and qualitative research, as a case study. The sample group was composed of 6 participants and the instruments for data collection were the semi-structured interview and the Resilience Scale by Wagnild and Young. The results found show several changes imposed by the act of caring, among them, the valuation of common aspects of daily life, the reflection about some characteristics that did not contribute to a healthy life and the need to meet all the patient's demands. Also, caregivers felt overwhelmed and experienced difficulties related to the treatment, to presenting the diagnosis and to adapting to a new routine. In addition, 3 of the 6 participants stated that they felt anguish all over the process. The main coping strategies observed in the research involved the search for social support and spirituality, which has been considered the cornerstone of resilience, being able to promote and expand it. Therefore, it was possible to observe that the majority of the participants had resilience considered average. Regarding psychological monitoring, the results show that during treatment, caregivers did not have this assistance. This can point to the lack of service in this area and to a possible depersonalization of the caregiver, since all suffering that involves the act of caring is left out. Therefore, it is expected that the research will contribute to the construction of knowledge that can support the development of proposals for interventions / support groups and guidance for caregivers, in order to contribute to strengthen the resilience process, the quality of life and health of the participants and the community.

**Keywords:** Resilience. Caregiver. Oncological patients.



## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Resultados Escala de Resiliência e Classificação .....	44
---	----

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Identificação dos cuidadores.....	43
Quadro 2 – Caracterização dos cuidadores... ..	45
Quadro 3 – Elementos da Categoria Significado do ato de cuidar.....	60
Quadro 4 – Elementos da Categoria Mudanças que ocorreram na vida do cuidador .....	61
Quadro 5 – Elementos da Categoria Dificuldades enfrentadas .....	63
Quadro 6 - Elementos da Categoria Estratégias de enfrentamento .....	65
Quadro 7 - Elementos da Categoria Acompanhamento psicológico ao cuidador	67

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
1.1 PROBLEMA.....	13
1.2 OBJETIVOS .....	13
<b>1.2.1 Objetivo geral</b> .....	<b>14</b>
<b>1.2.2 Objetivo específico</b> .....	<b>14</b>
1.3 RELEVÂNCIA DO ESTUDO .....	14
1.4 ORGANIZAÇÃO DA MONOGRAFIA .....	15
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	<b>16</b>
2.1 CÂNCER .....	16
<b>2.1.1 Construção social do câncer</b> .....	<b>17</b>
<b>2.1.2 O impacto do diagnóstico</b> .....	<b>18</b>
<b>2.1.3 O processo de adoecer pelo câncer</b> .....	<b>20</b>
2.2 RESILIÊNCIA .....	20
<b>2.2.1 Mecanismos de risco</b> .....	<b>24</b>
<b>2.2.2 Mecanismos de proteção</b> .....	<b>26</b>
<b>2.2.3 Estratégias de enfrentamento</b> .....	<b>28</b>
2.3 O CUIDADOR.....	29
<b>2.3.1 O impacto do diagnóstico do câncer na família</b> .....	<b>32</b>
<b>2.3.2 O processo de resiliência nos cuidadores de pacientes oncológicos</b> .	<b>33</b>
<b>2.3.3 Importância das redes de cuidado para a família do paciente com câncer</b> .....	<b>34</b>
2.4 O ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO PARA OS CUIDADORES .....	35
<b>3 MÉTODO</b> .....	<b>38</b>
3.1 TIPO DE PESQUISA .....	38
3.2 ÁREA DE REALIZAÇÃO.....	38
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	38
3.4 INSTRUMENTOS .....	39
3.5 PROCEDIMENTO PARA A COLETA DE DADOS .....	40
3.6 PROCEDIMENTO PARA A ANÁLISE DE DADOS .....	40
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>43</b>
4.1 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA ESCALA DE RESILIÊNCIA .....	43
4.2 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES E DE SUAS EXPERIÊNCIAS.....	45

<b>4.1.1 A experiência de C1 .....</b>	<b>45</b>
<b>4.1.2 A experiência de C2 .....</b>	<b>48</b>
<b>4.1.3 A experiência de C3 .....</b>	<b>51</b>
<b>4.1.4 A experiência de C4 .....</b>	<b>53</b>
<b>4.1.5 A experiência de C5 .....</b>	<b>55</b>
<b>4.1.6 A experiência de C6 .....</b>	<b>57</b>
<b>4.3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS .....</b>	<b>59</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>69</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>72</b>
<b>ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ( MAIORES DE IDADE) .....</b>	<b>79</b>
<b>ANEXO B – ESCALA DE RESILIÊNCIA .....</b>	<b>82</b>
<b>ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP .....</b>	<b>84</b>
<b>APÊNDICE A – ENTREVISTA .....</b>	<b>86</b>
<b>APÊNDICE B – PRÉ ANÁLISE DAS ENTREVISTAS .....</b>	<b>87</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A palavra câncer vem do latim *cancris*, que remete ao caranguejo. Essa representação ainda está muito relacionada com a doença, pois assim como o crustáceo, o câncer aprisiona a sua vítima até a morte. Dessa forma, o diagnóstico traz diversas representações negativas tanto para o paciente quanto para a família (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

Ao receber o diagnóstico, a estrutura familiar tende a ficar desestruturada e podem surgir sentimentos relacionados ao luto, ao estigma da doença, à morte e às várias modificações estruturais que são impostas pelo câncer. Esse impacto tende a ser maior, principalmente, quando o familiar não tem conhecimento sobre a doença, sobre os cuidados necessários e sobre como cuidar do familiar nessa situação (BOELE et al., 2019; TREANOR, et al., 2019).

Devido às diversas demandas e mudanças que o câncer estabelece, os pacientes oncológicos necessitam de uma ajuda contínua em sua vida diária. Geralmente um dos familiares se encarrega dessas atividades, dedicando-se um longo período a esses cuidados. O ato de cuidar pode ser exercido de várias formas, pode ser considerado instrumental e expressivo. Contudo, na maior parte dos casos, o ato envolve um alívio de diversas necessidades e deve assumir uma visão biopsicossocial do paciente (IMAGINÁRIO, 2008 apud AQUINO, 2017, p.16).

Farinhas, Wendling e Dellazzana-Zanon (2013) apontam que, no que se refere ao estresse causado pelo câncer, a família pode apresentar queixas ocasionadas pelo sofrimento emocional, físico, familiar e psicológico. Esse estresse está relacionado com as diversas consequências do tratamento. Frente a essa realidade, os cuidadores esforçam-se para suportar os danos enquanto tentam lidar com as suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar.

Dessa forma, os cuidadores tendem a entrar em situações de crise e como parte integrante desse processo, a resiliência é vista como a capacidade que o ser humano dispõe para lidar com as situações adversas e inevitáveis da vida, superando-as, aprendendo com elas e se transformando frente a essas dificuldades (MANZINI et al., 2016).

A resiliência é um processo dinâmico, trata-se da capacidade de passar por situações adversas de forma positiva frente aos fatores risco. Assim, o indivíduo resiliente consegue lidar com as mudanças que acontecem em sua vida e confiar na própria autoeficácia (AMARO, 2013).

O indivíduo resiliente possui fatores de proteção que estão associados ao seu desenvolvimento saudável, sendo fundamental contar com uma rede de apoio social, cultural e familiar que funcionam em um processo recíproco com as características inatas ou fatores genéticos pessoais (PESCE et al., 2004).

O cuidador do paciente oncológico precisa criar estratégias de enfrentamento para lidar com a evolução da doença. Segundo Soratto et al. (2016), a espiritualidade tem sido apontada como a pedra angular da resiliência, sendo capaz de promovê-la e mediá-la. Assim, a religião, fé e a espiritualidade tendem a auxiliar esse processo, visto que o envolvimento religioso proporciona um senso de propósito e significado de vida ao cuidador, e muitos tornam-se mais religiosos após o diagnóstico da doença.

Entretanto, o processo é desgastante, com a privação do convívio social, diversas alterações na rotina, gastos financeiros e o contato contínuo com o sofrimento humano. Portanto, torna-se imprescindível que o cuidador tenha acesso a diversos fatores que possam facilitar o processo de resiliência. Entre eles, o acompanhamento psicológico se mostra essencial, visto que ele auxilia no acolhimento, no suporte e explora todos os tipos de recursos possíveis para que o cuidador consiga enfrentar as dificuldades a partir das suas estratégias de enfrentamento (MONTEIRO; LANG, 2015).

## 1.1 PROBLEMA

A questão que buscou-se responder no decorrer do estudo foi: como o processo de resiliência auxilia os cuidadores de pacientes oncológicos e qual a importância do acompanhamento psicológico?

## 1.2 OBJETIVOS

### 1.2.1 Objetivo geral

Compreender o processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos e analisar a importância do acompanhamento psicológico para o cuidador.

### 1.2.2 Objetivos específicos

- Compreender os principais desafios e mecanismos de risco vivenciados pelo cuidador;
- Analisar os mecanismos de proteção presentes;
- Conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas;
- Compreender o papel do acompanhamento psicológico nesse processo.

## 1.3 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A relevância científica desta pesquisa se apoiou na busca do aprofundamento do tema, levando em consideração o interesse pelo processo de resiliência e seus fatores de proteção, de risco e suas dificuldades, bem como o processo de enfrentamento dos cuidadores de pacientes oncológicos. De acordo com as estimativas feitas com base nas informações de morbimortalidade obtidas pelos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e pelo Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), a mais recente estimativa mundial, de 2018, aponta que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer e 9,6 milhões de óbitos (BRAY et al., 2018 apud BRASIL, 2019, p.25). Em relação ao Brasil, a estimativa para 2020-2022 aponta que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (MATHERS et al., 2003 apud BRASIL, 2019, p.25). Segundo o mesmo órgão, o câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e está entre as quatro principais causas de morte na maioria dos países. Nesse sentido, buscou-se compreender e analisar o processo de resiliência do cuidador do paciente oncológico. A relevância social do estudo se justifica no interesse em investigar, compreender e analisar o processo de resiliência e

enfrentamento que o cuidador possui, haja vista que o diagnóstico do câncer pode acarretar prejuízos psicológicos e sociais, com interferência na rotina cotidiana do indivíduo e da família.

Desta forma, os cuidadores tendem a entrar em situações de crise e como parte integrante desse processo, a resiliência pode ser entendida como a capacidade do ser humano de responder as situações adversas e sair fortalecido delas (AMARO, 2013). Portanto, espera-se que a pesquisa contribua para a construção de um conhecimento que possa subsidiar o desenvolvimento de propostas para intervenções/grupos de apoio e orientação junto aos cuidadores.

#### 1.4 ORGANIZAÇÃO DA MONOGRAFIA

Esta monografia se divide em quatro seções. A primeira, já apresentada, explanou-se uma Introdução para a escolha do tema, o Problema em questão, os Objetivos (Geral e Específicos), assim como a Delimitação do Estudo, Relevância do Estudo e a presente Organização da Monografia. A revisão de literatura está descrita na segunda seção desta monografia, abrangendo os temas Câncer, Resiliência, Cuidador e Acompanhamento Psicológico Para Cuidadores Oncológicos. Consequente, na terceira seção, é apresentado o Método utilizado, composto por Tipo de Pesquisa, Área de Realização, População e Amostra, Instrumento, Procedimento para Coleta de Dados e Procedimento para Análise de Dados. A quarta seção apresenta uma discussão dos Resultados obtidos com a pesquisa de estudo de caso, apresentando os participantes e as categorias de análise da escala de resiliência e da entrevista. Por fim, a última apresenta as Considerações finais deste estudo. A apresentação da monografia encerra-se com as referências, os apêndices e os anexos.



## 2 REVISÃO DA LITERATURA

A literatura base revisada para a fundamentação deste trabalho encontra-se organizada da seguinte maneira: primeiramente foram abordadas as características do Câncer, a construção social da doença, o impacto do diagnóstico e o processo de adoecer pelo câncer. Em seguida, atenta-se ao processo de Resiliência e o seu desenvolvimento. Posteriormente, aborda-se sobre o Cuidador, o impacto que o diagnóstico do câncer tem na família e o processo de resiliência dos cuidadores. Finaliza-se abordando a importância do Acompanhamento Psicológico Para Cuidadores Oncológicos.

### 2.1 CÂNCER

O câncer está entre as quatro principais causas de morte no mundo antes dos 70 anos de idade, tanto associado a infecções - sendo mais recorrente em países subdesenvolvidos - quanto associado à melhora das condições socioeconômicas que podem levar ao sedentarismo, alimentação inadequada e outros (BRAY et al., 2018 apud BRASIL, 2019, p.25).

Para o Instituto Nacional de Câncer (2019), o câncer é um crescimento desordenado de células que podem invadir tanto órgãos quanto tecidos. A metástase é o nome dado a essas células que estão doentes e que irão se espalhar por outras regiões. Quando o crescimento dessas células se torna incontrolável, agressivo e grandioso é intitulado como câncer maligno, em que há o risco de morte a curto, médio ou a longo prazo. Nos casos do câncer benigno, tais células crescem em um local específico de forma vagarosa em que se assemelham aos tecidos do próprio corpo, deste modo o risco de morte é considerado baixo ou nulo.

Atualmente existem mais de 100 tipos de câncer registrados, sendo os mais comuns o: câncer de boca; câncer de mama; câncer de pele melanoma; câncer de pele não melanoma; câncer do pênis e câncer de próstata. Isto posto, tal doença pode ter várias causas, entre elas os fatores externos muito relacionados ao meio ambiente e ao estilo de vida que o indivíduo possui. Por outro lado, os fatores internos são geralmente pré-determinados pela genética e a capacidade do próprio organismo de se defender do externo. Em alguns casos, os fatores de risco estão diretamente relacionados a esse desenvolvimento, e tais causadores podem ser

encontrados no externo ou no interno, sendo herdados ou determinados pelo ambiente social, logo, pode-se mencionar hábitos como o tabagismo, alcoolismo, hábitos alimentares e sexuais, medicamentos, fatores ocupacionais e radiação solar (INCA, 2019).

Uma forma de prevenção secundária que não está relacionada a exposição aos fatores de risco citados acima, é a detecção precoce, em que se busca identificar os estágios iniciais da doença ou fazer um rastreamento da mesma. Assim, torna-se viável a identificação dos sintomas iniciais e possíveis intervenções menos agressivas e mais eficazes de tratamento (INCA, 2019).

Outras formas de tratamento que podem ser combinadas quando necessário é a cirurgia, com intenção diagnóstica, curativa ou paliativa; quimioterapia, para o controle da doença; radioterapia, com fins curativos ou paliativos, ou o transplante de medula óssea (INCA, 2019).

### **2.1.1 Construção social do câncer**

Atualmente existem inúmeras formas de tratamento para o câncer e o seu diagnóstico não é mais considerado uma sentença de morte, porém, o estigma prevalece e todas as representações negativas que não se desfazem (TAVARES; TRAD, 2005).

A palavra câncer vem do latim *cancrī*, que remete ao caranguejo. Essa representação está relacionada às características da doença que assim como o crustáceo, torna a sua vítima prisioneira até a morte. Assim, a semelhança entre eles tem um peso na sociedade, no psiquismo do paciente e de sua família (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON. 2013).

O câncer tem os seus primeiros registros no ano IV a.C., pela escola hipocrática grega e estava relacionada com um desequilíbrio dos fluídos corporais que formavam um tumor duro em diversas partes do corpo. Essa noção esteve presente até o século XVII, sendo que no século XV, o câncer se referia ao desequilíbrio da linfa no organismo, graças a descoberta do sistema linfático. Sendo assim, o câncer era visto apenas como um problema orgânico e o seu tratamento era feito em torno da obtenção do equilíbrio corpóreo, sem intervenções cirúrgicas ou medicamentosas (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

No século XVIII, graças ao desenvolvimento da anatomia patológica, o câncer passou a ser visto como uma doença que tinha um local específico, o que favoreceu a compreensão distinta da patologia. Foi nesse período que surgiu o conceito de metástase, pois alguns estudos observavam a invasão das células cancerosas na corrente sanguínea ou linfática (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). Segundo Tavares e Trad (2005), o câncer tinha um caráter moralizador, pois era um castigo que se ajustava ao pecador, gerando culpa e vergonha no paciente.

A descoberta dos raios X, em 1895, foi uma das grandes transformações no tratamento do câncer, porém, só em 1921 os estudos confirmaram uma utilização segura e mais eficaz. Em 1950, a quimioterapia era conhecida como uma das principais terapias contra o câncer (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). Nesse mesmo século a doença não era mais vista como uma resposta a condutas erradas dos indivíduos, mas como uma contenção do desejo ou das emoções que não eram expressas (TAVARES; TRAD, 2005).

Durante a primeira metade do século XX, a equipe médica não anunciava o diagnóstico para o paciente, apenas a sua família. Nessas situações o sujeito era desinformado e passivo ao tratamento, contando com pouco suporte social em meio a uma conspiração silenciosa entre a família e o médico (TAVARES; TRAD, 2005).

No século XXI, o câncer ainda é visto como uma doença obscura, em que as causas não estão bem identificadas e o tratamento pode não ser eficaz. O estigma da doença alimenta medos intensos no imaginário do paciente e da família, e pode estar presente inclusive na realização de exames para o diagnóstico, o que, conseqüentemente, pode ter impacto no prognóstico desses pacientes (FELIPPE; CASTRO, 2015; VEIT; CARVALHO, 2010).

### **2.1.2 O impacto do diagnóstico**

Para Simonetti (2004), o modo como o paciente vai receber o diagnóstico de uma doença está relacionado com as suas questões culturais, sociais e psíquicas. Entretanto, quando o indivíduo é diagnosticado com câncer torna-se comum a percepção da finitude diante da vida, angústias, temores e fantasias em torno do diagnóstico. O paciente que recebe a notícia e os seus familiares tendem a enfrentar

problemas de ordem emocional, devido à complexidade da doença e as dificuldades que serão impostas (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON. 2013).

O recebimento do diagnóstico do câncer pode desencadear inúmeros sentimentos, inquietações e preocupações, por ser uma doença considerada obscura e que torna o futuro do paciente incerto. Logo, o sofrimento emocional manifestado por sintomas ansiosos e/ou depressivos podem prejudicar a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, na evolução da doença (SALCI; MARCON, 2011).

Além disso, Simonetti (2004) contribuiu com o termo diagnóstico reacional, a fim de mostrar a reação da pessoa frente a doença. Nesses casos, o paciente passa por quatro fases que orbitam em torno do câncer: a negação, a revolta, a depressão e o enfrentamento. Cada fase tem a esperança como fio condutor e ela está presente até o último instante.

Devido à sobrecarga emocional que o câncer traz, essas fases podem ser prejudiciais ao paciente quando não são elaboradas. A negação em geral é uma fase inicial e passageira, sendo considerada uma defesa do paciente, pois algo está o atacando; em relação à revolta, pode desencadear um processo de explosão de violência, dificultando o acesso a esse paciente; na depressão, o sujeito retira a energia psíquica dos objetos externos e volta-a para o interior, assim ele pode elaborar as suas perdas; e o enfrentamento seria a última fase e a mais fluída de todas, em que ocorre uma alternância entre as posições de luta e luto em relação à doença (SIMONETTI, 2004).

Entretanto, é necessário compreender o câncer como um fator estressante para o paciente, família e profissionais de saúde. Logo, pode surgir um dilema entre a aceitação ou não do câncer e isso pode desencadear em inúmeras mudanças e impactos emocionais. Assim, fica clara a necessidade do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para lidar com as demandas da doença, tanto as internas quanto as externas, que podem aparecer desde o diagnóstico, no tratamento e no alcance da cura ou da sobrevivência de muitos tipos de câncer. Essas estratégias não estão restritas apenas aos pacientes oncológicos, elas estão presentes na família, nos profissionais de saúde e em toda rede de apoio desse paciente. Todos devem contar com essa capacidade de recuperação, para que juntos e de uma forma saudável seja possível, em meio a uma situação tão delicada, o fortalecimento da personalidade humana (SALCI; MARCON, 2011).

### **2.1.3 O processo de adoecer pelo câncer**

No início, o processo de adoecer envolve muitas repercussões psicológicas como, sentimentos de mutilação, vazio, ansiedade, tensão, sensação de perda interna do self, entre outros. Incertezas acerca do curso da doença também podem aparecer no início, além da possibilidade de morte prematura. Nesse período os pacientes podem formular queixas em relação à postura dos profissionais, médicos e desamparo da família (ROSSI; SANTOS, 2003). Sendo assim, Simonetti (2004), apresenta a importância do conhecimento da situação transferencial nesse contexto, ou seja, como o paciente estabelece suas relações com a equipe médica e com a família ou com as suas figuras vitais que podem ter um impacto positivo ou negativo no processo.

Na etapa do tratamento, o paciente pode apresentar uma compreensão sobre os danos causados no seu organismo e diversos sentimentos em relação a sua imagem corporal. Em alguns casos esse período é semelhante ao de luto, incluindo reações traumáticas, reposta de pesar e até aparecimento de ganhos secundários que também podem fazer parte do curso da doença (ROSSI; SANTOS, 2003).

Segundo Rossi e Santos (2003), quando o paciente chega no pós tratamento, as queixas giram em torno dos efeitos físicos da doença e os sentimentos em relação a sua imagem corporal permanecem. Assim, os pacientes em situações de estresse podem desenvolver diversos tipos de enfrentamento, desde uma desorganização psíquica até um manejo mais positivo ao longo do processo.

Dessa forma, a capacidade das pessoas de se adaptarem com a doença e com o seu tratamento vai variar individualmente. Fatores como a personalidade; o suporte social; mecanismos de enfrentamento em relação às demandas internas e externas; o acesso à informação; as variáveis relacionadas à doença, tais como a descoberta dela; como o diagnóstico foi elaborado; a adesão e o processo relacionado ao tratamento; o estágio do câncer e sua evolução; a reabilitação ou a experiência de fim de vida (FERREIRA, 2015).

## **2.2 RESILIÊNCIA**

Nas primeiras investigações na área da esquizofrenia, foram realizados estudos do comportamento mal adaptativo, sendo que os primeiros achados

demonstravam que certos pacientes tinham uma adaptação na presença de adversidades e isso era considerado atípico para a doença. Ainda dentro desse campo, foi feito um estudo paralelo com as crianças que tinham mães esquizofrênicas e foi observado que, apesar do cenário de alto risco, as crianças prosperavam, e essa situação levou a um esforço empírico para o desenvolvimento da teoria da resiliência em criança (LUTHAR; CICCHETTI; BECKER, 2000).

Os primeiros estudos foram focados para descrever qualidades pessoais de “crianças resilientes”, como a autonomia ou a autoestima. Com a evolução do trabalho, os pesquisadores perceberam que a resiliência costuma estar relacionada com certos fatores, entre eles, laços afetivos dentro da família ou pelo menos com um cuidador e suporte emocional fora de casa. Além disso, a resiliência também estaria vinculada com fatores genéticos de cada indivíduo (LUTHAR; CICCHETTI; BECKER, 2000).

A palavra a resiliência é originária do latim *resiliens*, e significa voltar para trás. Do inglês *resilience*, significa capacidade de recuperação (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011). O termo é considerado contemporâneo dentro da área da psicologia, para Solomon (2013), outrora ela era conhecida por perseverança e tida como uma aptidão excepcional. Devido aos estudos, ela passou a ser vista como parte de um potencial humano, sendo essencial para o desenvolvimento.

A resiliência também é um termo habitualmente utilizado pelas ciências exatas, caracterizado como a possibilidade de deformação de um material, sem perder suas propriedades, ou seja, deforma-se e consegue retornar a um estado anterior (MALGARIM, 2017). No campo da saúde o termo ganha expressão a partir da década de 70, quando foram feitos estudos para a compreensão do motivo que algumas pessoas, quando submetidas a situações traumáticas, não adoecem (BRANDÃO; MAHFOUD; NASCIMENTO, 2011).

Segundo Michael Rutter (1993), um dos pioneiros no estudo da resiliência no campo da Psicologia, a resistência absoluta ou a invulnerabilidade não são sinônimos para a resiliência. O termo tem como base tanto características constitucionais do sujeito como ambientais, logo, ela não é fixa podendo variar de acordo com as circunstâncias.

Amaro (2013) aponta que a resiliência pode ser entendida como a capacidade de o ser humano responder as situações adversas e sair fortalecido delas, ou seja,

não é um retorno a um estado anterior semelhante ao que seria na física, mas sim a superação de situações estressantes. Desta forma, ela pode ser vista como um processo dinâmico que a diferencia da resistência, pois, resiliência trata-se da capacidade de passar por tais situações de forma positiva frente aos fatores de risco. Assim, o indivíduo resiliente consegue lidar com as mudanças que acontecem em sua vida e confiar na própria autoeficácia.

A resiliência e a autoeficácia percebida atuam como forma do sujeito obter uma melhor qualidade de vida na superação da adversidade, envolvendo o contexto, a cultura e a responsabilidade coletiva, sendo capaz de responder de diferentes formas ante um fracasso (BARREIRA; NAKAMURA, 2006, p.78).

Segundo a etimologia, há uma diferença importante entre estudos e concepção da resiliência. A cultura Anglo-saxônica tem o termo incorporado ao vocabulário há muitas décadas, adquirindo conteúdo e características suficientes sem ser necessário explicações decorrentes de outras áreas. Nessa cultura o termo relaciona-se com o resistir ao estresse. Na cultura latina, explicações advindas de outras áreas são necessárias para o embasamento do termo. Além disso, os latinos somam ao resistir o recuperar-se. Tais distinções são importantes para que o fenômeno seja estudado de acordo com a sua cultura, por mais que os indivíduos sejam considerados resilientes, o ponto de partida pode não ser o mesmo (BRANDÃO; MAHFOUD; NASCIMENTO, 2011).

Em relação às referências teóricas, a resiliência aparece como um processo complexo e multifatorial. A sua construção abarca abordagens pluridisciplinares que formam a sua especificidade (CREMASCO, 2018).

Estudos da psicologia positiva (SELIGMAN; CSIKSZENTMIHALYI, 2000 apud PALUDO; KOLLER, 2007, p.11) encontram-se inicialmente pautados na psicologia humanista, a fim de resgatar conceitos e objetivos do passado e incorporá-los no presente. Desta forma, a psicologia positiva tem como foco o desenvolvimento saudável e positivo dos aspectos psicológicos, biológicos e sociais do indivíduo. Assim, o fenômeno da resiliência está relacionado com o aspecto saudável e positivo desse desenvolvimento e, conseqüentemente, ao fortalecimento das competências, dos traços positivos e dos comportamentos adaptativos para a superação das adversidades (PALUDO; KOLLER, 2007).

Na psicologia cognitivo-comportamental, o termo *coping* ficou conhecido como estratégias de enfrentamento, ou seja, diversas reações comportamentais que

surgem frente a estímulos aversivos com o objetivo de minimizar desconforto ou de desenvolver estratégias que amenizem o seu impacto. Deste modo, a habilidade do indivíduo de lidar com certos eventos estressores pode ser definida de acordo com a magnitude do impacto do estímulo, então, se o indivíduo mantém o estressor sob controle por mais tempo ou se ele é capaz de eliminá-lo, a estratégia foi concluída com sucesso (PESCE et al., 2004).

Em relação aos estudos da teoria sistêmica, a resiliência familiar seria a capacidade coletiva de organizar-se diante de situações difíceis. Assim, essa abordagem busca identificar as capacidades resilientes que estão presentes nas relações do grupo familiar. Segundo Rooke e Silva (2014), é importante compreender a resiliência nesse contexto para que seja possível o fortalecimento de potencialidades e o enfrentamento em situações de crise ou estresse. A partir disso, nessa abordagem, a resiliência pode ser identificada em pilares, tais como, “autoestima coletiva”, relacionado a um sentimento de orgulho que o indivíduo tem pelo lugar em que se vive; “identidade cultural”, que seria uma persistência do ser social em uma unidade e uma identidade nas mudanças diversas do cotidiano; o “humor social”, referente a capacidade do grupo de encontrar humor na própria tragédia; e a “honestidade estatal”, que seria a administração decente e transparente do que é público. Tais pilares não são as únicas características que favorecem a resiliência no sistema, porém, eles são os mais significativos no processo (MELILLO; OJEDA, 2005).

Para Rutter (1985), o termo não deve transmitir a ideia de resistência absoluta a qualquer tipo de estresse, logo, não é um atributo fixo, mas dinâmico. Dessa forma, segundo Amaro (2013), a percepção da resiliência, tem como base a interação de três níveis diferentes: o nível social, as habilidades e a força interna. Logo, a interação entre esses fatores ocorre de forma constante ao longo da vida. Os fatores de risco (eventos estressantes, sofrimento, ameaças e etc) se relacionam com os fatores de proteção (habilidades, competências, sucesso entre outros), e diante disso, essa relação pode, quando desequilibrada, tornar o indivíduo vulnerável ou quando estabelecida de forma moderada, tende a possibilitar o enfrentamento, que é a capacidade de resiliência.

Sendo assim, a resiliência se apresenta como um conceito que pode variar conforme o referencial teórico. Consideram-se relevantes todas as contribuições na



descoberta das especificidades e aplicações desse conceito, que permite que novos paradigmas sejam inseridos na saúde e auxiliem nos recursos saudáveis individuais. Vale destacar que as abordagens podem compreender aspectos semelhantes ou não, pois abrangem desde aspectos individuais, em que propõem um fortalecimento de traços positivos, até a relação com o meio social, familiar e comunitário, em que a capacidade coletiva é levada em consideração para que os indivíduos possam se organizar diante de situações difíceis. Todas essas definições caracterizam a resiliência como um processo e proporcionam a compreensão de que é um conceito ainda em construção (CABRAL; LEVANDOWSKI, 2013).

O aparato teórico para a compreensão da resiliência e suas vicissitudes neste trabalho parte do modelo bioecológico, proposto por Bronfenbrenner (1996). Nesse modelo, busca-se avaliar ecologicamente o dinamismo das interações, ou seja, o desenvolvimento humano deve ser entendido por meio da interação entre o processo, a pessoa, o contexto e o tempo. O processo é o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento e corresponde a interação do ser humano com as pessoas. O segundo componente, a pessoa, é analisado por meio de suas experiências vividas, habilidades adquiridas ou construídas na interação com o ambiente, assim as características da pessoa são tanto produtoras como produtos desse desenvolvimento. O contexto está baseado na interação indivíduo e ambiente. E o quarto, tempo, permite analisar a influência das mudanças que ocorrem ao longo do ciclo vital. Desse modo, a resiliência pode ser entendida através da interação indivíduo com o meio em que está inserido, levando em consideração a interação entre os quatro componentes (POLETTI; KOLLER, 2008).

### **2.2.1 Mecanismos de risco**

Os estudos de Rutter (1999) ressaltam a importância de diferenciar o uso entre mecanismo e indicadores de risco. Um evento visto isoladamente pode não se constituir em risco, logo, é necessário observar todos os acontecimentos anteriores e posteriores ao evento-chave. Assim, o termo mecanismo é mais apropriado pois é pensado como um processo, que possui diferentes repercussões na vida de cada indivíduo e não como um raciocínio linear do tipo “causa e efeito”.

Sendo assim, não se pode considerar os estressores estáticos, e já que não é possível prever as suas consequências, eles podem se constituir como risco ou não, portanto, esse processo vai depender dos mecanismos pelos quais os processos de risco operam e quais são os efeitos negativos no indivíduo (TELES, 2005).

Rutter (1993) aponta três pontos que são fundamentais e que devem ser considerados na relação risco e resiliência, são eles: 1) resiliência não possibilita a prevenção de experiências de risco; 2) os fatores de risco podem ter impactos diferentes ao longo do desenvolvimento; 3) é preciso focar nos mecanismos de risco e não nos fatores de risco, pois, em algumas situações o risco pode ser considerado proteção. Dessa forma, alguns autores destacam a importância de se compreender as circunstâncias em que o indivíduo se encontra para avaliar os riscos. Pois existem certos riscos que podem auxiliar certos indivíduos a seguir em frente e outros que podem dificultar a capacidade da pessoa de organizar sua vida (AMARO, 2013).

Nesse caso, torna-se perigoso considerar eventos isolados como fatores de risco, pois muitas vezes essa definição é feita de forma arbitrária ou baseada em preconceitos. Segundo Yunes (2003), é necessário fazer uma análise criteriosa dos mecanismos de risco, principalmente quando se trata de riscos psicossociais ou socioculturais, com o intuito de analisar a diversidade de respostas propagadas.

De qualquer modo, todo indivíduo vai vivenciar certo risco durante sua vida, assim, é possível descrever três categorias de eventos que podem introduzir o risco na vida e exigir certas adaptações. A primeira categoria está relacionada com as transições normativas, ou seja, mudanças que são esperadas no processo de desenvolvimento e que podem variar dependendo de cultura. A segunda seria os papéis que são exercidos no processo de crescimento ou no curso da vida, como o tornar-se mãe, esposa e assim por diante. E a terceira categoria tem os eventos adversos, que não são esperados e que estão além do controle, como as doenças graves e os acidentes (TELES, 2005).

Rutter (1999), ressalta a importância de considerar:

- a) os diferentes mecanismos envolvidos na relação pessoa-interação com o ambiente;
- b) as diferenças individuais na percepção das situações de estresse;
- c) os mecanismos de proteção nas situações de estresse e;

d) as reações em cadeia indiretas que ocorrem ao longo do tempo.

Portanto, só é possível abordar a resistência ao estresse e as adversidades quando as experiências que apresentam riscos crescentes para o desenvolvimento individual são observadas (RUTTER, 1999; YUNES, 2003).

Vale destacar a diferença entre vulnerabilidade e risco. A primeira está associada mais estritamente ao indivíduo e às suas fragilidades ou predisposições às respostas negativas, ou seja, a vulnerabilidade opera apenas quando o risco está presente. O último por sua vez se estrutura dentro da epidemiologia e está associado a grupos e populações. Nos estudos relacionados à resiliência, a vulnerabilidade é usada para definir as susceptibilidades psicológicas do sujeito, assim os efeitos que são estressores podem ser potencializados impedindo uma resposta satisfatória (TELES, 2005).

### **2.2.2 Mecanismos de proteção**

Os mecanismos de proteção referem-se aos aspectos que contribuem para uma melhora ou superação de situações estressoras. Entretanto, esses fatores podem não apresentar efeito na ausência do estressor, pois a sua função é modificar a resposta do indivíduo contribuindo para uma ressignificação dessa situação adversa (AMARO, 2013).

Para Rutter (1987, p.316), o processo de proteção apresenta quatro funções principais: (1) reduzir o impacto dos riscos através da alteração da exposição ou envolvimento na situação adversa; (2) reduzir as reações negativas em cadeia decorrentes dos eventos adversos; (3) estabelecer e manter a autoestima e a autoeficácia por meio da disponibilidade de relacionamentos pessoais seguros ou de realização de tarefas bem-sucedidas; (4) criar oportunidades para o indivíduo. Essas oportunidades podem se constituir em “pontos de virada”, tornando o indivíduo adaptado ou desadaptado durante o ciclo de vida.

Desta forma, os mecanismos de proteção residem na maneira como as pessoas lidam com as mudanças na vida, no que pensam sobre as situações estressantes e desfavoráveis e como elas atuam diante dessas situações. Assim, o otimismo, apoio social, autoestima, controle de impulsos e domínio, enfrentamento, espiritualidade, podem ser considerados mecanismos que têm como função

minimizar o efeito de consequências negativas esperadas por muitas pessoas (AMARO, 2013). Nesse sentido, vale ressaltar que os mecanismos não são uma estratégia de fuga diante do risco, mas de acordo com Amaro (2013, p. 151): “Os mecanismos de proteção são caracterizados como aspectos que contribuem para uma ressignificação e/ou superação da situação estressora”.

Rutter (2000) pontua alguns fatores que devem ser considerados, visto que eles podem influenciar as experiências pessoais, são eles: influências genéticas, experiências anteriores, contexto social e as reações em cadeia.

As evidências no campo da medicina têm mostrado que os fatores genéticos podem operar como um recurso moderador da situação adversa. Ou seja, certos fatores podem influenciar na suscetibilidade do organismo em relação a experiência de estresse. Porém, essas influências só foram observadas na presença das adversidades ambientais (RUTTER, 2000).

Com relação às experiências anteriores, observa-se que elas também podem ser influentes. Assim, a pessoa pode ser influenciada pela avaliação do evento, sendo que ele pode ser visto como positivo ou negativo quando comparado a eventos anteriores de acordo com a experiência do indivíduo (RUTTER, 2000).

Outro fator que pode influenciar as experiências pessoais, de acordo com Rutter (2000), é o contexto social. Logo, a presença ou a ausência dessa conjuntura, bem como os aspectos positivos e negativos que estão presentes nela podem influenciar nas respostas aos riscos.

Em relação as reações em cadeias, se a experiência adversa prévia teve uma boa adaptação, o efeito tende a ser positivo, logo, nas próximas situações é provável que o indivíduo adote estratégias de enfrentamento que possuam consequências favoráveis (RUTTER, 2000).

Nessa perspectiva, os mecanismos de proteção funcionam como um processo recíproco, entre o que é inato ou os fatores genéticos do indivíduo com as características do seu ambiente social, cultural e familiar. Bem como, as lembranças das experiências bem-sucedidas que podem auxiliar na autoeficácia do sujeito e nas estratégias de enfrentamento (MONASTERIO, 2002 apud TELES, 2005, p.23).

### 2.2.3 Estratégias de enfrentamento

A resiliência é considerada como a resposta pela totalidade da situação que foi vivida, enquanto o coping, que pode ser traduzido por “estratégias de enfrentamento psicológico” (SILVA JUNIOR et al., 2019), é a resposta a um momento, um enfrentamento diante de uma situação. Porém, nem sempre a soma desses enfrentamentos (*coping*) levam a pessoa a se tornar resiliente (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005).

O *coping* é um processo em que o indivíduo consciente e de forma intencional controla as demandas da sua relação com o meio. Desta forma, mudanças cognitivas e comportamentais são exigidas para manter o estado físico, psicológico e social, logo, ele será efetivo se amenizar os sentimentos desconfortáveis, associados a ameaças ou perdas (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005). Assim, fatores pessoais, sociais e culturais que estão presentes no ambiente do indivíduo podem influenciar na maneira como ele vai enfrentar determinadas situações. Segundo Manzini (2016), o *coping* não é visto como um estilo de personalidade, mas sim como um conjunto de estratégias que são utilizadas pelo indivíduo, tendo como foco uma circunstância adversa ou estressante.

Em relação ao conceito de estresse, recorre-se ao desenvolvido por Selye, que o apresenta como um processo amplo de interações indivíduo-ambiente, que promove inúmeras modificações fisiológicas para a adaptação do sujeito aos eventos (SEYLE, 1956 apud GUIMARÃES; LIPP, 2011). O estressor é considerado todo agente ou demanda que evoca reações físicas, psicológicas, mentais e hormonais. A origem do estresse pode ser externa ou interna: no que tange a primeira, são consideradas as mudanças no cotidiano; em relação a origem interna, essa se relaciona com a personalidade, com o modo de funcionamento que a pessoa reage as adversidades (GUIMARÃES; LIPP, 2011).

Segundo Almeida (2013, p.32), em relação ao adoecimento:

O adoecimento também é considerado como um fator causador de estresse, o diagnóstico de câncer em um familiar ou em uma pessoa próxima mobiliza todos os aspectos da vida do sujeito. Todas as situações vivenciadas pelos cuidadores junto aos pacientes oncológicos podem ser consideradas como fatores estressantes.

Dessa forma, doenças como o câncer são geradores de estresse, tanto para o paciente quanto para as pessoas próximas. Por conseguinte, o indivíduo procura

aliviar ou eliminar a fonte de estresse, o que leva o a agir, pedir ajuda e utilizar estratégias de enfrentamento (ALMEIDA, 2013). O enfrentamento é o mediador da situação estressora e o resultado decorrente do estressor. Assim, ele pode atuar tanto como fator de risco quanto de proteção. No caso de risco, ele tende a tornar o sujeito mais vulnerável frente à situação estressora. Quanto à proteção, o enfrentamento auxilia na adaptação e conseqüentemente no processo de resiliência (TELES, 2005).

Em relação às estratégias comuns diante de situações estressoras, observam-se a busca pela religiosidade, distração e suporte social. Segundo Sette e Capitão (2018), esse apoio pode proporcionar alívio nos distúrbios emocionais, auxiliar na adaptação psicológica e na capacidade de lidar com o estresse. Assim, quando esses laços sociais estão presentes ao longo do tratamento o prognóstico tende a ter uma melhora expressiva, da mesma forma que a qualidade de vida do paciente.

### 2.3 O CUIDADOR

De acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa (FERREIRA, 2010), cuidar é “v.t. Ter cuidado, tratar de, assistir: cuidar das crianças. /Cogitar, imaginar, pensar, meditar: cuidar casos graves. /Julgar, supor: cuida ser uma pessoa importante. /Ter cuidado, tratar-se (da saúde etc.)”

Para Boff (1999, p.91), o cuidar vai além de um ato, é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de desenvolvimento afetivo com o outro. O cuidado faz parte da essência humana, está sempre presente e é impossível de ser totalmente desvirtuado. E é a partir dele que o ser humano se estrutura e constrói as suas relações com desvelo e solicitude. Além disso, para Ricarte (2009), o termo cuidar é complexo pois engloba várias vertentes: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica, é o ato de apoiar ou prestar algum serviço para o outro.

A partir dessa definição, pode-se pensar e falar no cuidado como algo vivido por nós e que em nós se estrutura, logo, ele é fundamental para todos os indivíduos e sem ele deixamos de ser humanos. O cuidado surge diante de uma importância, ou seja, as pessoas cuidam uma das outras na medida em que existe uma

preocupação com o próximo, assim, esses indivíduos irão se dedicar e participar da vida da pessoa cuidada, considerando as buscas, sofrimento e desesperos. Conseqüentemente, essa atitude de cuidar também pode gerar inquietações, desgaste e responsabilidades por parte do cuidador (VOLPATO; SANTOS, 2007).

Para Volpato e Santos (2007), o ato de cuidar também pode ser influenciado por características pessoais de cada indivíduo, esse ato é único e depende das potencialidades de cada cuidador. Em certos casos, a pessoa que cuida terá que abdicar dos seus interesses pessoais para corresponder as demandas do outro. Desta forma, torna-se importante que cada indivíduo tenha conhecimento das suas qualidades e limitações enquanto cuidadores, pois isso tornará possível a diferenciação entre paciente e cuidador, e assim ambos poderão ser compreendidos de uma forma completa, especialmente a pessoa que está sendo cuidada.

O ato de cuidar pode ser exercido de várias formas, ou seja, pode ser considerado instrumental e expressivo. Em relação ao ato de ordem instrumental, eles podem ser de natureza física, técnica e outros mais práticos. Os primeiros envolvem cuidados relacionados a higiene, alimentação, vestuário, mobilização e outros; os cuidados técnicos são terapêuticos, curativos e preventivos; e os considerados mais práticos envolvem vigilância, acompanhamento a consultas, gestão financeira e etc. Os cuidados expressivos são cuidados afetivos, ou seja, abrangem as satisfações das necessidades e vontade, carinho, conforto, companheirismo. Assim, o ato de cuidar envolve um alívio de diversas necessidades e deve assumir uma visão biopsicossocial do paciente (IMAGINÁRIO, 2008 apud AQUINO, 2017, p.16).

Os cuidadores são classificados, segundo Papaleo Neto (2002), como cuidadores formais e informais. Os primeiros são geralmente os profissionais de saúde que são capacitados para o cuidado, e assim contribuem de forma significativa para a saúde do paciente. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, pessoas da comunidade, entre outros. Esses usualmente não possuem formação específica para o cuidado, mas possuem grande contribuição no tratamento.

Em relação aos pacientes oncológicos, geralmente, o principal cuidador é um membro da família, caracterizando-se como cuidador informal/familiar, e que irá acompanhar o paciente na evolução de sua doença. Segundo Franco (2008), a

família funciona como um sistema, logo, o que afetará cada indivíduo irá afetar o sistema, e vice-versa.

De acordo com a autora a família está definida interativamente, mais do que biologicamente, logo:

Refere-se a um círculo restrito, com o qual a pessoa com a doença interage, troca informações, sentindo-se ligada por vínculos fortes, pessoais, recíprocos ou obrigatórios. Podem ser incluídas pessoas com ligação afetiva, amigos, ex-marido/mulher, enfim, todos os que se envolverem no processo de tratamento (FRANCO, 2008, p. 358).

Dessa forma, torna-se importante identificar como é o funcionamento da família do paciente oncológico e quem ele define como sendo a sua família (FRANCO, 2008).

Em relação à crise decorrente da doença, Franco (2008) pontua que ela se inicia antes do diagnóstico, quando a família percebe e interpreta os sintomas como de risco. Nesse caso, a família tende a se unir para lidar com os sintomas, tratamento e sistemas médicos. Dessa forma, foram definidas pelo autor três fases que podem delimitar o processo, são elas:

- Fase Pré-diagnóstica: surgem os padrões que persistirão ao longo da doença e os mecanismos de enfrentamento que serão utilizados. Nessa fase há incertezas, medos e ansiedade. O familiar se preocupa com o que a doença vai significar para a pessoa doente e para ele também;
- Fase Crônica: quando ocorre o período do diagnóstico, os envolvidos são informados sobre a doença, o que ela representa e as ameaças que atingem os projetos familiares. Esta fase se caracteriza pela necessidade de adaptação às condições anormais advindas da doença;
- Fase Terminal: quando a família tem um de seus membros em situação de terminalidade, e enfrenta não somente a constatação de que aquela pessoa está morrendo como também a morte da família como existia até então.

Independente da doença, qualquer uma que seja potencialmente fatal, o paciente não vai ser o único a ser afetado, ou seja, todo o seu sistema familiar terá algum efeito decorrente da patologia. Todos que estão a sua volta terão sua vida alterada em maior ou menor grau. Assim, essas mudanças, que podem ser sutis e significativas, de maneira recíproca, influenciarão a vida do paciente (KENT et al., 2019; FRANCO, 2008).



### 2.3.1 O impacto do diagnóstico do câncer na família

A descoberta de uma doença tem grande repercussão nas relações intrafamiliares, pois a família tem dificuldades para dimensionar as mudanças que ocorrerão em sua rotina, principalmente quando não tem o conhecimento sobre a doença, os cuidados necessários e nem como cuidar do seu familiar (BOELE et al., 2019; TREANOR, et al., 2019).

Ao receber o diagnóstico de câncer, a dinâmica familiar fica desestruturada e podem surgir sentimentos relacionados ao luto, não apenas à possibilidade de morte física, mas às várias modificações estruturais que o câncer impõe. Assim, principalmente o cuidador que irá se dedicar aos cuidados do paciente viverá essas implicações. Porém, nem sempre a família apresenta boa estrutura para lidar com essas demandas, o que tende a prejudicar a evolução da doença (FERREL; WITTENBERG, 2017; VOLPATO; SANTOS, 2007).

Farinhas, Wendling e Dellazzana-Zanon (2013) apontam que, no que diz respeito ao estresse causado pelo câncer, a família pode apresentar diversas queixas ocasionadas, principalmente, pelo sofrimento emocional, físico, familiar e psicológico. Esse estresse está relacionado com as consequências do tratamento, como as internações, quimioterapias, radioterapias, cirurgias e efeitos colaterais. Frente a essa realidade, os cuidadores esforçam-se para suportar os danos, enquanto tentam lidar com as suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar. Neste caso, a sobrecarga que é sentida pelos cuidadores é muito comum, devido ao nível de envolvimento que esses indivíduos possuem com os pacientes.

Segundo Martins et al. (2007), os cuidadores frequentemente entram em situações de crise, sentindo-se tensos, estressados, deprimidos, com medo, ansiosos e outros. A sobrecarga, seja ela, física, emocional e socioeconômica, que está presente na vida do cuidador traz consequências na sua qualidade de vida, além de afetar de forma direta ou indireta o paciente.

Nesse contexto, é necessário considerar, além das características do câncer, o que mais afeta o cuidador e sempre levar em consideração as suas emoções e sentimentos que estão relacionados a doença e ao ato de cuidar. Assim, como consequência do sofrimento causado pela doença, recomenda-se que além do paciente, o cuidador familiar receba acompanhamento psicológico, para que consiga

enfrentar a situação atual e as possíveis mudanças que podem ocorrer durante o tratamento (POTT et al., 2013).

### **2.3.2 O processo de resiliência nos cuidadores de pacientes oncológicos**

De acordo com Fernández-Lansac et al (2012), o vínculo estabelecido entre o cuidador e o paciente oncológico pode modificar a relação entre o estresse vivenciado e suas consequências. Assim, a percepção de intimidade e afeto podem auxiliar no processo de resiliência do cuidador. Nesse caso, a resiliência é vista como a capacidade do cuidador em lidar com os estressores desde que o seu funcionamento normal, tanto no âmbito psíquico, biológico e social, não seja gravemente comprometido.

O ato de cuidar pode envolver sobrecarga física, emocional, desgaste da rotina, falta de apoio aos cuidadores e/ou falta de preparo para o cuidado (JOHANSEN; CVANCAROVA; RULAND, 2018). Dessa forma, os cuidadores necessitam desenvolver estratégias de enfrentamento, que os ajudem a suportar os fatores negativos decorrentes do processo de cuidar. Além disso, tanto a resiliência individual quanto a resiliência familiar, podem ser mutuamente fortalecidas, sendo uma unidade funcional, que poderá auxiliar nos aspectos vulneráveis dos membros e na dinâmica de funcionamento para superar as tensões decorrentes desse ato (HWANG et al., 2018).

Segundo Soratto et al. (2016), a espiritualidade tem sido apontada como a pedra angular da resiliência, sendo capaz de promovê-la e mediá-la. O cuidador do paciente oncológico precisa criar estratégias de enfrentamento para lidar com a evolução da doença, logo, a religião, fé e a espiritualidade tendem a auxiliar esse processo, visto que o envolvimento religioso proporciona um senso de propósito e significado da vida ao cuidador, e muitos tornam-se mais religiosos após o diagnóstico da doença.

Desse modo, o processo de resiliência do cuidador do paciente oncológico, tem na espiritualidade e no apoio social fontes consideradas primordiais, que viabilizam um apoio maior ao enfermo e uma qualidade de vida para o cuidador. Além disso, esse processo pode trazer ganhos pessoais, como novos significados diante da vida, uma força interior que até então era desconhecida e uma

aproximação mais íntima dos entes familiares. Entretanto, o processo é desgastante, com a privação do convívio social, diversas alterações na rotina, gastos financeiros e o contato contínuo com o sofrimento humano. Portanto, a equipe de saúde tem um papel fundamental, com atitudes que possam facilitar o processo de resiliência no cuidador, com interesse e empatia pelo outro e sempre estar aberta para discutir sobre finitude, fé, esperança e tudo o que for preciso, para promover saúde a todos os envolvidos (MACHADO, 2018).

### **2.3.3 Importância das redes de cuidado para a família do paciente com câncer**

O processo de cuidar de um ente é, em si mesmo, um fator estressante, logo, a família é afetada pela doença e a dinâmica familiar vai afetar o paciente. Nessas situações, a sobrecarga emocional do cuidador tende a deixar a situação mais complexa e pode ter uma repercussão negativa no tratamento. Diante disso, as redes de cuidado podem ser capazes de promover apoio e sustentação ao cuidador do paciente oncológico (MUFATO et al., 2013).

Para Fratezi e Gutierrez (2011), as redes de cuidado podem auxiliar o indivíduo a desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com as dificuldades que são inerentes ao tratamento. Em geral, os cuidadores são informais e podem estar emocionalmente enfraquecidos para assumir os encargos desta função. Assim, o apoio social aos cuidadores é importante para prevenir sobrecargas e desgastes, além de promover qualidade de vida e conforto.

O autor destaca como as principais fontes de apoio: a espiritualidade, a família e o serviço de saúde (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). A espiritualidade é um conceito difícil de ser definido, ela pode ser vista como energia, luz, transcendência, plano superior e tende a ser expressada de acordo com a religião adotada (LUZARDO; WALDMAN, 2004). As práticas religiosas são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento, por meio de orações, meditações e rituais, que vão proporcionar um alívio para o sofrimento, ou seja, a sobrecarga do cuidador, as angústias, o estresse e a depressão decorrentes do processo de cuidar podem ser atenuados (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

A família também é considerada fonte de apoio, de ajuda e de compreensão para o cuidador do paciente oncológico. Nesse sentido, ela pode proporcionar apoio instrumental ou material, ajuda financeira, auxílio nas tarefas de casa, apoio afetivo,

aconselhamento, sugestões e orientações, o que tende a favorecer e enriquecer as relações familiares (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Além disso, compete ao psicólogo: auxiliar a família em sua reestruturação emocional, desenvolver com os membros estratégias de enfrentamento, promover qualidade de vida, compartilhar informações, facilitar a compreensão psicossocial e a promoção de saúde (MONTEIRO; LANG, 2015).

Pelo fato do cuidador do paciente oncológico viver a vida e a doença do paciente, fica evidente a sua despersonalização, logo, o mesmo age de forma a anular-se e tende a focar apenas nos fatores orgânicos do seu corpo. Desta forma, todo sofrimento que envolve o ato de cuidar é deixado de lado, todas as angústias do familiar, o percurso doloroso, a sobrecarga emocional e as incertezas são suprimidas (MONTEIRO; LANG, 2015).

As estratégias de enfrentamento também podem ser afetadas devido à despersonalização do cuidador. O processo de resiliência envolve uma combinação de fatores que ajuda os indivíduos a enfrentar e superar as dificuldades da vida. Logo, quando os fatores internos do cuidador do paciente oncológico são menosprezados, as estratégias de enfrentamento podem ser prejudicadas, e conseqüentemente, o ato de cuidar (KOHLSDORF; JUNIOR, 2008).

## 2.4 O ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO PARA OS CUIDADORES

Ao receber o diagnóstico de câncer, o paciente e seu familiar experimentam uma mistura de sentimentos e pensamentos paradigmáticos. O câncer é visto como uma doença de muitos estigmas, mesmo sendo considerada uma doença crônica em muitos casos, ainda assombra o paciente e seus familiares ao longo do processo terapêutico (MOSS, et al. 2019).

De acordo com Monteiro e Lang (2015), o diagnóstico de câncer pode influenciar no psiquismo do paciente e de seus familiares, podendo desestabilizar a vida dos envolvidos ao longo da terapêutica. Vale ressaltar que os familiares possuem necessidades específicas e tendem a apresentar elevados níveis de estresse, distúrbio do humor e ansiedade (SOARES, 2007). Nesse sentido, o psicólogo deve atuar com técnicas que poderão auxiliá-los a tornar a jornada contra o câncer mais leve, ajudar o cuidador a utilizar de seus próprios recursos para

atenuar o sofrimento e a resgatar os vínculos afetivos, a fim de potencializar o diálogo entre cuidador e paciente (MONTEIRO; LANG, 2015).

Com relação às mudanças que ocorrem na vida do paciente e do cuidador, em alguns momentos, ambos passam a valorizar aspectos comuns do cotidiano, e podem dar um novo sentido à vida, priorizar a convivência familiar e refletir acerca de algumas características que não contribuíam para uma vida saudável (SALCI; MARCON, 2011). Por esse motivo, o acompanhamento psicológico se torna tão importante nesse momento, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores, para que ambos possam falar, chorar, desabafar, refletir e extravasar todas as emoções que estão presentes no tratamento (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

No período da doença, os familiares desempenham um papel preponderante, logo, é necessário um cuidado especial, desde a comunicação do diagnóstico do paciente até em relação ao manejo das ansiedades. É importante ressaltar que as reações dos cuidadores contribuem para a reação do paciente (KÜBLER-ROSS, 2017). De acordo com Kübler-Ross (2017, p.165):

Os membros da família devem dosar suas energias e não se esgotar a ponto de entrar em colapso quando forem mais necessários. Um amigo compreensivo pode contribuir muito para ajudá-los a manter o equilíbrio entre ser útil ao paciente e respeitar suas próprias necessidades.

A família representa um apoio muito importante tanto na estruturação dos vínculos afetivos como nos referenciais de segurança (SALCI; MARCON, 2011). Monteiro e Lang (2015) apontam que, quando a família é comunicada que um membro encontra-se com câncer, ocorre um grande desequilíbrio emocional. Assim, cada cuidador viverá a situação de forma distinta, de acordo com as suas estratégias de enfrentamento.

Ao longo do processo, a pessoa que está acompanhando o paciente sofrerá grandes mudanças em sua vida ao enfrentar essa situação. A sua rotina e dinâmica familiar serão afetadas e o paciente oncológico passa a ser o centro das atenções. Entretanto, diante das transformações externas, o cuidador pode se deparar com as suas próprias mudanças internas, ou seja, refletir, pensar e sentir sobre sensações ou sentimentos que antes não tinham importância. Segundo Franco (2008), essa situação aparentemente desconhecida pode colocar o cuidador frente às questões do seu passado, presente e futuro, logo, ele irá utilizar estratégias de enfrentamento

adaptativas ou não, ao longo do processo de adoecimento. Essas estratégias são desenvolvidas através das vivências e das relações que foram construídas.

Apesar dessa grande demanda, a atuação do psicólogo dentro da instituição de saúde ainda não é suficiente para a necessidade. De acordo com Santos e Vieira (2012), mesmo com o crescimento do número de profissionais, principalmente nos hospitais públicos, nos últimos anos, ainda há muito o que precisa ser feito. Além disso, o profissional da psicologia possui diversos fatores que podem interferir nessa prática e dificultar a relação com a equipe de saúde, pacientes e familiares. Isso ocorre devido ao predomínio do modelo biomédico, falta de reconhecimento do trabalho psicológico e ausência de interdisciplinaridade, que pode acarretar diversas implicações, tanto dentro da equipe de saúde quanto na vida do paciente e da família, como: aumento do sofrimento provocado pela doença, dificuldade em se adaptar ao tratamento, falta de humanização e dificuldade para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (SANTOS; VIEIRA, 2012).

Em meio a isso vale ressaltar a necessidade de os profissionais de saúde considerarem a subjetividade de cada indivíduo, seja do paciente, familiar ou amigo. O papel que o cuidador tem no tratamento do paciente com câncer é fundamental para garantir a continuidade dos cuidados do paciente (TEIXEIRA et al., 2016).

Assim, de acordo com Teixeira et al. (2016, p.113):

A família compartilha do sofrimento do paciente oncológico demandando atenção dos profissionais dos serviços de saúde. Entretanto, a família ainda encontra-se marginalizada nos processos de cuidar aos pacientes oncológicos, necessitando de atenção às suas necessidades de informação e participação, pois a adesão depende do empenho tanto de cuidadores profissionais quanto de cuidadores/familiares, sendo que estes somente poderão cuidar adequadamente com o auxílio daqueles.

Portanto, é competência de o psicólogo auxiliar a família em sua reestruturação emocional, acolher, dar suporte e explorar todos os tipos de recursos possíveis, para que o cuidador consiga a partir das dificuldades do ato de cuidar desenvolver estratégias de enfrentamento por meio de intervenções, rodas de conversa, grupos de apoio e orientação junto com os profissionais de saúde e outros cuidadores.

## **MÉTODOS**

### **3.1 TIPO DE PESQUISA**

Este estudo caracteriza-se como um estudo de caso, que conforme Ventura (2007) é uma modalidade de pesquisa que permite organizar os dados e preservar o objeto estudado em seu caráter unitário. Assim, visa aprofundar o como e o porquê de determinada situação e investigar o que há de mais relevante e característico.

A pesquisa foi baseada no estudo exploratório, com o objetivo de proporcionar maior familiaridade com o problema, tornando-o mais explícito e com vista para a construção de hipóteses (GIL, 2002). Buscou-se o aprimoramento das ideias acerca do tema pesquisado, o qual possibilitou a compreensão dos vários aspectos relativos ao fenômeno.

A abordagem qualitativa foi utilizada com o objetivo de compreender o fenômeno e o significado a ele atribuído (OLIVEIRA, 2007). De acordo com Denzin e Lincoln (2000 apud OLIVEIRA, 2007), a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa e naturalista do objeto de estudo, logo, a pesquisadora buscou estudar os fenômenos em seu cenário natural, tendo em vista a compreensão e a interpretação do fato a partir dos significados atribuídos pelos participantes.

### **3.2 ÁREA DE REALIZAÇÃO**

A pesquisa foi realizada na cidade de Taubaté, município do interior do estado de São Paulo.

### **3.3 PARTICIPANTES**

O estudo foi realizado com cuidadores de pacientes oncológicos. Por se tratar de uma pesquisa com análise qualitativa, sendo que o objetivo, de acordo com Oliveira (2007) é compreender o fenômeno e o significado a ele atribuído, foi estudada uma amostra de seis participantes, cinco do sexo feminino e um do sexo masculino. Consideramos esse grupo amostral adequado para o alcance dos objetivos propostos.

As características relevantes e específicas para a seleção consistiram em: 1) ter sido o cuidador de um paciente oncológico que já teve alta médica; 2) ter sido o cuidador principal do paciente; e 3) ser maior de 18 anos.

Os participantes foram convidados a partir de indicação e técnica de amostragem bola de neve. Segundo Vinuto (2014), essa amostragem consiste em uma forma de amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência. Assim, para iniciar a pesquisa, o participante foi localizado primeiramente a partir de indicações de terceiros e na entrevista foi solicitado ao participante que indicasse contatos de sua rede pessoal que estivessem enfrentando o mesmo tipo de situação.

A apresentação dos participantes será feita na seção de resultados.

### 3.4 INSTRUMENTOS

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados: Escala de Resiliência de Wagnild e Young (Anexo B) e Entrevista semiestruturada (Apêndice A).

**A- Escala de Resiliência:** O instrumento foi criado por Wagnild e Young, em 1993, e é utilizado para medir resiliência e níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos da vida importantes. A escala de resiliência na cultura brasileira foi adaptada por Pesce et al. (2005). Ela contém 25 itens com respostas que variam de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os escores da escala variam de 25 a 175 pontos, considerando que quanto maior o escore, mais elevado o grau de resiliência do indivíduo (PESCE et al., 2005). O instrumento é de fácil aplicação e auto administrável.

**B- A entrevista semiestruturada** proporciona flexibilidade ao entrevistador para formular questões que favoreçam o aprofundamento das ideias acerca do assunto. A entrevista segundo Cunha (2000) pode ser definida como um conjunto de técnicas de investigação, que possui um tempo delimitado e é dirigida por um entrevistador que possui com o objetivo de descrever e avaliar aspectos pessoais.

Em relação a esse tipo de entrevista, a semiestruturada é constituída com base em uma estrutura flexível, faz o uso de questões abertas para definir o tema a



ser investigado, e a partir disso, outras questões que são inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista complementarão o roteiro (MANZINI, 2004).

A entrevista semiestruturada, de acordo com Triviños (1987, p.152 apud MANZINI, 2004), “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]”, o que tende a facilitar a presença atuante do pesquisador na coleta de informações (MANZINI, 2004).

### 3.5 PROCEDIMENTO PARA A COLETA DE DADOS

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética de Pesquisa da UNITAU e foi aprovado com parecer 3.696.362 (Anexo C). Atendendo aos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos previstos na Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, a cada participante foi explicado os objetivos da pesquisa, assim como os aspectos éticos envolvidos. Cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). Os dados foram coletados de maneira individual e seguiram a seguinte ordem: primeiramente, foi aplicada a Escala de Resiliência de Wagnild e Young e, em seguida, foi realizada a entrevista semiestruturada com objetivo de investigar e aprofundar a compreensão acerca dos riscos e desafios vivenciados pelo cuidador do paciente oncológico, identificar os fatores de proteção e compreender o papel do acompanhamento psicológico no processo de resiliência.

### 3.6 PROCEDIMENTO PARA A ANÁLISE DE DADOS

A análise foi feita a partir de integração das informações e dados levantados na Escala de Resiliência de Wagnild e Young e entrevista semiestruturada.

Segundo Perim et al. (2015), para a análise da Escala de Resiliência de Wagnild e Young, os escores variam entre 25 e 175, o que significa um maior ou menor grau de resiliência de acordo com a pontuação obtida. Escores até 125 revelam baixa resiliência, escores entre 125 e 145 indicam resiliência média para o indivíduo e escores acima de 145 revelam alta resiliência.

Perim et al. (2015) orienta a utilização de cinco fatores, originalmente descritos por Wagnild e Young para a escala, compostos por: autossuficiência, sentido de vida, equanimidade, perseverança e singularidade existencial. Esses

cinco fatores identificados por Wagnild e Young em 1993, são considerados características essenciais da resiliência e podem ser definidos como:

- Autossuficiência: está relacionada com a crença que o indivíduo tem nele mesmo e o autoconhecimento de seus limites;
- Sentido de vida: consiste na percepção real de sentido de vida, indicando que o indivíduo acredita que há um sentido para viver;
- Equanimidade: que está relacionada à capacidade de encarar os eventos da vida de forma flexível e positiva, pode estar relacionado ao bom humor;
- Perseverança: diz respeito à capacidade de seguir em frente e continuar a vida, apesar da adversidade;
- Singularidade existencial: a qual consiste no sentimento de ser único e, por esse motivo, as experiências devem ser encaradas de forma individual, acentuando o sentimento de liberdade.

Desta forma, seguindo a proposta de Perim et al. (2015), os cinco fatores de resiliência correspondem aos seguintes itens da Escala de Resiliência de Wagnild e Young: autossuficiência (itens 02, 09, 13, 18 e 23); sentido da vida (itens 04, 06, 11, 15 e 21); equanimidade (itens 07, 12, 16, 19 e 22); perseverança (itens 01, 10, 14, 20 e 24) e singularidade existencial (itens 03, 05, 08, 17 e 25). Para a presente pesquisa, houve um interesse maior em aderir ao modelo original para a correção e análise da Escala de Resiliência de Wagnild e Young segundo a proposta de Perim et al. (2015), considerando que os cinco fatores de resiliência identificados correspondem e justificam as categorias temáticas da entrevista realizada com os participantes, o que possibilitou riqueza de detalhes para a análise dos dados coletados.

Os dados obtidos nas entrevistas foram analisados por meio de técnicas qualitativas do método de análise de conteúdo. Seguindo os apontamentos de Richardson (1998 apud SOUZA; LOPEZ; ANDRADE, 2007), a análise do conteúdo das informações obtidas passou por três etapas básicas: A primeira etapa, foi a **pré-análise** (Apêndice B), que se constituiu na fase de organização propriamente dita. Fez-se a escolha dos materiais a serem analisados, a formulação de hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentaram a interpretação final. A segunda etapa, **categorização**, foi uma fase que se caracterizou pela execução sistemática das decisões tomadas na fase anterior, demandando trabalho

de codificação e construção das categorias de análise. Na terceira etapa, **interpretação inferencial**, foram feitas as inferências e interpretações em referência aos objetivos propostos pela pesquisa. A interpretação final foi realizada à luz do referencial teórico que embasa esta pesquisa.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção serão apresentados os resultados da escala de resiliência, em seguida, serão apresentados os participantes da pesquisa e uma análise vertical das categorias temáticas, e na sequência, os resultados das entrevistas em uma análise horizontal dos elementos presentes na categoria temática, o que permite uma compreensão individual das experiências de cada caso analisado e a visualização das semelhanças e das diferenças entre eles.

#### 4.1 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA ESCALA DE RESILIÊNCIA

A seguir, serão identificados os cuidadores e serão apresentados os resultados da Escala de Wagnild e Young.

##### Quadro 1. Identificação dos cuidadores

<b>Cuidador</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Escolaridade</b>
<b>C1</b>	Feminino	21	Filha	Ensino Médio
<b>C2</b>	Feminino	42	Mãe	Ensino Médio
<b>C3</b>	Feminino	21	Neta	Ens. Superior Cursando
<b>C4</b>	Feminino	34	Amiga	Ensino Superior
<b>C5</b>	Masculino	53	Cônjuge	Ensino Superior
<b>C6</b>	Feminino	52	Cunhada	Ensino Médio

*Fonte: Dados da pesquisa*

**Tabela 1. Resultados Escala de Resiliência e Classificação**

<b>Fatores</b>	<b>C1</b>	<b>C2</b>	<b>C3</b>	<b>C4</b>	<b>C5</b>	<b>C6</b>
Fator 1: Autossuficiência	29	29	27	32	29	23
Fator 2: Sentido de Vida	27	26	23	31	26	30
Fator 3: Equanimidade	18	25	24	29	27	25
Fator 4: Perseverança	28	26	29	29	24	30
Fator 5: Singularidade Existencial	27	23	24	30	31	22
<b>Total</b>	<b>129</b>	<b>129</b>	<b>127</b>	<b>151</b>	<b>137</b>	<b>130</b>
<b>Classificação</b>	Média Resiliência	Média Resiliência	Média Resiliência	Alta Resiliência	Média Resiliência	Média Resiliência

*Fonte: Dados da Pesquisa*

A partir dos escores obtidos e com base na proposta de Perim et al. (2015), é possível classificar os participantes em relação ao desenvolvimento da resiliência nos cuidadores de pacientes oncológicos, conforme exposto na Tabela 1.

Segundo Wagnild e Young (1993), a escala de resiliência tem o objetivo de avaliar o nível de Resiliência do indivíduo com base nos fatores de proteção e em características positivas da personalidade, que possibilitam a adaptação individual diante dos estressores.

O cuidador do paciente oncológico tende a anular-se diante da situação. Entretanto, a resiliência pode ser considerada como uma combinação de fatores que ajudam os indivíduos a enfrentar e superar as dificuldades da vida. Logo, quando os fatores internos do cuidador do paciente oncológico são menosprezados, as estratégias de enfrentamento podem ser prejudicadas, e conseqüentemente, o ato de cuidar (KOHLSDORF; JUNIOR, 2008).

Os dados obtidos revelam que todos os participantes estabelecem um processo de resiliência frente ao ato de cuidar de um paciente com câncer. Cada um com a sua particularidade, sendo um com índice alto e cinco com índices médios, que serão discutidos a seguir de acordo com as categorias que envolvem este processo.

Como definido por Cabral e Levandowski (2013), a resiliência abrange desde aspectos individuais, em que propõem um fortalecimento de traços positivos, até a

relação com o meio social, familiar e comunitário, em que a capacidade coletiva é levada em consideração para que os indivíduos possam se organizar diante de situações difíceis, que no caso trata-se de todas as estratégias que compõem o ato de cuidar de um paciente oncológico.

## 4.2 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES E DE SUAS EXPERIÊNCIAS

A seguir, no Quadro 2, serão apresentados os cuidadores desta pesquisa e a experiência de forma individual. O nome de cada participante foi substituído por código.

**Quadro 2** – Caracterização dos Cuidadores

<b>Cuidador</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Religião</b>	<b>Profissão</b>	<b>Reside com o paciente?</b>	<b>Nível de parentesco com o paciente?</b>
<b>C1</b>	Feminino	21	Evangélica	Recepcionista	Não	Filha
<b>C2</b>	Feminino	42	Cristã	Cabelereira	Não	Mãe
<b>C3</b>	Feminino	21	Evangélica	Vendedora	Não	Neta
<b>C4</b>	Feminino	34	Católica	Enfermeira	Não	Amiga
<b>C5</b>	Masculino	53	Católico	Engenheiro	Sim	Cônjuge
<b>C6</b>	Feminino	52	Católica	Controle de qualidade	Não	Cunhada

Fonte: Dados da pesquisa.

### 4.1.1 A experiência de C1

C1 é uma participante do sexo feminino, de 21 anos de idade, é evangélica e trabalha como recepcionista. A sua mãe foi diagnosticada com câncer e, conseqüentemente, a C1 se tornou sua cuidadora. Ela não mora com a sua mãe e continuou exercendo a sua profissão.

### Categorias temáticas

#### Categoria 1: Significado do ato de cuidar

Em relação ao significado do ato de cuidar, C1 contou que *“O ato de cuidar de uma pessoa com câncer é um ato de amor ao próximo, para mim não foi nenhum sacrifício, pois ela era a minha mãe e foi o mínimo que eu pude fazer a ela”*. C1 relatou que *“Pra mim foi importante cuidar da minha mãe, pois eu me senti ainda mais próxima dela, infelizmente ela veio a óbito, mas todas as lembranças que tenho dela é dela sorrindo. Isso me conforta”*.

C1 mostrou um olhar diferenciado para o ato de cuidar ao relatar que *“todo esse período que eu passei com a minha mãe foi o período mais difícil da minha vida, pois infelizmente ela faleceu no meu colo e eu não consegui fazer mais nada para ajudá-la, essa foi a pior sensação da minha vida”*.

Assim, os principais elementos acerca do significado do ato de cuidar revelam o amor ao próximo, conforto emocional para o cuidador, proximidade afetiva e não percepção do ato como um sacrifício para o cuidador.

### **Categoria 2: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador**

Em relação às mudanças que ocorreram na vida do cuidador, C1 relatou que *“Eu tive que parar de trabalhar, passei a cuidar dela 24h por dia, dava banho, alimentava e supria as necessidades delas”*. C1 também contou que *“todo o trabalho de cuidar eu fiz sozinha, passamos a “morar” no hospital por longos 2 meses e meio”*.

Os principais elementos quanto às mudanças que ocorreram na vida do cuidador revelam uma assistência diária ao paciente e dedicação.

### **Categoria 3: Dificuldades enfrentadas**

Acerca das dificuldades enfrentadas, referem-se aos elementos relacionados ao tratamento, limitações, inseguranças e ansiedade. Tais elementos podem ser observados na fala de C1, que contou: *“Ela tinha muita dor, ânsia, e eu não podia ajudar em mais nada, pois o hospital já estava dando os remédios e não estava fazendo mais efeito”*. Ainda relatou que *“todo esse período que eu passei com a minha mãe foi o período mais difícil da minha vida, pois infelizmente ela faleceu no meu colo e eu não consegui fazer mais nada para ajudá-la, essa foi a pior sensação da minha vida. E minha mãe não tinha nenhum problema de saúde e de um dia para outro ela apareceu com um câncer no cérebro e isso chocou nossa família. O*

*namorado dela terminou com ela e meus irmãos me ajudaram financeiramente, porém todo o trabalho de cuidar eu fiz sozinha, passamos a “morar” no hospital por longos 2 meses e meio e não me arrependo de nada e se pudesse passaria tudo de novo por ela”.*

C1 também relatou que *“Logo que ela faleceu eu fiquei com problema nos meus nervos do corpo todo, onde eles pararam, estou fazendo tratamento com a reumatologista e estou tendo crises de ansiedade e começo de depressão”*

Diante dos relatos de C1, os principais elementos quanto às dificuldades enfrentadas foram as dificuldades em relação ao tratamento, o sentimento de impotência, falta de apoio social, crises de ansiedade e início de depressão.

#### **Categoria 4: Mecanismo de proteção e Estratégias de enfrentamento**

Os mecanismos de proteção de C1 podem ser observados no relato *“Primeiramente Deus me deu forças, meu namorado me ajudou muito dando um suporte quando eu ficava ruim, também tinha meus irmãos e duas tias que revezava no hospital comigo me ajudando a cuidar dela”.*

Os principais elementos quanto aos mecanismos de proteção revelam que a espiritualidade, o apoio social e a união da família se mostraram fortes aliados para a C1. Quanto às estratégias de enfrentamento internas, foi possível observar que o elemento principal em relação a essa categoria foi a busca pela espiritualidade. Em relação as estratégias externas, a C1 contou com o apoio social e a união da família.

A Escala de Resiliência de Wagnild e Young identifica cinco fatores que dizem respeito às características essenciais de resiliência, e uma delas diz respeito à perseverança, a capacidade de seguir em frente e continuar a vida, apesar da adversidade. Assim, para o fator perseverança da Escala de Resiliência de Wagnild e Young, C1 obteve escore de 28 pontos de 35 pontos possíveis. Índícios desse fator podem ser observados no relato *“Pra mim foi importante cuidar da minha mãe, pois eu me senti ainda mais próxima dela, infelizmente ela veio a óbito mas todas as lembranças que tenho dela é dela sorrindo. Isso me conforta”* e *“logo que ela faleceu eu fiquei com problema nos meus nervos do corpo todo, onde eles pararam, estou fazendo tratamento com a reumatologista e estou tendo crises de ansiedade e começo de depressão. Estou fazendo ioga e terapia. Pois não quero tomar medicamentos pois acho que isso é uma fase e logo vai passar”.*



Outro fator presente na Escala de Resiliência de Wagnild e Young é a autossuficiência, que explica a crença que o indivíduo tem nele mesmo e o autoconhecimento de seus limites, estando de acordo com os fatores de proteção pessoais e internos. Nesse fator, C1 obteve 29 pontos de 35 pontos possíveis. No relato C1 contou que *“todo o trabalho de cuidar eu fiz sozinha, passamos a “morar” no hospital por longos 2 meses e meio e não me arrependo de nada e se pudesse passaria tudo de novo por ela”*.

#### **Categoria 5: Acompanhamento psicológico ao cuidador**

Sobre o acompanhamento psicológico ao cuidador, C1 relatou que *“Eu passei por duas sessões, mas parei porque minha mãe não podia ficar sozinha... mas o apoio é necessário nessa fase. Logo que ela faleceu eu fiquei com problema nos meus nervos do corpo todo, onde eles pararam, estou fazendo tratamento com a reumatologista e estou tendo crises de ansiedade e começo de depressão. Estou fazendo ioga e terapia. Pois não quero tomar medicamentos pois acho que isso é uma fase e logo vai passar”*.

Assim, os principais elementos acerca do acompanhamento psicológico ao cuidador revelam interrupção do tratamento e posterior retomada.

#### **4.1.2 A experiência de C2**

C2 é uma participante do sexo feminino, de 42 anos de idade, ela é cristã e trabalha como cabelereira. O seu filho foi diagnosticado com câncer e conseqüentemente a C2 se tornou sua cuidadora. Ela não mora com o seu filho e continuou exercendo a sua profissão.

#### **Categorias temáticas**

##### **Categoria 1: Significado do ato de cuidar**

Quanto ao significado do ato de cuidar, C2 relatou que *“É muito bom, gratificante, muda nossos valores e atitudes os pensamentos. Passa a ser somente buscar fazer o melhor para a pessoa”*. C2 contou que *“Uma missão que creio que foi cumprida com muito amor e dedicação”*.

C2 também relatou que *“foi muito difícil, dolorido ver o seu filho ter febres, vômitos constantes por conta da quimioterapia, muitas internações, muitos procedimentos, consultas e exames tudo muito cansativo”* e *“foi o tempo que eu pude cuidar do meu filho um ano e um mês é inesquecível”*.

O significado do ato de cuidar de C2 pode ser observado a partir dos elementos que revelam a empatia, mudança pessoal, sensação de missão cumprida e de gratificação. Quanto aos significados do ato de cuidar coletivos, foi possível observar que o elemento principal em relação a essa categoria foi a empatia. Em relação aos significados pessoais, a C2 relatou a mudança pessoal, sensação de missão cumprida e que foi gratificante.

### **Categoria 2: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador**

Em relação às mudanças que ocorreram na vida do cuidador, C2 contou que *“Muitas mudanças...estar com ele de maneira mais profunda e presente, deixei de trabalhar para cuidar dele, me fez ver e dar valor aos momentos especiais com a família, valorizar a cada momento, amar, cuidar, chorar, sorrir mesmo em momentos de tanta dor e sofrimento. É um mutirão de sentimentos, me sinto mais perto de Deus, pois foi e hoje tem sido um período de muita busca e oração, meus planos para o futuro mudaram completamente os valores e atitudes”*.

Quanto aos elementos desta categoria, foi observado a mudança pessoal, espiritualidade, valorização das pequenas coisas e da família. Elementos como mudança pessoal, espiritualidade, valorização das pequenas coisas foram observados na categoria mudanças pessoais. Em relação à valorização da família, essa mudança está relacionada com as mudanças que ocorreram em relação ao outro.

### **Categoria 3: Dificuldades enfrentadas**

Acerca das principais dificuldades, referem-se aos elementos relacionados ao tratamento, limitações, inseguranças e angústia. Tais elementos podem ser observados na fala de C2 que relatou *“Desde o início após ter a confirmação, tudo foi muito difícil, mas você dar a notícia para um menino de 11 anos cheio de sonhos, amava jogar futebol, que ele está com câncer no fêmur é angustiante é desesperador. Choramos muito juntos, mas também tivemos muita alegria e a*

*esperança da cura, a perseverança esteve sempre conosco, a fé em Jesus nos fez prosseguir a diante vencendo os obstáculos do tratamento que foi muito difícil, dolorido ver o seu filho ter febres, vômitos constantes por conta da quimioterapia, muitas internações, muitos procedimentos, consultas e exames tudo muito cansativo”.*

Quanto aos elementos principais desta categoria, foi observado a dificuldade em relação a apresentação do diagnóstico, angústia, dificuldades em relação ao tratamento.

O principal elemento interno é a angústia e os elementos externos em relação às dificuldades enfrentadas revelam a dificuldade em apresentar o diagnóstico e em relação ao tratamento.

#### **Categoria 4: Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento**

Sobre os mecanismos de proteção, a C2 conta que *“A união da família, o amor, as orações, a nossa fé em Jesus”.*

Os principais elementos em relação aos mecanismos de proteção revelam que a espiritualidade, o apoio social e a união da família, foram importantes para a C2. Quanto às estratégias de enfrentamento externas, foi observado como principais a busca pelo apoio social e união da família, enquanto a busca pela espiritualidade foi a estratégia interna principal.

A Escala de Resiliência de Wagnild e Young identifica cinco fatores que dizem respeito a características essenciais de resiliência e uma delas diz respeito a autossuficiência, que explica a crença que o indivíduo tem nele mesmo e o autoconhecimento de seus limites, estando de acordo com os fatores de proteção pessoais e internos. Assim para o fator autossuficiência da Escala de Resiliência de Wagnild e Young, C2 obteve score de 29 pontos de 35 pontos possíveis. Outro fator presente na escala é o sentido da vida, que consiste na percepção real de sentido de vida, indicando que o indivíduo acredita que há um sentido para viver. Nesse fator C2 obteve 26 pontos de 35 pontos possíveis. No relato C2 contou que *“uma missão que creio que foi cumprida com muito amor e dedicação”.*

### **Categoria 5: Acompanhamento psicológico ao cuidador**

Em relação ao acompanhamento psicológico ao cuidador, C2 relatou que *“Não fiz acompanhamento...mas ainda penso em fazer”*.

O elemento principal desta categoria foi que C2 não fez acompanhamento durante o tratamento.

#### **4.1.3 A experiência de C3**

C3 é uma participante do sexo feminino, de 21 anos de idade, ela é evangélica e trabalha como vendedora. O seu avô paterno foi diagnosticado com câncer e, conseqüentemente, a C3 se tornou sua cuidadora. Ela não mora com o paciente e continuou exercendo a sua profissão.

### **Categorias temáticas**

#### **Categoria 1: Significado do ato de cuidar**

Acerca do significado do ato de cuidar, a C3 contou que *“É um pouco triste pela situação em que ele passou, mas é gratificante saber que fiz um pouco por ele”*. C3 relatou que *“[...] foi uma missão que Deus deu para minha família, a preocupação com ele, a simplicidade nas coisas me fizeram ser um ser melhor, a não ligar muito para coisas materiais e me apegar mais em momentos”*.

Os elementos do significado do ato de cuidar revelam mudança pessoal, empatia, missão que foi dada, gratificação. Em relação aos elementos coletivos do significado do ato de cuidar, a empatia e a missão que foi dada foram observadas como principais. Elementos pessoais do significado do ato de cuidar revelam a mudança pessoal e a gratificação para a C3.

#### **Categoria 2: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador**

Sobre as mudanças que ocorreram na vida do cuidador, C3 relatou que *“Eu aprendi a ter um pouco mais de paciência com as coisas e aprendi a dar mais valor nas pequenas coisas, porque aqueles momentos que eu tinha com ele de trocar a bolsa, dar os remédios ou fazer a comida para ele, se tornaram momentos só nossos, meu e do meu avô e isso não tem dinheiro ou tempo que pague”*.

Assim, em relação aos principais elementos da categoria mudanças que ocorreram na vida do cuidador, foram observadas a paciência, a valorização das pequenas coisas, a necessidade de suprir as demandas e o aumento da proximidade afetiva. Elementos pessoais desta categoria foram a paciência e a valorização das pequenas coisas. Mudanças que ocorreram em relação ao outro teve como elemento principal suprir as demandas e aumento da proximidade afetiva.

### **Categoria 3: Dificuldades enfrentadas**

Acerta das dificuldades enfrentadas, C3 contou que *“Eu acho que foi lidar com os sentimentos dele e as dores que ele sentia, porque ele sempre foi independente e de repente ele ter que ficar dependendo das pessoas o fragilizou um pouco, meu avô sempre foi de roça e na chácara ele fazia tudo, cuidava dos cavalos, das plantações, galinhas e outros e ele ter que colocar na cabeça que ele tava doente e precisava descansar um pouco era difícil demais”*.

C3 relatou que *“[...] quando começou os tratamentos meus tios não queriam colocar a mão na bolsa e meu avô se sentiu retraído, ele dizia que sabia com quem podia contar. Foi um período difícil para ele, porque ele não queria sair na rua por vergonha da bolsa, ele só queria ficar na chácara e evitava o máximo de visitas, com o tempo isso melhorou totalmente”*.

Quanto aos principais elementos das dificuldades enfrentadas, podem ser consideradas a adaptação à nova rotina, vergonha devido a doença e lidar com os sentimentos do paciente. Em relação as dificuldades externas enfrentadas, os elementos principais são vergonha devido a doença e a dificuldade de lidar com os sentimentos do paciente. Como elemento interno principal, foi observado a adaptação a nova rotina.

### **Categoria 4: Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento**

Em relação ao mecanismo de proteção, a C3 relatou que *“A persistência, porque ele era teimoso demais, mas precisei persistir para que ele seguisse o tratamento”*.

Quanto ao elemento principal dos mecanismos de proteção da participante, foi observado a persistência, sendo considerada um elemento interno.

Como apontado anteriormente, um dos fatores identificados na escala de resiliência diz respeito a perseverança, que é a capacidade de seguir em frente e continuar a vida, apesar da adversidade. Assim, para esse fator, C3 obteve escore de 29 pontos de 35 pontos possíveis. Índícios desse fator podem ser observados no relato *“a preocupação com ele, a simplicidade nas coisas me fizeram ser um Ser melhor, a não ligar muito para coisas materiais e me apegar mais em momento.”* e *“Eu aprendi a ter um pouco mais de paciência com as coisas e aprendi a dar mais valor nas pequenas coisas, porque aqueles momentos que eu tinha com ele de trocar a bolsa, dar os remédios ou fazer a comida para ele, se tornaram momentos só nossos, meu e do meu avô e isso não tem dinheiro ou tempo que pague”*.

#### **Categoria 5: Acompanhamento psicológico ao cuidador**

Acerca do acompanhamento psicológico ao cuidador, C3 contou que *“Durante o tratamento não, foi um período turbulento, mas não podíamos deixar ele desconfortável com o pensamento de que ele dava um certo trabalho, afinal ele sempre fazia de tudo pela gente. Cuidar dele era apenas uma fase da nossa vida que sabíamos que iria acontecer um dia, então não procuramos ajuda profissional. Hoje sigo em acompanhamento”*.

Quanto ao elemento principal desta categoria, foi observado que a participante não fez acompanhamento durante o tratamento, mas iniciou posteriormente.

#### **4.1.4 A experiência de C4**

C4 é uma participante do sexo feminino, de 34 anos de idade, ela é católica e trabalha como enfermeira. A sua amiga foi diagnosticada com câncer e, conseqüentemente, a C4 se tornou sua cuidadora. Ela não mora com a paciente e continuou exercendo a sua profissão.

#### **Categorias temáticas**

##### **Categoria 1: Significado do ato de cuidar**

Em relação ao significado do ato de cuidar, C4 relatou que *“Amor, dedicação e cuidado”*.

Quanto aos elementos principais desta categoria, foram observados o amor ao próximo e a empatia, sendo que ambos são significados coletivos do ato de cuidar.

### **Categoria 2: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador**

Acerca das mudanças que ocorreram na vida do cuidador, a C4 contou que *“Me fez ver a vida de outro jeito e ter mais empatia”*. C4 relatou que *“Mudou minha vida para melhor”*.

Quanto aos elementos, empatia foi observado como elemento principal associada às mudanças que ocorreram na vida do cuidador em relação ao outro. E a mudança pessoal como elemento principal na categoria mudanças que ocorreram na vida do cuidador.

### **Categoria 3: Dificuldades enfrentadas**

Acerca das dificuldades enfrentadas, referem-se aos elementos relacionados ao tratamento, limitações, inseguranças e angústias. C4 relatou que *“Foi muito difícil lidar e auxiliar a família nessa fase, os sentimentos se misturavam, e a angústia tomava conta”*.

Quanto aos elementos desta categoria, a angústia e a dificuldade de auxiliar a família foram observadas como principais. Sendo que a angústia foi considerada um elemento interno e a dificuldade de auxiliar a família um elemento externo nesta categoria.

### **Categoria 4: Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento**

Acerca dos mecanismos de proteção C4 relatou *“O amor e a empatia”*. Quanto aos elementos desta categoria, foram observados amor ao próximo e empatia, sendo que os dois foram considerados como elementos internos.

Conforme a Escala de Resiliência de Wagnild e Young identifica, cinco fatores dizem respeito às características essenciais de resiliência e um deles é a autossuficiência, que explica a crença que o indivíduo tem nele mesmo e o autoconhecimento de seus limites, estando de acordo com os fatores de proteção

personais e internos. Assim, para esse fator, C4 obteve escore de 32 pontos de 35 pontos possíveis. Em relação ao fator sentido de vida, que consiste na percepção real de sentido de vida, indicando que o indivíduo acredita que há um sentido para viver, a C4 obteve escore de 31 pontos de 35 pontos possíveis. E no fator singularidade existencial, que consiste no sentimento de ser único e que por este motivo as experiências devem ser encaradas de forma individual, acentuando o sentimento de liberdade, a cuidadora 4 obteve 30 pontos dos 35 pontos possíveis. Vale ressaltar que C4 teve resiliência considerada alta de acordo com a classificação de Perim et al. (2015).

### **Categoria 5: Acompanhamento psicológico ao cuidador**

Em relação ao acompanhamento psicológico ao cuidador, C4 contou que *“Eu não precisei, acredito que é válido quem precisar buscar ajuda profissional”*.

Os elementos principais nesta categoria revelam que C4 não fez acompanhamento durante o tratamento.

#### **4.1.5 A experiência de C5**

C5 é um participante do sexo masculino, de 53 anos de idade, ele é católico e trabalha como engenheiro. A sua esposa foi diagnosticada com câncer e, conseqüentemente, o C5 se tornou seu cuidador. Ele mora com a paciente e continuou exercendo a sua profissão.

### **Categorias temáticas**

#### **Categoria 1: Significado do ato de cuidar**

Acerca do significado do ato de cuidar, C5 relatou que *“É ajudar em tudo o que precisar, física e psicologicamente falando. Sempre, em todo e para todos, sempre digo: “E se fosse o contrário?” Sei que ela estaria cuidando muito bem de mim, como sempre o fez e o faz”*. C5 também contou que *“o amor e a necessidade de fazer tudo que estiver ao meu alcance para que permaneçamos”*.

Quanto aos elementos principais, foram observados a empatia e a ajuda ao próximo, ambas consideradas como elementos coletivos.



### **Categoria 2: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador**

Em relação as mudanças que ocorreram na vida do cuidador, C5 contou que *“Os nossos planos, atitudes e ações são sempre em função das condições físicas e psíquicas dela”*.

Quanto aos elementos principais desta categoria, foram observados a dedicação, suprir as necessidades e prestar assistência diariamente. O elemento principal em relação a mudanças que ocorreram na vida do cuidador referente a rotina revela a assistência que foi prestada diariamente. Os elementos associados ao outro seriam a dedicação e suprir as necessidades.

### **Categoria 3: Dificuldades enfrentadas**

Acerca das dificuldades enfrentadas, C5 relatou que *“É não sentir o que o paciente está sentindo, por mais que nossa aproximação seja grande”*.

Quanto ao elemento principal desta categoria, foi observado o não sentir o que o outro está sentindo, sendo considerado um elemento interno.

### **Categoria 4: Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento**

Sobre os mecanismos de enfrentamento, C5 contou que *“É o amor e a necessidade de fazer tudo que estiver ao meu alcance para que permaneçamos juntos até o dia que formos “chamados”*. C5 relatou que *“É uma doença e a vida é uma luta. Enquanto podemos, enquanto temos uma chance, devemos lutar. Ela é muito forte física (saúde fora o câncer) e espiritualmente, mas nas horas de fraqueza, é que temos que procurar ajudar, eu tenho que ser mais forte que o desânimo que as vezes a abate. Temos que ter força espiritual para não desistir”*.

Quanto aos elementos principais desta categoria, foram observados o amor ao próximo, a dedicação, a força espiritual e a luta diante dos problemas. Os elementos força espiritual, luta diante dos problemas e amor ao próximo foram observados como elementos internos das estratégias de enfrentamento e a dedicação como elemento externo.

Conforme já apresentado, a Escala de Resiliência de Wagnild e Young identifica cinco fatores que dizem respeito a características essenciais de resiliência. Um deles diz respeito a singularidade existencial, que consiste no sentimento de ser

único e que por este motivo as experiências devem ser encardas de forma individual, acentuando o sentimento de liberdade. Nesse fator, C5 obteve 31 pontos de 35 pontos possíveis.

Outro fator presente na Escala de Resiliência de Wagnild e Young é a autossuficiência, que explica a crença que o indivíduo tem nele mesmo e o autoconhecimento de seus limites, estando de acordo com os fatores de proteção pessoais e internos. Nesse fator C1 obteve 29 pontos de 35 pontos possíveis. No relato C5 contou que *“eu tenho que ser mais forte que o desânimo que as vezes a abate. Temos que ter força espiritual para não desistir.”*

### **Categoria 5: Acompanhamento psicológico ao cuidador**

Em relação ao acompanhamento psicológico ao cuidador, C5 relatou que *“Não. Não nos sentimos confortáveis em dialogar com um profissional. Somos um tanto quanto céticos nesse ponto, mas eu converso com qualquer pessoa abertamente sobre o tema, principalmente com aqueles que vem me perguntar sobre o estado de saúde dela. Às vezes a voz engasga, mas temos uma realidade a enfrentar”*.

Os elementos principais da categoria acompanhamento psicológico ao cuidador, foram o ceticismo em relação ao acompanhamento e não fez acompanhamento durante o tratamento.

#### **4.1.6 A experiência de C6**

C6 é uma participante do sexo feminino, de 52 anos de idade, que é católica e trabalha com controle de qualidade. A sua cunhada foi diagnosticada com câncer e, conseqüentemente, a C6 se tornou sua cuidadora. Ela não mora com a paciente e continuou exercendo a sua profissão.

### **Categorias temáticas**

#### **Categoria 1: Significado do ato de cuidar**

Acerca da categoria significado do ato de cuidar, C6 contou que *“Acompanhar no médico, nos exames para não deixar sozinha, para mim significa um ato de amor.*

*Foi gratificante cuidar dela*". C6 relatou que *"Poder ajudar ela e outras pessoas que possam estar doentes"*.

Quanto aos elementos principais desta categoria, foram observados ajuda ao próximo, ato de amor e gratificação.

### **Categoria 2: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador**

Em relação as mudanças que ocorreram na vida do cuidador, C6 contou que *"Aprendi a conviver com outras pessoas com câncer e dar valor a vida e ter fé"*.

Elementos como valorizar a vida, espiritualidade e mudança na convivência, foram observados como principais nesta categoria. Sendo que o elemento mudança na convivência está relacionado com mudanças que ocorreram na rotina, enquanto a espiritualidade e valorização da vida seriam mudanças pessoais que ocorreram na vida do cuidador.

### **Categoria 3: Dificuldades enfrentadas**

Acerca das principais dificuldades, referem-se a elementos relacionados ao tratamento, limitações e angústias. Tais elementos podem ser observados na fala de C6 que relatou *"Passei por um momento de angústia até compreender o diagnóstico, pois os médicos só apavoravam os acompanhantes e não ter respostas"*.

Quanto aos elementos principais, foram observados a angústia e a falta de humanização. A primeira é uma dificuldade interna e a falta de humanização uma dificuldade externa que foi enfrentada.

### **Categoria 4: Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento**

Acerca dos mecanismos de proteção, C6 contou que *"Deus e a família, e a força de vontade dela querer viver"*.

Os elementos espiritualidade, apoio social e força de vontade de viver, auxiliaram a C6. Quanto à estratégia de enfrentamento externa, foi observada a busca pelo apoio social, e em relação a estratégia interna, a força de vontade de viver e a busca pela espiritualidade.

A Escala de Resiliência de Wagnild e Young identifica cinco fatores que dizem respeito a características essenciais de resiliência e uma delas diz respeito a perseverança, a capacidade de seguir em frente e continuar a vida, apesar da

adversidade. Assim, para o fator perseverança, C6 obteve escore de 30 pontos de 35 pontos possíveis. Isso pode ser observado no relato *“Aprendi a conviver com outras pessoas com câncer e dar valor a vida e ter fé”*.

Outro fator presente na Escala de Resiliência de Wagnild e Young é o sentido da vida, que consiste na percepção real de sentido de vida, indicando que o indivíduo acredita que há um sentido para viver. Nesse fator C6 obteve escore de 30 pontos de 35 pontos possíveis. Logo, pode-se observar no seguinte relato *“poder ajudar ela e outras pessoas que possam estar doentes”*, que a cuidadora acreditava em um sentido real viver.

#### **Categoria 5: Acompanhamento psicológico ao cuidador**

Em relação a categoria acompanhamento psicológico ao cuidador, C6 relatou que *“Eu não precisei. Mas acho importante ter esse apoio”*.

Quanto aos elementos desta categoria, revelam que é o acompanhamento é valido para quem precisa e não C6 fez acompanhamento durante o tratamento.

### 4.3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

A seguir, encontra-se a discussão dos resultados das entrevistas em uma análise horizontal, que apresenta semelhanças e diferenças nas experiências dos participantes.

O Quadro 3 apresenta os principais elementos da categoria **Significado do ato de cuidar**, que contribuem para a compreensão do processo de resiliência nos cuidadores dos pacientes oncológicos. Segundo Volpato e Santos (2007), o cuidado surge somente quando a outra pessoa tem importância para o cuidador, para assim, dedicar-se a pessoa cuidada, dispondo-se a participar do seu destino, buscas, sofrimentos, enfim, da sua vida, sendo que o cuidado se transforma em bom trato com o outro. Desta forma, esta categoria tem como objetivo apresentar tais características.

Quadro 3 - Elementos da Categoria Significado do ato de cuidar

<b>Categoria: Significado do ato de cuidar</b>	
<b>Participante</b>	<b>Elementos</b>
<b>P1</b>	- Amor ao próximo - Proporciona proximidade afetiva - Não perceber como um sacrifício - Conforto emocional para o cuidador
<b>P2</b>	- Empatia - Missão cumprida - Mudança pessoal - Gratificação
<b>P3</b>	- Gratificação - Mudança pessoal - Empatia - Uma missão que foi dada
<b>P4</b>	- Amor ao próximo - Empatia
<b>P5</b>	- Empatia - Ajudar ao próximo
<b>P6</b>	- Gratificação - Ajudar ao próximo - Ato de amor

Fonte: Dados da pesquisa

Nesta categoria os elementos empatia, gratificação e amor/ajuda ao próximo foram identificados como os mais recorrentes no significado do ato de cuidar. Segundo Imaginário (2008 apud AQUINO, 2017, p.16), o cuidar pode ser exercido de várias formas, ou seja, pode ser considerado expressivo e instrumental. Os cuidados expressivos são cuidados afetivos, ou seja, abrangem as satisfações das necessidades e vontade, carinho, conforto, companheirismo. Assim, o ato de cuidar envolve um alívio de diversas necessidades e deve assumir uma visão biopsicossocial do paciente. Em relação ao ato de ordem instrumental, eles podem ser de natureza física, técnica e outros mais práticos. Os primeiros envolvem cuidados relacionados a higiene, alimentação, vestuário, mobilização e outros; os cuidados técnicos são terapêuticos, curativos e preventivos; e, os considerados mais práticos envolvem vigilância, acompanhamento a consultas, gestão financeira entre outros (IMAGINÁRIO, 2008 apud AQUINO, 2017, p.16).

Vale ressaltar que tanto o cuidado expressivo quanto o instrumental foram identificados nos relatos dos participantes. Como definido, Boff (1999) aponta que o cuidado é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e desenvolvimento afetivo com o outro. Assim, tende a proporcionar uma proximidade afetiva, pois ele está presente na mediação das relações humanas.

Entretanto, pelo fato da doença ter uma grande repercussão nas relações intrafamiliares, todos que são próximos ao paciente oncológico, principalmente a pessoa que ocupa o papel de cuidador, terão sua vida alterada em maior ou menor grau, ou seja, as mudanças podem ser sutis e significativas, mas de maneira recíproca, influenciarão a vida do cuidador e paciente (KENT et al., 2019; FRANCO, 2008).

Os principais elementos da categoria **Mudanças que ocorreram na vida do cuidador** são apresentados no Quadro 4 e tem como objeto analisar as características que auxiliaram e que contribuíram para uma vida saudável (SALCI; MARCON, 2011).

Quadro 4 - Elementos da Categoria Mudanças que ocorreram na vida do cuidador

<b>Categoria: Mudanças que ocorreram na vida do cuidador</b>	
<b>Participante</b>	<b>Elementos</b>
<b>P1</b>	- Prestar assistência diariamente - Suprir as necessidades - Dedicção
<b>P2</b>	- Mudança pessoal - Espiritualidade - Valorizar as pequenas coisas - Valorizar a família
<b>P3</b>	- Ter mais paciência - Valorizar as pequenas coisas - Suprir as necessidades - Proporcionar proximidade
<b>P4</b>	- Empatia - Mudança pessoal
<b>P5</b>	- Prestar assistência diariamente - Suprir as necessidades - Dedicção

Continua

<b>P6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorizar a vida</li> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Mudança na convivência</li> </ul>
-----------	---

Fonte: Dados da pesquisa

Como mostram os resultados do Quadro 4, os elementos valorização da vida, mudança pessoal e suprimento das necessidades foram os mais identificados. Conforme Ferrel e Wittenberg (2017), o cuidador que irá se dedicar aos cuidados do paciente viverá diversas modificações impostas pelo ato de cuidar e pela doença.

Com relação às mudanças que ocorrem na vida do paciente e do cuidador, em alguns momentos, ambos passam a valorizar aspectos comuns do cotidiano e podem dar um novo sentido à vida, priorizar a convivência familiar e refletir acerca de algumas características que não contribuíam para uma vida saudável (SALCI; MARCON, 2011). Para a C2, ocorreram muitas mudanças em sua vida e ela teve a oportunidade de estar com o paciente de maneira mais profunda e de valorizar os momentos especiais com a família, o que, segundo ela, contribuiu completamente para uma mudança nos valores, atitudes e nos planos futuros.

Em contrapartida, a C1 relatou que teve que parar de trabalhar e cuidava da paciente 24h por dia, dava banho, alimentava e supria as necessidades dela. Na literatura, os cuidadores desempenham diversas funções, desde cuidados mais técnicos e práticos até os cuidados afetivos, com o intuito de suprir todas as necessidades do paciente (IMAGINÁRIO, 2008 apud AQUINO, 2017, p.16). Frente a essa realidade, os cuidadores esforçam-se para suportar os danos, enquanto tentam lidar com as suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

Nesse caso, a sobrecarga que é sentida pelos cuidadores é muito comum, devido ao nível de envolvimento que esses indivíduos possuem com os pacientes. Segundo Martins et al. (2007), o ônus de exercer o papel de cuidador pode ser físico, emocional e socioeconômico, e conseqüentemente causará impacto na qualidade de vida, além de afetar de forma direta ou indireta o paciente.

A seguir, no Quadro 5, encontram-se os principais elementos da categoria **Dificuldades enfrentadas**, que busca investigar o quanto esses elementos interferem no processo de resiliência dos cuidadores de pacientes oncológicos.

Quadro 5 - Elementos da Categoria Dificuldades enfrentadas

<b>Categoria: Dificuldades enfrentadas</b>	
<b>Participante</b>	<b>Elementos</b>
<b>P1</b>	- Dificuldades em relação ao tratamento - Sentimento de impotência - Sem apoio social
<b>P2</b>	- Dificuldade em relação à apresentação do diagnóstico - Angústia - Espiritualidade - Dificuldades em relação ao tratamento
<b>P3</b>	- Lidar com os sentimentos do paciente - Adaptação a nova rotina - Vergonha devido a doença
<b>P4</b>	- Angústia - Dificuldade de auxiliar a família
<b>P5</b>	- Não sentir o que o paciente está sentindo
<b>P6</b>	- Angústia - Falta de humanização

Fonte: Dados da pesquisa

O processo de resiliência compreende a capacidade do indivíduo de se sobrepor a situações adversas, sendo assim, os medos, as dificuldades e os desafios experimentados e percebidos pelos participantes compreendem as mais variadas situações adversas que potencializam os fatores de risco. A presente categoria destaca os elementos que aparecem de forma significativa na fala dos participantes, como diversas dificuldades e angústias.

Dificuldades em relação ao tratamento e ao diagnóstico foram identificados no relato da C1 e C2. Segundo a C1, ela não podia ajudar em mais nada, pois os remédios não estavam mais fazendo efeito e, infelizmente, a paciente faleceu. Ela conta que foi o período mais difícil de sua vida, e todos os familiares foram surpreendidos pela doença. Para a C2, as dificuldades foram em relação à apresentação do diagnóstico e os obstáculos do tratamento, pois o paciente era uma



criança de 11 anos e, segundo a participante, foi muito doloroso e angustiante acompanhar essa situação. De acordo com Amaro (2013), todo o indivíduo vai experimentar certos riscos durante a sua vida, porém, eventos adversos que não são esperados e que estão além do controle, como as doenças graves e os acidentes tendem a serem considerados mecanismos de risco (TELES, 2005).

Como apresentado, alguns autores destacam a importância de se compreender as circunstâncias que o indivíduo se encontra para avaliar os riscos, pois existem certos riscos que podem dificultar a capacidade da pessoa de organizar sua vida e outros que podem auxiliar certos indivíduos a seguir em frente (AMARO, 2013).

De acordo com Amaro (2013), a percepção da resiliência tem como base a interação de três níveis, o social, as habilidades e a força interna. Logo, as interações entre os mecanismos de risco com os mecanismos de proteção podem tornar o indivíduo vulnerável ou capaz de enfrentar a situação. Para a C1, foi difícil ter que cuidar da paciente sozinha. Entretanto, de acordo com a Escala de Resiliência, no fator de autossuficiência a participante teve escore médio comparada com os outros cuidadores, o que pode ter auxiliado no manejo da situação.

Os elementos da categoria **Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento** são apresentados no Quadro 6 e tem como objetivo identificar as principais ações dos participantes quanto ao enfrentamento do cuidador do paciente oncológico. Para Pesce et al. (2004), o conceito de *coping* (enfrentamento) é bastante utilizado para compreender a capacidade de resiliência do indivíduo e esse conceito diz respeito às ações do indivíduo frente aos eventos estressores. Nesse sentido, as estratégias de enfrentamento direcionadas à elaboração de dificuldade ou situações de estresse são encontradas com mais frequência em indivíduos resilientes, amenizando o efeito da adversidade.

Quadro 6 - Elementos da Categoria Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento

<b>Categoria: Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento</b>	
<b>Participante</b>	<b>Elementos</b>
<b>P1</b>	- Espiritualidade - Apoio social - União da família
<b>P2</b>	- Espiritualidade - Apoio social - União da família
<b>P3</b>	- Persistência
<b>P4</b>	- Amor ao próximo - Empatia
<b>P5</b>	- Amor ao próximo - Dedicção - Força espiritual - Lutar diante dos problemas
<b>P6</b>	- Espiritualidade - Apoio social - Força de vontade de viver

Fonte: Dados da pesquisa

Os mecanismos de proteção residem na maneira como as pessoas lidam com as mudanças na vida, no que pensam sobre as situações estressantes e desfavoráveis e como elas atuam diante dessas situações. Nesse sentido, elementos como espiritualidade, união e apoio social foram observados e se justificam ao revelar que a espiritualidade e o apoio social/familiar são umas das principais fontes de contribuição para os mecanismos de proteção (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Em relação às estratégias comuns diante de situações estressoras, observam-se a busca pela religiosidade, distração e suporte social. Segundo Sette e Capitão (2018), essa busca pode proporcionar alívio nos distúrbios emocionais, auxiliar na adaptação psicológica e na capacidade de lidar com o estresse. Assim, quando esses laços sociais estão presentes ao longo do tratamento, o prognóstico

tende a ter uma melhora expressiva, da mesma forma que a qualidade de vida do paciente.

Segundo Luzardo e Waldman (2004), a espiritualidade é um conceito difícil de ser definido, pois pode ser vista como uma energia, luz, transcendência, plano superior e tende a ser expressada de acordo com a religião adotada. Porém, as práticas que envolvem a espiritualidade são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento, por meio de orações, meditações e rituais vão proporcionar um alívio para o sofrimento. Para C1, Deus deu muita força para ela lidar com a situação, C2 citou as orações e a fé em Jesus e para C6 foi Deus que ajudou a enfrentar tais dificuldades.

A família também é considerada fonte de apoio, de ajuda e de compreensão para o cuidador do paciente oncológico. Nesse sentido, ela pode proporcionar apoio instrumental ou material, ajuda financeira, auxílio nas tarefas de casa, apoio afetivo, aconselhamento, sugestões e orientações, o que tende a favorecer e enriquecer as relações familiares (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). Como por exemplo C2 e C6 que apontaram a união da família como uma estratégia de enfrentamento.

De acordo com a literatura, às experiências anteriores, experiências pessoais e as reações em cadeias podem influenciar no processo de resiliência e nas estratégias de enfrentamento. Em relação a primeira observa-se a pessoa pode ser influenciada pela avaliação do evento, sendo que ele pode ser visto como positivo ou negativo quando comparado a eventos anteriores de acordo com a experiência do indivíduo (RUTTER, 2000). No caso das experiências pessoais o contexto social é de extrema importância, pois, os aspectos positivos e negativos que estão presentes nele podem influenciar nas respostas aos riscos. E em relação as reações em cadeias, se a experiência adversa prévia teve uma boa adaptação, o efeito tende a ser positivo, logo, nas próximas situações é provável que o indivíduo adote estratégias de enfrentamento que possuam consequências favoráveis (RUTTER, 2000). Esses três pontos podem ser observados na experiência da C4, visto que ela foi a única com a resiliência considerada alta e que possuía experiência na área pois ela era enfermeira. Então o contato prévio com o ato de cuidar pode ter influenciado na sua vivência e nas estratégias de enfrentamento, porém, seria necessário o desenvolvimento de outras pesquisas para o aprofundamento e confirmação da hipótese.

Em relação aos elementos da categoria **Acompanhamento psicológico ao cuidador**, são apresentados no Quadro 7 e tem como objetivo identificar a importância do acompanhamento psicológico ao cuidador do paciente oncológico. Os cuidadores, da mesma forma que o paciente, precisam ser ouvidos sobre seus anseios, angústias, medos, ansiedades e sentimentos (BOELE et al., 2019; VOLPATO; SANTOS, 2007).

Quadro 7 - Elementos da Categoria Acompanhamento psicológico ao cuidador

<b>Categoria: Acompanhamento psicológico ao cuidador</b>	
<b>Participante</b>	<b>Elementos</b>
<b>P1</b>	- Começou o tratamento, mas interrompeu - Iniciou o acompanhamento posteriormente
<b>P2</b>	- Não fez acompanhamento durante o tratamento - Pretende fazer
<b>P3</b>	- Não fez acompanhamento durante o tratamento - Iniciou o acompanhamento posteriormente
<b>P4</b>	- É válido para quem precisa - Não fez acompanhamento durante o tratamento
<b>P5</b>	- Ceticismo em relação ao acompanhamento - Não fez acompanhamento durante o tratamento
<b>P6</b>	- É válido para quem precisa - Não fez acompanhamento durante o tratamento

Fonte: Dados da pesquisa

Nesta categoria, o elemento central identificado nos relatos dos participantes foi que eles não fizeram acompanhamento psicológico durante o tratamento. Pelo fato do cuidador do paciente oncológico viver a vida e a doença do paciente, fica evidente a sua despersonalização, logo, o mesmo age de forma a anular-se e tende

a focar apenas nos fatores orgânicos do seu corpo. Desta forma, todo sofrimento que envolve o ato de cuidar é deixado de lado, todas as angústias do familiar, o percurso doloroso, a sobrecarga emocional e as incertezas são suprimidas (MONTEIRO; LANG, 2015).

Para a C3, durante o tratamento ela não fez acompanhamento, pois foi um período turbulento e ela não poderia deixar o paciente desconfortável com o pensamento de que ele dava muito trabalho. Então ela só procurou ajuda depois do tratamento. A C1 iniciou o acompanhamento, mas teve que parar pois a paciente não podia ficar sozinha. Depois do falecimento da paciente, C1 retomou o acompanhamento, pois ficou com problema nos nervos, crise de ansiedade e depressão. Para C4 e C6 o acompanhamento é válido para quem precisa e é importante buscar ajuda de um profissional nessas situações.

Farinhas, Wendling e Dellazzana-Zanon (2013) apontam que, no que se refere ao estresse causado pelo câncer, a família pode apresentar queixas ocasionadas pelo sofrimento emocional, físico, familiar e psicológico. Esse estresse está relacionado com as consequências do tratamento, como as internações, quimioterapias, radioterapias, cirurgias e efeitos colaterais. Nesse caso, as estratégias de enfrentamento também podem ser afetadas, o que tende a deixar a situação mais complexa.

Entretanto, atuação do psicólogo dentro da instituição de saúde ainda não é suficiente comparada com as altas demandas. Além disso, o modelo biomédico, a falta de reconhecimento do trabalho psicológico e a ausência de interdisciplinaridade podem interferir na busca pelo acompanhamento psicológico e, conseqüentemente, nas dificuldades para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (SANTOS; VIEIRA, 2012).

Vale ressaltar que ainda há muito o que precisa ser feito para que cada vez mais os profissionais da psicologia ocupem os seus espaços e a comunidade geral se conscientize dessa importância. O papel do psicólogo dentro das instituições de saúde é fundamental tanto para os pacientes quanto para os cuidadores, para que ambos possam falar, desenvolver estratégias eficazes de enfrentamento, chorar, desabafar, refletir e extravasar todas as emoções que estão presentes no tratamento (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quanto ao objetivo desta pesquisa de compreender o processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos e analisar a importância do acompanhamento psicológico para o cuidador, considera-se que este objetivo foi alcançado. Considerando a resiliência um constructo dinâmico e que está em constante transformação, acredita-se que o processo de resiliência da amostra frente ao ato de cuidar de um paciente oncológico está em desenvolvimento, visto que, de acordo com a análise da Escala de Resiliência de Wagnild e Young, o resultado revela que os participantes alcançaram Resiliência Média (5 participantes) e Resiliência Alta (1 participante).

As principais influências para uma classificação de Resiliência Alta no caso da amostra estão ligadas aos escores mais altos nos fatores Autossuficiência e Sentido de vida. Por outro lado, os resultados para uma Resiliência Média estão ligados, no caso da amostra, aos fatores Autossuficiência e Perseverança. Entretanto, vale ressaltar que cada experiência e cada caso foi compreendido de acordo com as suas singularidades.

Quanto aos principais desafios enfrentados pelos cuidadores de pacientes oncológicos, bem como os mecanismos de proteção presentes em suas vidas que contribuem para o enfrentamento das situações de risco, observou-se que, apesar das experiências de cada participante evidenciarem peculiaridades, foi possível identificar elementos comuns.

Sobre os desafios vivenciados, destacam-se diversas dificuldades, principalmente em relação ao tratamento e a apresentação do diagnóstico. Isso envolve o processo de se tornar cuidador, uma vez que a maior parte dos participantes eram cuidadores informais. Esses não possuem nenhuma formação específica para o cuidado e, em alguns casos, não têm conhecimento sobre a doença e não sabem como cuidar do seu familiar. Sobre a apresentação do diagnóstico, isso pode mobilizar diversos sentimentos relacionados ao luto, às impossibilidades e às modificações que o câncer impõe, tornando difícil a sua comunicação. Além dessas dificuldades, observa-se a angústia como um risco, visto que ela pode dificultar a capacidade de a pessoa organizar a sua vida.

Por outro lado, os mecanismos de proteção são os de maior destaque devido à sua contribuição para o desenvolvimento da resiliência da amostra, principalmente a espiritualidade, união e apoio social. Enquanto mecanismo de proteção, a espiritualidade oferece um alívio para o sofrimento e tende a aumentar a esperança dos cuidadores. A união e o apoio social proporcionam apoio instrumental ou material, ajuda financeira, auxílio nas tarefas de casa, apoio afetivo, aconselhamento e orientações, o que tende a enriquecer as relações familiares e a contribuir para as estratégias de enfrentamento.

Nesse sentido, considera-se que esses elementos são os principais responsáveis por motivar as ações de estratégias de enfrentamento, com destaque para as ações que correspondem à busca da espiritualidade, por meio de orações, meditações e rituais e aos laços sociais, uma vez que os participantes recorreram a eles para auxiliar nas adversidades e também passaram a valorizar a convivência familiar.

Em relação ao papel do acompanhamento psicológico nesse processo, observa-se que ele não esteve presente durante o tratamento. A partir disso, duas hipóteses foram levantadas. A primeira seria devido ao fato do cuidador viver a vida e a doença do paciente, logo, ele age de forma a anular-se e tende a focar apenas nos fatores orgânicos do seu corpo. E a segunda, seria em razão de uma falta de serviço na área.

A partir da análise desta pesquisa, acredita-se que o processo de resiliência favorece o enfrentamento dos cuidadores de pacientes oncológicos por meio dos mecanismos de proteção, principalmente a espiritualidade e o apoio social, que permitem ao cuidador desenvolver ações de estratégias de enfrentamento positivas. Por se tratar de uma doença que ainda possui muitos estigmas, entende-se que o diagnóstico traz diversas mudanças tanto para o paciente quanto para a família, no entanto, o acompanhamento psicológico é capaz de minimizar os mecanismos de risco e de auxiliar na qualidade de vida dos cuidadores.

A resiliência se apresenta como um conceito em construção e que pode variar conforme o referencial teórico. Nesse sentido, espera-se que a presente pesquisa possa contribuir como referência para o acompanhamento psicológico dos cuidadores de pacientes oncológicos, a fim de promover propostas para intervenções, grupos de apoio e orientação junto aos cuidadores e, assim, colaborar

com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e aumentar a qualidade de vida dos cuidadores.

Além disso, deixa-se como sugestão um estudo mais amplo e com uma maior amostra sobre o desenvolvimento da Resiliência em cuidadores de pacientes oncológicos, por se tratar de uma demanda significativa que as vezes tende a ser negligenciada.

E espera-se que esta pesquisa possa ser utilizada como base e desenvolvimento de outras pesquisas, com o intuito de gerar conhecimento aos demais profissionais da área da psicologia, oncologia e saúde, bem como, para a comunidade em geral, acerca do desenvolvimento da resiliência.



## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Suellen Santos Lima de. **Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2013.
- AMARO, Luana da Silva. Resiliência em pacientes com câncer de mama: o sentido da vida como mecanismo de proteção. **Revista da associação brasileira de logoterapia e análise existencial**, 147-161, 2013.
- AQUINO, Caroline Batista de Queiroz. **Avaliação do conforto do cuidador familiar da mulher com câncer de mama avançado**. Dissertação (Mestrado enfermagem). Universidade Federal do Ceará, p.16. 2017.
- BARREIRA, Diná Dornelles; NAKAMURA, Antonieta Pepe. Resiliência e a auto eficácia percebida: articulação entre conceitos. **Aletheia**, n.23, p.75-80, jan-jun. 2006.
- BOELE, Floerien. W; ROONEY, Alasdair. G; BULBECK, Helen; SHERWOOD, Paula. Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, Issue 7. Art. No.: CD012582, 2019.
- BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar: ética do humano**. Petrópolis. Rio de Janeiro: ed. Vozes, 1999.
- BRANDÃO, Juliana Mendanha; MAHFOUND, Miguel; NASCIMENTO, Ingrid Faria Gianordoli. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. **Paidéia**, v.21, n.49, p.263-271, mai-ago. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
- CABRAL, Stela Araújo; LEVANDOWSKI, Daniela Centenaro. Resiliência e psicanálise: aspectos teóricos e possibilidades de investigação. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v.16, n.1, p.42-55, mar. 2013.
- CREMASCO, Maria Virginia Filomena. Quando a resiliência pode ser uma aposta para a psicanálise: ampliações clínicas do trauma e do luto. **Tempo Psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 50, n.2, p. 349-372, 2018.
- FARINHAS. Giseli Vieceli; WENDLING, Maria Isabel; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família. **Pensando famílias**, v.17, n. 2, p.111-129, dez. 2013.
- FELIPPE, Thais Cristina Arcas de; CASTRO, Paulo Francisco de. Percepção sobre diagnóstico e tratamento em pacientes oncológicos. **Revista Saúde**, v.9, n.1-2, 2015.

FERNANDEZ-LANSAC, Violeta; LÓPEZ, María Crespo; CÁCERES, Rebeca; RODRÍGUEZ-POYO, María. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. **Revista Española de Geriátria y Gerontología**, v.47, p.102-109, may-jun. 2012.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário da língua portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010. 2222 p. ISBN 978-85-385-4198-1.

FERREIRA, Cintia Braghetto. A construção do cuidado em psico-oncologia na extensão universitária. **Psicologia em Estudo**, v.20, n.4, p.521-527, 2015.

FERRELL, Betty; WITTENBER, Elaine. A review of family caregiving intervention trials in oncology. **CA Cancer J Clin**, v.67, n.4, p.318-325, jul. 2017.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **A família em psico-oncologia**. Livro de Psico-oncologia. 2008.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.16, n.7, p.3241-3248, jul. 2011.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GUIMARÃES, Claudiane Aparecida; LIPP, Marilda Emmanuel Novaes. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicol. teor. Prat**, São Paulo, v.13, n.2, ago. 2011,

HWANG, In Cheol; KIM, Young Sung; LEE, Yong Joo; CHOI, Youn Seon; HWANG, Sun Wook; KIM, Hyo Min; KOH, Su-Jin. Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting. **Am J Hosp Palliat Care**, v.35, n.4, p.677-683, apr. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer>. Acesso em: 20 mai. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **O que é câncer?**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 20 mai. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Prevenção e fatores de risco**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/causas-e-prevencao/prevencao-e-fatores-de-risco>. Acesso em: 20 mai. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tratamento do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento>. Acesso em: 20 mai. 2020.

JOHANSEN, Safora; CVANCAROVA, Milada; RULAND, Cornelia. The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. **Cancer Nurs**, v.41, n.2, p.91-99, mar-apr. 2018.

KENT, Erin; MOLLICA, Michelle A.; BUCHENMAIER, Susan; SMITH, Ashley Wilder. The Characteristics of Informal Cancer Caregivers in the United States, **Seminars in Oncology Nursing**, v. 35, n.4, p.328-332, aug. 2019.

KOHLSDORF, Mariana; JUNIOR, Aderson Luiz da Costa. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 417-429, jul-set. 2008.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2017.

LORENCETTI, Ariane; SIMONETTI, Janete Pressuto. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.13, n. 6, p. 944-950, nov-dez. 2005.

LUTHAR, Suniya S.; CICCHETTI, Dante; BECKER, Bronwyn. The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. **Child Development**, v.71, n. 3, p. 543-562, may-jun. 2000.

LUZARDO, Adriana Remião; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences** Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004

MACHADO, Marli Elisabete. **Resiliência dos familiares cuidadores de pacientes idosos e sua relação com a sobrecarga do ato de cuidar**. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Humano). Universidade La Salle, 2018.

MALGARIM, B. G. **Resiliência, entre o trauma e o tratamento**: Um estudo qualitativo. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

MANZINI, Carlene Souza Silva; BRIGOLA, Allan Gustavo; PAVARINI, Sofia Cristina Lost; VALE, Francisco Assis Carvalho. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v.19, n.4, p.703-714, 2016.

MANZINI, Eduardo José. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: **Seminário Internacional Sobre Pesquisa e Estudo Qualitativos**, 2. 2004, Bauru. Anais [...] Bauru: USC, 2004. ISBN: 85-98623-01-6. 10p.

MARTINS, Josiane de Jesus; ALBUQUERQUE, Gelson Luiz de; NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira do; BARRA, Daniela Couto Carvalho; SOUZA, Wanusa Grasiela Amante de; PACHECO, Wladja Nara Sousa. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.16, n.2, p.254-62, abr-jul. 2007.

MELILLO, Aldo; OJEDA, Elbio Néstor Suárez. **Resiliência: Descobrimos as Próprias Fortalezas**. São Paulo: Artmed, 2005.

MENDES, Juliana Alcaines; LUSTOSA, Maria Alice; ANDRADE, Maria Clara Mello. Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, jun. 2009.

MONTEIRO, Suelen; LANG, Camila Scheifler. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. **PsicolArgum**, v.33, n.83, p.483-495, out-dez. 2015.

MOSS, Karen O; KURZAWA, Colleen; DALY, Barbara; PRINCE-PAUL, Maryjo. Identifying and Addressing Family Caregiver Anxiety. **Journal of Hospice e Palliative Nursing**, v. 21, n. 1, p. 14-20, feb. 2019.

MUFATO, Leandro Felipe; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Rosene; NEPOMUCENO, Marly Akemi Shiroma. Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colo retal. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.22, n.2, p.407-415, abr-jun. 2013.

PAPALÉO NETO, Matheus. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2002.

PALUDO, Simone dos Santos; KOLLER, Sílvia Helena. Psicologia Positiva: uma nova abordagem para antigas questões. **Paidéia**, v. 17, n.36, p.9-20, 2007.

PERIM, Paulo Castelar; DIAS, Cláudia Salomé; CORTE-REAL, Nuno Jose; ANDRADE, Alexsandro Luiz; FONSECA, Antonio, Manuel. Análise fatorial confirmatória da versão Brasileira da Escala de Resiliência (ER - Brasil). **Rev. Interinst. Psicol.**, Juiz de fora, v. 8, n. 2, p. 373-384, dez. 2015.

PESCE, Renata. P; ASSIS, Simone. G; SANTOS, Nilton; OLIVEIRA, Raquel de V. Carvalhaes de Oliveira. Risco e Proteção: Em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.135-143, maio-ago. 2004.

PESCE, Renata P.; ASSIS, Simona G.; AVANCI, Joviana, Q.; SANTOS, Nilton C.; MALAQUIAS, Juaci V.; CARVALHAES, Raquel. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 436-448, abr. 2005.

POLETTI, Michele; KOLLER, Silvia Helena. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.25, n.3, p.405-416, jul-set. 2008.

POTT, Franciele Soares; STAHLHOEFER, Taniclaer; FELIX, Jorge Vinícius Cestari; MEIER, Marineli Joaquim. Medidas de conforto e comunicação nas ações de cuidado de enfermagem ao paciente crítico. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.66, n.2, p.172-179, mar-abr. 2013.

RICARTE, Luís Caldeira Silva. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009.

ROOKE, Mayse Itagiba; SILVA, Nara Liana Pereira. Resiliência Familiar e Desenvolvimento Humano: Análise da Produção Científica. **Psicologia em pesquisa**, v.6, n.2, p.179-186, jul-dez. 2012.

ROSSI, Leandar; SANTOS, Manoel Antônio dos. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia: Ciência e profissão**, Brasília, v. 23, n.4, p.32-41, 2003.

RUTTER, Michael. Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal of Psychiatry**, v. 147, p. 598-611, 1985.

RUTTER, Michael. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **Amer. J. Orthopsychiatric**, v. 57, n. 3, p. 316-331, 1987.

RUTTER, Michael. Resilience: Some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, v. 14, n. 8, p. 626-631, 1993.

RUTTER, Michael. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, v. 21, p. 119-144, 1999.

RUTTER, Michael. Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal of Psychiatry**, v. 147, p. 598-611, 1985.

RUTTER, Michael. The Promotion of Resilience in the Face of Adversity. In CLARKE-STEWART, Alisson; DUNN, Judy; The Jacobs Foundation series on adolescence. **Families count: Effects on child and adolescent development**. Cambridge University Press, 2000. Cap. 2, p. 26–52.

SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sonia Silva. Enfrentamento do câncer em família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.20, p.178-186, 2011.

SANTOS, Lyvia de Jesus; VIEIRA, Maria Jésia. Atuação do psicólogo nos hospitais e nas maternidades do estado de Sergipe. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, mai, 2012.

SETTE, Catarina. P; CAPITÃO, Cláudio. G. Efeito moderador do suporte social em pacientes oncológicos. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 19, n. 2, ago. 2018.

SILVA JUNIOR, Edivan Gonçalves da.; EULALIO, Maria do Carmo; SOUTO, Rafaella Queiroga; SANTOS, Kalina de Lima; MELO, Romulo Lustosa Pimenteira de.; LACERDA, Adrianna Ribeiro. A capacidade de resiliência e suporte social em idosos urbanos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 7-16, jan. 2019.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de Psicologia Hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SOARES, Márcio. Cuidando da Família de Pacientes em Situação de Terminalidade Internados na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 4, out-dez. 2007.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore: Pais, filhos e a busca da identidade**. Tradução Donalson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares. São Paulo: Companhia das letras, 2013.

SORATTO, Maria Tereza; SILVA, Dipaula Minotto da; ZUGNO, Paula Ioppi; DANIEL, Raquel. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. **Saúde e Pesquisa**, Paraná, v.9, n.1, p.53-63, jan-abr. 2016.

SORDI, Anne Orgler; MANFRO, Gisele Gus; HAUCK, Simone. O Conceito de Resiliência: Diferentes Olhares. **Ver. Bras. Psicoter**, v.13, n.2, p.115-132, 2011.

SOUSA, Antônio José Peva de; LOPEZ, André Porto Ancona; ANDRADE, Sonia Cruz-Riascos de. **Metodologia, método e técnica de investigação científica em Ciência da Informação**: Dissertação (Pós-Graduação em Ciência da Informação). Universidade de Brasília, 2007.

TAVARES, Jeane Saskya C.; TRAD, Leny A. Bomfim. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p.426-435, mar-abr. 2005.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. 1. Ed. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2007.

TEIXEIRA, Ana Carolina; WALTER, Mayara De Oliveira; GRIEBELER, Camila; DEBASTIANI, Fabiane; SOUZA, Sílvia Silva De; LIMA, Julyane Felipette. Grupos de apoio com cuidadores familiares de pacientes oncológicos: o que aprendemos com a realização das atividades? **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, v. 15, n. 4, p. 113-115, jun-ago, 2016.

TELES, Shirley Santos. **Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

TREANOR, Charlene. J; SANTIN, Olinda; PRUE, Gillizn; COLEMAN, Helen; CARDWELL, Chris. R; O'HALLORAN, Peter; DONNELLY, Michael. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, Issue 6. Art. No.: CD009912, 2019.

VEIT, Maria Teresa; CARVALHO, Vicente Augusto de. Psico-oncologia: um novo olhar para o câncer. **O Mundo da saúde**, São Paulo, v.34, n.4, p.526-530, 2010.

VENTURA, Magda Maria. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Rev SOCERJ**, v. 20, n. 5, p. 383-386, 2007.

WAGNILD, Gail M.; YOUNG, Heather M. Development and psychometric evaluation of the resilience scale. **Journal of Nursing Measurement**, v. 1, n. 2, p. 165-178, 1993.

VOLPATO. Flávia Sordi; SANTOS. Gilcinéia Rose. S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário – USP**, v.14, n. 13, p.511-544, 2007.

YUNES, Maria Angela Mattar. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicol. estud**, Maringá, v. 8, n. spe, p. 75-84, 2003.

## ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### **PESQUISA: CUIDANDO DE QUEM CUIDA: O processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos**

**Natureza da pesquisa:** Você é convidado a participar desta pesquisa, que tem como objetivo compreender o processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos e como a resiliência contribui para o enfrentamento das dificuldades advindas do tratamento.

**Participantes da pesquisa:** Ter sido cuidador de paciente oncológico que já teve alta médica do tratamento.

**Envolvimento na pesquisa:** Ao se integrar neste estudo você deve participar de um procedimento para a coleta de dados que consiste nas seguintes etapas: Você deverá responder algumas perguntas por meio de entrevista semiestruturada e deverá responder um questionário por meio de escala. Eventuais dúvidas serão esclarecidas no momento da aplicação. É previsto um único contato com cada participante, que deve durar aproximadamente 1 hora, entretanto, caso a participante se sinta cansada e assim desejar, a coleta de dados poderá ser dividida em dois encontros. Você tem a liberdade de recusar a sua participação, sem qualquer prejuízo para você. Solicitamos sua colaboração garantindo assim o melhor resultado para a pesquisa. Sempre que quiser você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa entrando em contato com a Pesquisadora responsável Profa. Dra. Adriana Leônidas de Oliveira através do telefone (12)981326333 (inclusive ligações a cobrar).

**Riscos:** A pesquisa apresenta risco mínimo. O possível risco que a pesquisa poderá causar é que a Sra. se sinta desconfortável emocionalmente, insegura ou não deseje fornecer alguma informação pessoal solicitada pela pesquisadora. Com vistas em prevenir possíveis riscos gerados pela presente pesquisa ficam-lhe garantidos os direitos de anonimato, de abandonar a pesquisa a qualquer momento, de deixar de responder qualquer pergunta que julgue por bem assim proceder, bem como solicitar para que os dados fornecidos durante a coleta não sejam utilizados.



Os procedimentos utilizados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da ética na Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução n. 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Os procedimentos utilizados não oferecem riscos à sua dignidade.

**Confidencialidade:** Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Os dados serão identificados com um código, e não com o nome. Você não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar. A entrevista será gravada mediante seu consentimento. Após será transcrita e apagada. Os dados transcritos e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida a você.

#### **Benefícios:**

**Benefício direto:** Participar da presente pesquisa poderá possibilitar sua reflexão e maior compreensão sobre seu processo de resiliência, ou seja, sobre suas forças, fatores de proteção e formas de enfrentamento dos desafios.

**Benefício indireto:** O conhecimento a ser adquirido poderá subsidiar o desenvolvimento de propostas para intervenções/grupos de apoio e orientação junto aos cuidadores, os quais possam contribuir para fortalecer o processo de resiliência, a qualidade de vida e a saúde dos participantes.

**Pagamento:** Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação do (a) mesmo (a). Você terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para recusar-se a participar e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você pode a qualquer momento, retirar seu consentimento, excluindo a sua participação. Após a conclusão estará à disposição na Biblioteca do Campus do Bom Conselho da Universidade de Taubaté, um relatório contendo os resultados. Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UNITAU na Rua Visconde do Rio

Branco, 210 – centro – Taubaté, telefone (12) 3635-1233, e-mail: cep@unitau.br  
Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Portanto, preencha os itens que seguem:

### **Consentimento pós-informação**

EU, \_\_\_\_\_,  
portador do documento de identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “Cuidando De Quem Cuida: O Processo De Resiliência De Cuidadores De Pacientes Oncológicos” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Taubaté, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

:-  
  
Assinatura Digitalizada

\_\_\_\_\_  
Profª Drª Adriana Leônidas de Oliveira

CRP. 06/41548-8 – Pesquisador Responsável

## ANEXO B – ESCALA DE RESILIÊNCIA

### ESCALA DE RESILIÊNCIA

Marque o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:

	DISCORDO			NEM CONCORDO NEM DISCORDO	CONCORDO		
	Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
1. Quando eu faço planos, eu os levo até o fim.	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim..	1	2	3	4	5	6	7
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.	1	2	3	4	5	6	7
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo.	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado.	1	2	3	4	5	6	7
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.	1	2	3	4	5	6	7
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.	1	2	3	4	5	6	7
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades.	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado.	1	2	3	4	5	6	7
15. Eu mantenho interesse nas coisas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Eu normalmente posso achar um motivo para rir.	1	2	3	4	5	6	7
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.	1	2	3	4	5	6	7

	DISCORDO			NEM CONCORDO NEM DISCORDO	CONCORDO		
	Totalment e	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.	1	2	3	4	5	6	7
21. Minha vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas.	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída.	1	2	3	4	5	6	7
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que tenho que fazer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.	1	2	3	4	5	6	7

## ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



UNITAU - UNIVERSIDADE DE  
TAUBATÉ



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** CUIDANDO DE QUEM CUIDA: O processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos

**Pesquisador:** Adriana Leonidas de Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 24407519.5.0000.5501

**Instituição Proponente:** Universidade de Taubaté

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.838.884

**Apresentação do Projeto:**

Seis participantes que tenham sido cuidador de paciente oncológico que já teve alta médica do tratamento, responderão a entrevista semiestruturada, e a escala de resiliência de Wagnild e Young. Será feita análise qualitativa de conteúdo no material coletado.

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender o processo de resiliência de cuidadores de pacientes oncológicos e como a resiliência contribui para o enfrentamento das dificuldades advindas do tratamento.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Foram considerados riscos e benefícios.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Foi atendida a pendência da relatoria anterior.

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

Foi atendida a pendência da relatoria anterior.

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

Todas as pendências da relatoria anterior foram atendidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Endereço:** Rua Visconde do Rio Branco, 210

**Bairro:** Centro

**CEP:** 12.1020-040

**UF:** SP

**Município:** TAUBATÉ

**Telefone:** (12)3835-1233

**Fax:** (12)3835-1233

**E-mail:** cep@unitau.br



Professor  
Robison  
Baroni

UNITAU - UNIVERSIDADE DE  
TAUBATÉ



Continuação do Parecer: 3.038.004

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté, em reunião realizada no dia 14/02/2020, e no uso das competências definidas na Resolução CNS/MS 510/16, considerou o Relatório do Projeto de Pesquisa: APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1444993.pdf	20/01/2020 21:42:06		Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	20/01/2020 21:41:03	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_institucional.pdf	20/01/2020 21:25:11	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEP.pdf	20/01/2020 21:22:47	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Outros	Adriana_Leonidas_Termo_de_Compromisso_do_Pesquisador.pdf	08/10/2019 18:50:17	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Outros	instrumentos.pdf	08/10/2019 18:49:54	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	08/10/2019 18:49:37	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_assinada.pdf	08/10/2019 18:49:19	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

TAUBATE, 14 de Fevereiro de 2020

Assinado por:  
José Roberto Cortelli  
(Coordenador(s))

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210

Bairro: Centro

CEP: 12.020-040

UF: SP

Município: TAUBATE

Telefone: (12)3635-1233

Fax: (12)3635-1233

E-mail: cep@unitau.br

## APÊNDICE A – ENTREVISTA

### Roteiro de entrevista

#### 1. Identificação do cuidador

Nome:

Sexo: ( ) feminino ( ) masculino

Idade:            Estado civil:

Escolaridade:

Religião:

Profissão:

Continua exercendo? ( ) Sim ( ) Não

Reside com o paciente? ( ) Sim ( ) Não

Qual o nível de parentesco com o paciente?

#### Questões

##### 1. Sobre o cuidar

a) Como se tornou cuidador desse paciente?

b) Descreva o que significa para você o ato de cuidar?

c) Durante o tempo em que cuidou do paciente quais as mudanças que ocorreram em sua vida?

d) Quais as principais dificuldades naquele momento?

e) O que ajudou você a enfrentar tais dificuldades?

f) O que representou para você cuidar de um paciente com câncer?

g) Durante o tratamento do paciente você recebeu acompanhamento psicológico?

h) Há alguma coisa que você deseja acrescentar sobre o assunto discutido?

## APÊNDICE B – Pré análise das entrevistas

### Significado do ato de cuidar

PARTICIPANTES	FALAS SELECIONADAS	CATEGORIZAÇÃO
1	<p>- O ato de cuidar de uma pessoa com câncer é um ato de amor ao próximo, para mim não foi nenhum sacrifício, pois ela era a minha mãe e foi o mínimo que eu pude fazer a ela.</p> <p>- Pra mim foi importante cuidar da minha mãe, pois eu me senti ainda mais próxima dela, infelizmente ela veio a óbito mas todas as lembranças que tenho dela é dela sorrindo. Isso me conforta.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amor ao próximo</li> <li>- Proporciona proximidade afetiva</li> <li>- Não perceber como um sacrifício</li> <li>- Conforto emocional para o cuidador</li> </ul>
2	<p>- É muito bom, gratificante, muda nossos valores e atitudes os pesamentos. Passa a ser somente buscar fazer o melhor para a pessoa.</p> <p>- Uma missão que creio que foi cumprida com muito amor e dedicação.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empatia</li> <li>- Missão cumprida</li> <li>- Mudança pessoal</li> <li>- Gratificador</li> </ul>
3	<p>- É um pouco triste pela situação em que ele passou, mas é gratificante saber que fiz um pouco por ele.</p> <p>- Acho que nunca parei para pensar nisso, mas foi uma missão que Deus deu para minha família, a preocupação com ele, a simplicidade nas coisas me fizeram ser um Ser melhor, a não ligar muito para coisas materiais e me apegar mais em momentos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gratificador</li> <li>- Mudança pessoal</li> <li>- Empatia</li> <li>- Uma missão que foi dada</li> </ul>
4	<p>- Amor, dedicação e cuidado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amor ao próximo</li> <li>- Empatia</li> </ul>
5	<p>- É ajudar em tudo o que precisar, física e psicologicamente falando. Sempre, em todo e para todos, sempre digo: “E se fosse o contrário?” Sei que ela estaria cuidando muito bem de mim, como sempre o fez e o faz.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empatia</li> <li>- Ajudar ao próximo</li> </ul>
6	<p>- Acompanhar no médico, nos exames para não deixar sozinha, para mim significa um ato de amor. Foi gratificante cuidar dela.</p> <p>- Poder ajudar ela e outras pessoas que possam estar doentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gratificador</li> <li>- Ajudar ao próximo</li> <li>- Ato de amor</li> </ul>



## Mudanças que ocorreram na vida do cuidador

PARTICIPANTES	FALAS SELECIONADAS	CATEGORIZAÇÃO
1	Eu tive que parar de trabalhar, passei a cuidar dela 24h por dia, dava banho, alimentava e supria as necessidades dela.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestar assistência diariamente</li> <li>- Suprir as necessidades</li> <li>- Dedicção</li> </ul>
2	Muitas mudanças...estar com ele de maneira mais profunda e presente, deixei de trabalhar para cuidar dele, me fez ver e dar valor aos momentos especiais com a família, valorizar a cada momento, amar, cuidar, chorar, sorrir mesmo em momentos de tanta dor e sofrimento. É um multirão de sentimentos, me sinto mais perto de Deus, pois foi e hoje tem sido um período de muita busca e oração, meus planos para o futuro mudaram completamente os valores e atitudes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mudança pessoal</li> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Valorizar as pequenas coisas</li> <li>- Valorizar a família</li> </ul>
3	Eu aprendi a ter um pouco mais de paciência com as coisas e aprendi a dar mais valor nas pequenas coisas, porque aqueles momentos que eu tinha com ele de trocar a bolsa, dar os remédios ou fazer a comida para ele, se tornaram momentos só nossos, meu e do meu avô e isso não tem dinheiro ou tempo que pague.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter mais paciência</li> <li>- Valorizar as pequenas coisas</li> <li>- Suprir as necessidades</li> <li>- Proporcionar proximidade</li> </ul>
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Me fez ver a vida de outro jeito e ter mais em</li> <li>- Mudou minha vida para melhor.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empatia</li> <li>- Mudança pessoal</li> </ul>
5	Os nossos planos, atitudes e ações são sempre em função das condições físicas e psíquicas dela.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestar assistência diariamente</li> <li>- Suprir as necessidades</li> <li>- Dedicção</li> </ul>
6	Aprendi a conviver com outras pessoas com câncer e dar valor a vida e ter fé.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorizar a vida</li> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Mudança na convivência</li> </ul>

## Principais dificuldades enfrentadas

PARTICIPANTES	FALAS SELECIONADAS	CATEGORIZAÇÃO
1	<p>- Ela tinha muita dor, ansia, e eu não podia ajudar em mais nada, pois o hospital já estava dando os remédios e não estava fazendo mais efeito.</p> <p>- Sim, queria dizer que todo esse período que eu passei com a minha mãe foi o período mais difícil da minha vida, pois infelizmente ela faleceu no meu colo e eu não consegui fazer mais nada para ajudá-la, essa foi a pior sensação da minha vida. E minha mãe não tinha nenhum problema de saúde e de um dia para outro ela apareceu com um câncer no cérebro e isso chocou nossa família, o namorado dela terminou com ela e meus irmãos me ajudaram financeiramente, porém todo o trabalho de cuidar eu fiz sozinha, passamos a “morar” no hospital por longos 2 meses e meio e não me arrependo de nada e se pudesse passaria tudo de novo por ela.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades em relação ao tratamento</li> <li>- Sentimento de impotência</li> <li>- Sem apoio social</li> </ul>
2	<p>Desde o início após ter a confirmação, tudo foi muito difícil, mas você dar a notícia para um menino de 11 anos cheio de sonhos, amava jogar futebol, que ele está com câncer no fêmur é angustiante e desesperador. Choramos muito juntos mas também tivemos muita alegria e a esperança da cura, a perseverança esteve sempre conosco, a fé em Jesus nos fez prosseguir a diante vencendo os obstáculos do tratamento que foi muito difícil, dolorido ver o seu filho ter febres, vômitos constantes por conta da quimioterapia, muitas internações, muitos procedimentos, consultas e exames tudo muito cansativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldade em relação a apresentação do diagnóstico</li> <li>- Angústia</li> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Dificuldades em relação ao tratamento</li> </ul>
3	<p>- Eu acho que foi lidar com os sentimentos dele e as dores que ele sentia, porque ele sempre foi independente e de repente ele ter que ficar dependendo das pessoas o fragilizou um pouco, meu avô sempre foi de roça e na chácara ele fazia tudo, cuidava dos cavalos, das plantações, galinhas e outros e ele ter que colocar na cabeça que</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lidar com os sentimentos do paciente</li> <li>- Adaptação a nova rotina</li> <li>- Vergonha devido a doença</li> </ul>

	<p>ele tava doente e precisava descansar um pouco era difícl demais.</p> <p>- Eu lembro que quando começou os tratamentos meus tios não queriam colocar a mão na bolsa e meu avô se sentiu retraído, ele dizia que sabia com quem podia contar. Foi um período difícil para ele, porque ele não queria sair na rua por vergonha da bolsa, ele só queria ficar na chacara e evitava o máximo de visitas, com o tempo isso melhorou totalmente.</p>	
4	<p>Foi muito difícil lidar e auxiliar a família nessa fase, os sentimentos se misturavam, e a angustia tomava conta.</p>	<p>- Angustia - Dificuldade de auxiliar a família</p>
5	<p>É não sentir o que o paciente está sentindo, por mais que nossa aproximação</p>	<p>- Não sentir o que o paciente está sentindo</p>
6	<p>Passei por um momento de angústia até compreender o diagnóstico, pois os médicos só apavoravam os acompanhantes e não ter respostas.</p>	<p>- Angustia - Falta de humanização</p>

## Mecanismos de proteção e Estratégias de enfrentamento do cuidador

PARTICIPANTES	FALAS SELECIONADAS	CATEGORIZAÇÃO
1	Primeiramente Deus me deu forças, meu namorado me ajudou muito dando um suporte quando eu ficava ruim, também tinha meus irmãos e duas tias que revezava no hospital comigo me ajudando a cuidar dela.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Apoio social</li> <li>- União da família</li> </ul>
2	A união da família, o amor, as orações, a nossa fé em Jesus.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Apoio social</li> <li>- União da família</li> </ul>
3	A persistência, porque ele era teimoso demais, mas precisei persistir com ele para que ele seguisse o tratamento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persistência</li> </ul>
4	O amor e empatia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amor ao próximo</li> <li>- Empatia</li> </ul>
5	<p>- É o amor e a necessidade de fazer tudo que estiver ao meu alcance para que permaneçamos juntos até o dia que formos “chamados”.</p> <p>- É uma doença e a vida é uma luta. Enquanto podemos, enquanto temos uma chance, devemos lutar. Ela é muito forte física (saúde fora o câncer) e espiritualmente, mas nas horas de fraqueza, é que temos que procurar ajudar, eu tenho que ser mais forte que o desânimo que as vezes a abate. Temos que ter força espiritual para não desistir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amor ao próximo</li> <li>- Dedicção</li> <li>- Força espiritual</li> <li>- Lutar diante dos problemas</li> </ul>
6	Deus e a família, e a força de vontade dela que	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Apoio social</li> <li>- Força de vontade de viver</li> </ul>

## Acompanhamento psicológico ao cuidador

PARTICIPANTES	FALAS SELECIONADAS	CATEGORIZAÇÃO
1	Eu passei por duas sessões, mas parei porque minha mãe não podia ficar sozinha... mas o apoio é necessário nessa fase. Logo que ela faleceu eu fiquei com problema nos meus nervos do corpo todo, onde eles pararam, estou fazendo tratamento com a reumatologista e estou tendo crises de ansiedade e começo de depressão. Estou fazendo ioga e terapia. Pois não quero tomar medicamentos pois acho que isso é uma fase e logo vai passar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Começou o tratamento mas interrompeu</li> <li>- Início o acompanhamento posteriormente</li> </ul>
2	Eu não fiz acompanhamento...mas ainda penso em fazer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não fez acompanhamento durante o tratamento</li> <li>- Pretende fazer</li> </ul>
3	Durante o tratamento não, foi um período turbulento, mas não podíamos deixar ele desconfortável com o pensamento de que ele dava um certo trabalho, afinal ele sempre faria de tudo pela gente. Cuidar dele era apenas uma fase da nossa vida que sabíamos que iria acontecer um dia, então não procuramos ajuda profissional. Hoje sigo em acompanhamento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não fez acompanhamento durante o tratamento</li> <li>- Início o acompanhamento posteriormente</li> </ul>
4	Eu não precisei, acredito que é válido quem precisar buscar ajuda profissional.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- É válido para quem precisa</li> <li>- Não fez acompanhamento durante o tratamento</li> </ul>
5	Não. Não nos sentimos confortáveis em dialogar com um profissional. Somos um tanto quanto céticos nesse ponto, mas eu conversei com qualquer pessoa abertamente sobre o tema, principalmente com aqueles que vem me perguntar sobre o estado de saúde dela. Às vezes a voz engasga, mas temos uma realidade a enfrentar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ceticismo em relação ao acompanhamento</li> <li>- Não fez acompanhamento durante o tratamento</li> </ul>

6	Eu não precisei. Mas acho importante ter esse apoio.	- É válido para quem precisa - Não fez acompanhamento durante o tratamento
---	--	---