

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional
Curso de Psicologia



Pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso

**O desgaste mora ao lado: Relação entre suporte social e sobrecarga em cuidadoras de
pacientes oncológicos**

Natália Silveira Nalério

Pelotas, 2018

Natália Silveira Nalério

**O desgaste mora ao lado: Relação entre suporte social e sobrecarga em cuidadoras de
pacientes oncológicos**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Psicologia da Universidade Federal
de Pelotas, como requisito à obtenção do título de
Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Dra. Airi Macias Sacco

Pelotas, 2018

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na
Publicação

NI65d Nalério, Natália Silveira

O desgaste mora ao lado : relação entre suporte social e sobrecarga em cuidadoras de pacientes oncológicos / Natália Silveira Nalério ; Airi Macias Sacco, orientadora. — Pelotas, 2018.

39 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) — Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Pelotas, 2018.

I. Psicologia. 2. Cuidadores. 3. Suporte social. 4. Psico-oncologia. 5. Psicologia hospitalar. I. Sacco, Airi Macias, orient. II. Título.

CDD : I50

Natália Silveira Nalério

O desgaste mora ao lado: Relação entre suporte social e sobrecarga em cuidadoras de pacientes oncológicos

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia, Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Pelotas.

Data da defesa: 02/08/2018

Banca examinadora:

.....
Prof^ª Dr^ª Airi Macias Sacco (Orientadora)

Mestra e Doutora em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

.....
Prof^ª Me. Marta Solange Streicher Janelli da Silva

Mestra em Ciências na área Educação Física e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas

.....
Prof^ª Me. Meiridiane Domingues de Deus

Mestra em Psicologia da Saúde pela Universidade Federal de Santa Maria e Doutoranda em Saúde e Desenvolvimento Psicológico pela Universidade Federal de Santa Catarina

Agradecimentos

Muitos são os sentimentos que atravessam e afloram neste momento, de escrever os meus agradecimentos. Foram 4 anos e meio repletos de sentimentos e chegou o fechamento de um ciclo muito lindo da minha vida. Mudei, cresci e evolui. Sou uma pessoa muito grata, por todos os aprendizados, conquistas, críticas e vitórias. Foi o investimento de muitas pessoas queridas que fizeram-me chegar até a sonhada formatura.

Agradeço imensamente a minha família, Neiva, Léo, Élen e Élbio por sempre me apoiarem, por serem as melhores referências de luta, garra, perseverança, amizade, sempre apoiando e fazendo acreditar nos meus sonhos. Obrigada por estarem sempre ao meu lado. Se estou formando como psicóloga, é porque eu tive o apoio de vocês. Eu não seria nada sem o apoio, carinho, afeto e amor de vocês. A minha mãe e irmã, agradeço o exemplo de mulher que vocês são, sempre mostrando que gênero não me rotula, e que ninguém pode dizer que eu não posso fazer, sempre incentivando. Ao meu irmão, obrigado por me ensinar tanto, pelas infinitas vezes que saiu para me socorrer, diversas vezes que foi a faculdade levar e buscar-me porque eu não podia carregar peso, ou para levar algo que esqueci. Torno uma pessoa melhor com a tua presença, afinal tu sempre será meu cobertor.

Ao meu namorado Sérgio, agradeço pela paciência e compreensão. Pelo apoio e por mostrar que eu conseguiria. Por todos os momentos vividos. Por ser um porto seguro nos momentos mais difíceis, por secar minhas lágrimas e pelas muitas risadas e bons momentos, sempre incentivando, me fazendo descobrir um novo mundo.

Em toda minha trajetória, tive encontros lindo. Muitas professoras que me acolheram e ensinaram o seu melhor. Gostaria de agradecer imensamente a Airi, Camilinha, Carol, Martinha e Rochinha, pelos investimentos de todas. Por sempre estarem dispostas, por serem compreensivas, por acolher em todos os momentos, bons e ruins, pelos excelentes ensinamentos e críticas construtivas que fizeram eu me tornar a profissional que sou hoje,

reproduzo um pouquinho de cada uma de vocês, e levo todas no meu coração e para a vida. Por todo o aprendizado que vocês passaram, ensinando a ser uma pessoa melhor, não medindo esforços e apoiaram em todos os momentos, respondendo a todos os muitos questionamentos que fiz. Sempre com bom humor, mostrando o trabalho de cada uma, fazendo refletir, e descobrir a necessidade de compreender melhor o ser humano, ensinando a ver o mundo com outros olhos, e de todo esse apoio, jamais esquecerei.

Gostaria de fazer um agradecimento às Psicólogas do Hospital Escola em especial a Lú, Daynah e Renatinha, vocês me ensinaram a amar a Psicologia Hospitalar. Esta pesquisa é fruto de todo o carinho e dedicação de vocês. Sempre estiveram ao meu lado, sanando todos meus questionamentos e semeando o amor por essa psicologia que é tão comovente e impactante, sempre respeitando o outro e o amor pelo outro não medindo esforços para fazer dos nossos encontros um aprendizado. As participantes da pesquisa agradeço imensamente por compartilhar os seus sentimentos, por me ensinarem tanto, por estarem disponíveis e por fazerem parte desse momento tão especial. As psicólogas do hospital, as participantes da pesquisa e a Airi tenho muito que agradecer por serem incansáveis e por ajudar a fazer um sonho se tornar realidade. Afinal essa pesquisa só está aqui porque tive o apoio e a ajuda de cada uma de vocês, incondicionalmente.

Com o passar do tempo muitas amizades verdadeiras foram se consolidando. São amigas que eu vou levar da psicologia pra vida.

A minha amiga Rafa, tu foi uma “parceirona”. Sempre ao meu lado, incentivando e motivando em toda a graduação, não existem palavras para descrever minha gratidão e a sua acolhida nos momentos de angústia e de risadas

As minhas amigas Camis “alma gêmea”, Tatá e Rafa, vocês acompanharam o início do meu desabrochar, e como foi importante tê-las por perto, com os papos cabeças e as nossas inquietudes, ajudando a pensar cada momento tirando um aprendizado de tudo.

As minhas parceiras de TCC Amandinha e Janine agradeço imensamente por tê-las nesse processo, e poder aprender com vocês, o TCC vem repleto de sentimentos, e passar junto de vocês se tornou mais leve. A presença do afeto e da doçura de vocês contagia e acolhe.

As minhas miguxas Helena “Cunha”, Leiloca, JosiLindaMARA, vocês foram e são fundamentais. Em uns dos momentos mais lindos do curso que foi a prática clínica. Como foi bom ser acolhida por vocês, poder fazer trocas, ouvi-las, foi fundamental na minha constituição de psicoterapeuta, na descoberta do meu eu como psicóloga. Vocês são as melhores, o melhor ego auxiliar que alguém poderia desejar. Todas são minhas parceiras para a vida, sempre auxiliando, acolhendo e incentivando. Cada uma com o seu jeitinho especial, doce e afetuoso de ser.

Sem dúvida nenhuma o sucesso deste curso está altamente relacionado com a presença de cada um/uma ao meu lado. Quando eu levantar o canudo e receber o título de psicóloga, saibam que não estarei lá sozinha. Cada um dos citados aqui levantará comigo, pois eu sou fruto da acolhida e do investimento de cada um de vocês. Afinal vocês ajudaram-me na construção de cada momento do curso que foi tão impactante e motivador. Entrei na psicologia com o coração aberto e saio com um aprendizado que não está em nenhum livro e teoria, não esquecerei os riquíssimos momentos que vivi.

Carinhosamente,

Nat ♥

“Juro por meus ancestrais, pelas forças da natureza e por todos os dons e riquezas desta vida, que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente. Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios. Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isto. Estarei ao seu lado e não o abandonarei até o seu último instante. Farei, silenciosamente, nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte em sua nova morada. Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade. Por fim, falarei de amor e com amor. E aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais, incondicionalmente.”

(Maria Goretti Sales Maciel – Juramento paliativista)

Resumo

Nalério, Natália Silveira. Sacco, Airi Macias. (2018). O desgaste mora ao lado - Relação entre suporte social e sobrecarga em cuidadoras de pacientes oncológicos. Pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Psicologia) – Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

Este trabalho teve como objetivo investigar a relação entre suporte social e sobrecarga em cuidadoras de pacientes oncológicos. Para isso, foi realizado um estudo de casos múltiplos qualitativo, do qual participaram 3 cuidadoras de pacientes oncológicos, que estavam internados em um hospital referência em oncologia na região sul do Rio Grande do Sul. Foi utilizado um questionário com dados biosociodemográfico e uma entrevista semi-estruturada, baseada em três instrumentos: a *Zarit Burden Interview*, o *Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global-Cuidador*, e a *Escala de Satisfação com o Suporte Social*, junto ao diário de campo. Foram encontrados três níveis de suporte social: adequado, intermediário e inexistente. Apenas a cuidadora que tinha um suporte social adequado conseguia manter sua rotina e os cuidados consigo. Ela também era a cuidadora que se sentia menos sobrecarregada. As demais participantes, na qual o suporte social era intermediário e inexistente, possuíam grande impacto na sua rotina. O suporte social parece interferir diretamente no sentimento de sobrecarga das cuidadoras, que está relacionado também com o nível de dependência do paciente. O desgaste das cuidadoras está sempre presente, mora ao lado, e saber que ter com quem contar, sentir que não precisa lidar sozinha com todas as questões relativas ao adoecimento, pode ser um facilitador para minimizar o impacto da doença e da internação em suas vidas. Nesse sentido, é importante que as equipes de saúde também fiquem atentas às cuidadoras e às particularidades do processo que cada uma delas vivencia.

Palavras-chave: cuidadores; sobrecarga; suporte social; psico-oncologia; psicologia hospitalar.

Abstract

Nalério, Natália Silveira. Sacco, Airi Macias. (2018). The wear lives beside: Relationship between social support and burden in caregivers of cancer patients. Course Completion Research (Psychology Course) - Faculty of Medicine, Psychology and Occupational Therapy, Federal University of Pelotas, Pelotas.

This study aimed to investigate the relationship between social support and burden in caregivers of cancer patients. For this purpose, a qualitative multiple case study was carried out, in which 3 caregivers of cancer patients participated, who were admitted to a referral hospital in oncology in the southern region of Rio Grande do Sul. A questionnaire with biosociodemographic data and a semi-structured interview was used, based on three instruments: the Zarit Burden Interview, the Global Wellbeing Caregiver Assessment Questionnaire, and the Social Support Satisfaction Scale, along with the diary of field. Three levels of social support were found: adequate, intermediate and nonexistent. Only the caregiver who had adequate social support was able to maintain her routine and care for herself. She was also the caregiver who felt the least burdened. The other participants, in which social support was intermediate and non-existent, had a great impact on their routine. Social support seems to directly interfere in the caregivers' feeling of burden, which is also related to the patient's level of dependence. The weariness of caregivers is always present, she lives beside, and knowing that she has someone to rely on, feeling that she doesn't have to deal with all the issues related to illness alone, can be a facilitator to minimize the impact of the disease and hospitalization on their lives. In this sense, it is important that health teams are also attentive to caregivers and to the particularities of the process that each of them experiences.

Keywords: caregivers; overload; social support; psycho-oncology; hospital psychology.

Sumário

Introdução	13
Método	18
Participantes	18
Instrumentos.....	19
Procedimentos	19
Análise de dados	20
Questões Éticas.....	20
Resultados e Discussão.....	20
Descrição dos Casos.....	20
Caso 1 – Maia.....	20
Caso 2 – Gaia.....	21
Caso 3 – Hera.....	23
Categorias de Análise.....	24
Consequências do Cuidar.....	24
Aspectos Subjetivos do Cuidado.....	26
Suporte Social.....	29
Considerações Finais	31
Referências.....	32
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	36
Apêndice B – Entrevista Semi-Estruturada.....	37

**O DESGASTE MORA AO LADO: RELAÇÃO ENTRE SUPORTE SOCIAL E
SOBRECARGA EM CUIDADORAS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS**

**THE WEAR LIVES BESIDE: RELATIONSHIP BETWEEN SOCIAL
SUPPORT AND OVERLOAD IN CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS**

Introdução

A psicologia hospitalar no Brasil é recente e data de meados dos anos 40, quando as políticas de saúde passaram a ser centradas nos hospitais. Com o aumento da demanda, foi identificado um despreparo das diversas profissões para lidar com o sofrimento psíquico do enfermo e seus cuidadores no hospital (Costa & Bornholdt, 2004). A oncologia é um dos muitos setores que sofrem com esse despreparo. Assim, com a evolução do tratamento ao câncer, a psicologia da saúde necessitou desenvolver a psico-oncologia (Alves, Viana & Souza, 2018).

A psico-oncologia é uma área de conhecimento que tem o intuito de auxiliar tanto o paciente quanto seus familiares no enfrentamento do diagnóstico, visando uma melhor qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores (Alves et al., 2018). Essa área de estudo busca compreender como os fatores psicológicos podem atuar e influenciar o sujeito durante o desenvolvimento do adoecer, tratamento e reabilitação. Os profissionais que trabalham nesta área buscam oferecer apoio emocional (Torrano-Masetti, Oliveira & Santos, 2000) e, assim, intervir nos processos de enfrentamento do estresse e nos fatores psicossociais que possam fortalecer pacientes e cuidadores (Costa Júnior, 2001).

A necessidade de criação de uma área da psicologia focada especificamente em uma doença está relacionada ao tabu associado à palavra câncer, que está altamente relacionada à morte e ao morrer. Mesmo com os avanços da medicina e a alta possibilidade de cura em

muitos casos, o diagnóstico de câncer assusta familiares e pacientes, que passam a viver com a possibilidade da morte, assunto com o qual o ser humano, de maneira geral, tem dificuldade de lidar (Figueiredo, 2006; Morais & Andrade, 2013).

Kovács (1998) diz que o câncer é estigmatizante e que muitas vezes o paciente, independente da fase da doença, sente-se como um paciente terminal. A sensação de iminência da morte pode ser devastadora. Há também o sentimento de vulnerabilidade dos cuidadores, que podem se sentir impotentes frente à doença e aos tratamentos, o que pode gerar um sentimento de desamparo (Pimentel, Panobianco, Almeida & Oliveira, 2011). O medo de não haver cura para a doença está tão presente no cotidiano do cuidador quanto no do paciente, causando sofrimento e angústia. Assim, se faz necessário, a existência de suporte social, para que tanto paciente e cuidador possam se sentir acolhido e amparado no processo do adoecimento.

A definição de suporte social varia de acordo com a sua dinâmica, complexidade e circunstância referente ao indivíduo. De maneira geral, o suporte social parece estar relacionado com o indivíduo sentir-se amado, cuidado, estimado e pertencente a uma rede, na qual a divisão de papéis e obrigações são comuns a todos os envolvidos (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013; Santos, Ribeiro & Lopes, 2003; Seidl & Tróccali, 2006). O suporte social pode ser considerado um conceito multidimensional, visto que nele está implicado tanto o acesso a recursos psicológicos quanto materiais (Siqueira, 2008). Esse conceito pode influenciar na vulnerabilidade do sujeito a doenças físicas e mentais. A presença de suporte social mais consistente em situações de estresse e angústia está relacionada à promoção de saúde e à prevenção de problemas físicos e mentais (Seidl & Tróccali, 2006; Siqueira, 2008).

O suporte social está associado às relações e aos vínculos que o cuidador possui com sua rede de apoio e à frequência de contato com essa rede. A existência ou não de suporte social só pode ser avaliada a partir da percepção do próprio indivíduo sobre sua vida. No caso

específico de cuidadores de pessoas hospitalizadas, é necessário avaliar o quanto o cuidador se integra à sociedade ou se isola dela, bem como a disponibilidade da rede, o tipo de apoio que o cuidador recebe e se está satisfeito com isso (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013; Seidl & Tróccoli, 2006).

No âmbito hospitalar, a relação está atrelada ao auxílio que o cuidador recebe para atender às necessidades do paciente, em suas tarefas do dia-a-dia e em questões práticas. Do ponto de vista psicológico, é importante verificar se o cuidador possui um espaço para falar e ser escutado, e se tem companhia para enfrentar os momentos de dificuldade (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013; Seidl & Tróccoli, 2006; Siqueira, 2008). Assim, o suporte social parece exercer um papel importante na vida do cuidador e ter efeitos sobre a qualidade do cuidado prestado ao paciente (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013).

O termo cuidado tem como significado o apoio à condição do outro. Está altamente relacionado com estar junto e doar seu tempo e atenção para, tentar amenizar o sofrimento e todas as emoções que surgem no decorrer do adoecimento. Este cuidado deve ter como foco o bem-estar do paciente, e não necessariamente a cura. Os cuidadores são indivíduos que se envolvem no atendimento das necessidades físicas, emocionais e sociais do paciente (Rezende, Gomes & Machado, 2014). Assim, essas pessoas possuem um importante papel na rotina hospitalar e podem atuar como intermediários, auxiliando e intercedendo na relação entre paciente e equipe de saúde. Neste sentido, a comunicação com a equipe pode ser um elemento utilizado para facilitar o processo da hospitalização, diminuindo os aspectos negativos da doença e do cuidar (Rezende, Derchain, Botega & Vial, 2005).

A comunicação é de extrema relevância durante todo o processo do adoecimento, desde a descoberta da doença, até a possível cura ou falecimento do paciente. Para se ter um tratamento adequado, é importante a comunicação de todos os envolvidos. O cuidador geralmente é uma pessoa de confiança do paciente, e muitas vezes a equipe faz uso desta

ligação. Para que possa auxiliar na interlocução entre paciente e equipe, já que possivelmente o cuidador conhece o paciente, podendo fazer-lhe compreender muitas das condutas escolhidas e discuti-las. Visto que com uma boa comunicação tira-se a pressão da equipe médica de escolher o que será melhor para o paciente, e dá direito ao paciente escolher e opinar sobre sua condição e sobre seus desejos. Construindo-se assim um vínculo de confiança entre os envolvidos. O que também será um facilitador no decorrer do adoecimento e nas práticas escolhidas para o tratamento (Kübler-Ross, 2008). Um exemplo seria o paciente, junto aos seus familiares e equipe escolher se faz ou não um procedimento invasivo. Assim respeita-se a vontade do paciente, este pode sanar suas dúvidas e podem discutir quais são os melhores tratamentos e protocolos a serem realizados.

Os cuidadores têm um papel fundamental e por isso, precisam de atenção, pois podem experimentar os mesmos medos e temores vivenciados pelos pacientes oncológicos que acompanham. No decorrer da hospitalização, o cuidador tenderá a sofrer com modificações na sua dinâmica familiar e rotina de vida, o que pode ocasionar momentos de angústia e solidão. Conviver com a rotina hospitalar significa estar em um ambiente frio, impessoal e ameaçador, com pessoas desconhecidas, no qual o cuidador tem o direito de ir e vir limitado, além disso, não pode escolher sua alimentação ou mesmo a hora em que irá dormir ou acordar (Brito, 2009; Gonçalves, 2001; Rezende et al., 2014; Schneider & Medeiros, 2011).

Os cuidadores, muitas vezes, abdicam de suas vidas para estar ao lado do paciente, destinando grandes períodos de tempo a esse cuidado, mesmo em alguns casos, não possuindo treinamento para tal atividade, o que pode provocar desgastes físico e emocional, além de impactos financeiros (Brito, 2009; Delalibera, Presa, Barbosa & Leal, 2015; Rezende et al., 2005; Santos, Gaíva, Espinosa, Barbosa & Belasco, 2011; Schneider & Medeiros, 2011). Muitas vezes, esses cuidadores são negligenciados, dormem em cadeiras nada confortáveis e não recebem atenção. Essas pessoas frequentemente relegam seus afazeres a um segundo

plano, abandonam suas rotinas de trabalho e abrem mão de suas vidas para dar a devida assistência aos seus entes queridos, o que pode ser ansiogênico e desgastante. Ao oferecer um suporte ao cuidador, a psicologia hospitalar pode contribuir para diminuir sua sobrecarga e amenizar os desgastes físicos e mentais atrelados ao cuidado, o que também pode influenciar na melhora da qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, do paciente.

No decorrer da hospitalização, o cuidador muitas vezes precisa lidar com uma carga excessiva de trabalho ininterrupto, buscando sanar as demandas que lhe chegam, tanto as suas quanto as do seu ente querido. É atribuída ao cuidador uma gama de responsabilidade com a qual ele pode não estar pronto para lidar. Além disso, o cuidador, muitas vezes, não escolheu esse papel, mas era a única pessoa disponível para exercer a função (Floriani, 2004). Com o excesso de tarefas fatigantes, os cuidadores podem ficar exaustos e estressados com o excesso de trabalho diário. A sobrecarga do cuidador está atrelada à fadiga física e mental, à ansiedade, à depressão, à diminuição na qualidade de vida, ao estresse e à falta de um suporte social (Delalibera et al., 2015; Santos, et al., 2011).

Para analisar a sobrecarga do cuidador, deve-se olhar para três elementos importantes: as conseqüências objetivas do cuidar, os aspectos subjetivos relacionados a esse cuidado e as possíveis conseqüências positivas da experiência (Rezende et al., 2005). As conseqüências objetivas do cuidar estão associadas à possível perda do ente querido, à dificuldade de manter relações sociais e ao distanciamento da antiga rotina, que naturalmente acontecem quando o cuidador se dedica exclusivamente ao paciente, com impacto inclusive em questões financeiras. Os cuidadores podem precisar se ausentar do trabalho e até mesmo serem desligados de seus empregos (Rezende et al., 2005; Santos, et al., 2011), o que pode gerar impactos negativos em suas vidas (Rezende et al., 2005). Os aspectos subjetivos estão relacionados aos sentimentos destes cuidadores, que também vivenciam os processos da hospitalização e do adoecimento, mas que muitas vezes têm suas necessidades negligenciadas

(Rezende et al., 2014; Schneider & Medeiros, 2011). Já as possíveis consequências positivas da experiência estão associadas com um bom suporte social e à possibilidade de demonstrar amor, esperança, satisfação e reconhecer os benefícios de cuidar do familiar, aprofundando as suas relações e o seu crescimento pessoal, além de continuar com suas atividades cotidianas (Delalibera et al., 2015).

Quanto maior a necessidade de assistência ao paciente, maior a probabilidade de o cuidador sentir-se sobrecarregado, o que pode impactar em sua satisfação e também no enfrentamento da doença e da perda (Delalibera et al., 2015). Assim, considerando as particularidades e dificuldades inerentes ao cuidado no ambiente hospitalar, essa pesquisa teve como objetivo investigar a relação entre suporte social e sobrecarga de cuidadores de pacientes oncológicos.

Método

O presente artigo é um estudo de casos múltiplos qualitativo (Yin, 2001). Os dados foram coletados em um hospital referência em oncologia na região sul do Rio Grande do Sul, que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Participantes

Participaram desse estudo 3 cuidadoras de pacientes oncológicos, que estavam internados no hospital. Todos os pacientes passaram pelo processo de triagem psicológica. As cuidadoras foram selecionadas por conveniência, após indicação da psicóloga responsável pelo setor. Maia tem 51 anos, é irmã da paciente, possui o ensino médio completo, não reside na cidade em que o hospital está situado, é evangélica e divide os cuidados com o esposo da paciente. Gaia acredita ter 47 anos, é esposa do paciente, possui a segunda série do ensino fundamental, reside na cidade em que o hospital está situado, é evangélica e única cuidadora do paciente. Hera tem 57 anos, é esposa do paciente, possui ensino médio completo, não

reside na cidade em que o hospital está situado, é luterana e cuidadora principal do paciente. Nenhuma cuidadora faz uso de álcool, tabaco ou substâncias ilícitas.

Instrumentos

A partir da questão principal de pesquisa, foi elaborado um protocolo para ser utilizado como roteiro norteador do estudo, contendo um questionário de dados biosociodemográficos e uma entrevista semi-estruturada. O questionário foi composto por 59 perguntas. Já a entrevista teve como objetivo investigar as consequências do cuidar, os aspectos subjetivos desse cuidado, e o suporte social. Composta por 37 perguntas, a entrevista foi baseada em três instrumentos: a *Zarit Burden Interview* (Sequeira, 2010), o *Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global-Cuidador* (Rezende et al., 2005), e a *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (Santos et al., 2003). As perguntas da entrevista dividiram-se em 26 questões fechadas, com resposta em escalas Likert de cinco pontos, 10 questões abertas e uma dicotômica. Além desses dois instrumentos, também foi utilizado um diário de campo, no qual a pesquisadora registrou detalhadamente suas impressões sobre cada encontro.

Procedimentos

A pesquisadora responsável entrou em contato com as psicólogas da instituição para saber quais pacientes oncológicos já haviam passado pela triagem. Após obter a indicação dos setores e leitos disponíveis, a pesquisadora se dirigiu a cada cuidadora individualmente, explicou os objetivos da pesquisa e convidou-as a participar. A coleta de dados foi realizada no hospital, sem a presença do paciente, e ocorreu em dois momentos, de aproximadamente 30 minutos cada. No primeiro momento foi realizado o preenchimento do questionário biosociodemográfico. No segundo, em dia e horário combinado com as participantes, foi aplicada a entrevista semi-estruturada. Todos os encontros foram gravados, e transcritos após a coleta de dados.

Análise dos Dados

Os dados obtidos nos dois momentos foram analisados qualitativamente. Após a transcrição fidedigna dos áudios, foi realizada uma triangulação entre as informações obtidas nas conversas com as participantes, as percepções da pesquisadora (registradas no diário de campo), e as informações provenientes da revisão bibliográfica (Freitas & Jabbour, 2001). A partir disso, foram analisadas três categorias, definidas *a priori* com base na revisão bibliográfica e nos elementos que compuseram a entrevista semi-estruturada: as consequências do cuidar, os aspectos subjetivos desse cuidado, e o suporte social.

Questões éticas

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pelotas e aprovado pela gerência de ensino do Hospital Escola da mesma instituição. A participação foi voluntária e participaram da pesquisa somente cuidadoras que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para preservar a identidade das participantes todos os nomes utilizados neste trabalho são fictícios. Também foram omitidos dados que pudessem identificá-las.

Resultados e Discussão

Descrição dos Casos

Caso 1 - Maia (origem do nome: “grande”, ou “água”, ou “ilusão”, ou ainda “mãe”).

Maia, 51 anos, declarou-se parda e morava em uma cidade a 180 km do hospital. Era cuidadora da sua irmã há nove meses, junto com o esposo da paciente, com o qual dividia as tarefas de cuidado. Maia tem uma filha e pediu licença do trabalho para cuidar da sua irmã. Na época da entrevista, o atestado estava finalizando, e ela não tinha idéia do que poderia acontecer quando precisasse voltar ao trabalho. *“Agora eu pedi uns dias, esses dias eu pedi, pedi uns dias. Agora eu tenho, mas vou, vou levar atestado, to com atestado já pra levar”.*

Relatou enfaticamente que não houve impacto em sua renda. Contudo, contou que *“Eu trabalho de noite como extra, eu era extra como garçõete. Daí eu cancelei alguns... alguns trabalhos que eu tava, tinha agendado já. Como eu estava aqui, eu cancelei”*. Quando estava cuidando da irmã, passava 24 horas dentro do hospital. Revelou que não conseguia dormir direito, visto que dormia no chão, ao lado da cama da paciente, onde colocava *“uns cobertorzinhos”*, no frio, e o barulho a incomodava. A cuidadora disse ter problemas de saúde e que tomava vários remédios, mas não soube especificar quais. Já fez acompanhamento psicológico e também psiquiátrico. Maia relatou que quase nunca deixava suas necessidades de lado em virtude dos cuidados com a irmã. Apesar disso, disse que quase nunca conseguia fazer as coisas que desejava, a análise do discurso indica grande impacto em sua vida social. Contudo ela não conseguia dar-se conta de que sua vida estava sendo afetada pelas atividades do cuidado. Expôs a impossibilidade de fazer trabalhos extras, entretanto não conseguia ver impacto da hospitalização na sua renda familiar. Ela não notava os impactos na sua vida pessoal, profissional e financeira. Maia mencionou o medo que tem de a doença não ter cura, *“de que não possa reverter o quadro dela, da melhora dela”*. Sendo assim, a cuidadora sempre acreditava que a equipe médica iria *“trazer alguma notícia boa, positiva pra nós”*. Disse que quase nunca conseguia descansar, mas referiu não sentir-se sobrecarregada. Também afirmou quase nunca sentir-se desamparada, pois possuía pessoas especiais que lhe auxiliavam nos momentos difíceis, com as quais conseguia desabafar, mesmo que através do telefone, visto que ela e todos os seus familiares moravam em outra cidade.

Caso 2 – Gaia (origem do nome: terra; é conhecida pela sua grande força geradora). Gaia, aproximadamente 47 anos (a participante não tinha certeza sobre sua idade), não soube declarar a sua raça e etnia (acreditava ser índia, contudo disse estar muito *“embranquicenta”*[SIC]), era a cuidadora principal do esposo e morava na mesma cidade em

que o hospital estava localizado. Estava há quase três meses no hospital acompanhando o cônjuge, cuidava dele sozinha há 32 meses, desde que o paciente começou a ficar doente. Referiu ficar no hospital sete dias na semana, 24 horas por dia. Revelou que antes até dormia junto com o esposo na cama, mas que, desde que ele parou de movimentar as pernas, começou a pegar três cadeiras e agrupá-las para conseguir dormir. Contudo, só o fazia com medicação. A cuidadora deixou sua vida de lado e contou ter deixado de ir à igreja e de fazer suas atividades rotineiras e de lazer. Também disse que quase nunca conseguia cuidar da sua saúde. Não soube dizer quais remédios tomava, mas relatou que alguns eram para pressão e que tinha colesterol alto, diabetes, e que também tomava calmante. Em virtude disso, a cuidadora parece ter se desorganizado psicologicamente, faltou a consultas médicas importantes e perdeu receitas com as quais poderia retirar as suas medicações. Segundo os médicos, a doença do marido não era curável, sendo ela cuidadora de um paciente atendido pela equipe dos cuidados paliativos, quando perguntada se havia possibilidade médica de cura da doença do esposo, falou que não. Entretanto ressaltou que “...*eu creio muito em Deus, pra Deus nada é impossível*”. O paciente estava com recidiva na coluna e, em virtude disso, não deambulava mais e não conseguia fazer nada sozinho, dependendo totalmente da cuidadora. Gaia estava com uma fisionomia muito envelhecida e desgastada. Relatou sentir-se sobrecarregada, cansada e desamparada. Revelou que “*por enquanto não tem ninguém*” que lhe fizesse sentir-se apoiada, e que às vezes tinha algum contato com pessoas de fora do ambiente hospitalar “...*tenho, tenho às vezes, tenho amigas, uma vizinha que ela me ajuda a lavá roupa*”, mas que sentia falta de um suporte social maior “*Claro né, claro que sinto falta*”. Disse não ter pessoas para lhe apoiar, já que esporadicamente a irmã do paciente ficava com ele, para que ela pudesse ir em casa, entretanto ela relutava em pedir ajuda, já que a cunhada não oferecia: “*Ela não tá dando bola não liga, eu não ligo pra ela também né, ela pode me liga pra saber...*”. Com isso a cuidadora passou apenas duas noites em casa, dentro dos três meses

de hospitalização do esposo. O que gerava medo, pois não sabia como seria voltar às antigas responsabilidades, mas que seria muito difícil.

Caso 3 - Hera (origem do nome: heroína, guerreira, a escolhida). Hera, 57 anos, declarou-se branca e morava em uma cidade vizinha àquela na qual o hospital estava localizado. Era a cuidadora principal do esposo e da filha, ambos com câncer. A cuidadora tem três filhos e relatou gastar em torno de 4 horas do seu dia com os cuidados aos pacientes. Contou que o que lhe tirava o sono era a preocupação, e não o local em que dormia. Explicou que a família era bem organizada e possuía um rodízio de cuidados. Ela explanou que todos ajudavam e que se sentia muito apoiada pelas pessoas ao seu redor. Relatou sentir que precisa ajudar quando vê alguém doente. Ela disse que muitas vezes se coloca nessa posição de cuidadora, mesmo quando isso não lhe faz bem. Disse que quase sempre se sentia sobrecarregada, principalmente pelo peso da palavra câncer e pelo desgaste mental. Revelou que sente um cansaço mental, e gosta de fazer trabalhos para cansar o corpo e a cabeça, visto que o cansaço emocional, em sua opinião, cansa muito mais. Tentava não se deixar de lado e fazer coisas prazerosas para ela, como o artesanato, mesmo que tivesse precisado deixar de lado coisas que gostava muito de fazer, como acampar e pescar. Em relação à saúde, Hera contou que tinha pressão alta e fazia um preventivo para colesterol, devido a sua predisposição genética. Revelou que a família não a deixava descuidar da saúde. Disse que não se sentia desamparada e que conseguia descansar e relaxar quando achava necessário. Visto que possuía um suporte presencial e contava com divisão de tarefas:

“Eu procuro manter a minha vida também né, é importante porque tem coisas que eu gosto de fazer né ... Eu gosto de fazê e eu faço, e eu eu tiro esse tempinho... eu tenho esse, esse tempo! A gente deixa, mas a gente não lamenta por isso...É porque deixar a gente deixa, mas,

mas é, muito mais importante tu tá com eles nessa hora. Tu ganha muito mais tando com eles né, que de fora. Deixá, claro a gente deixa, mas sem lamentar de maneira nenhuma!”.

Expõe que “...tem a família e tem os amigos também que são assim, que são pra toda hora e são especial, especiais mesmo”, revelando que sempre encontrava alguém para desabafar, e como se sentia amparada por eles. A cuidadora enfatizou ter esperança e acreditava na cura “...a gente tem bastante fé que vai, que vai curar”. Seu maior medo era perder a filha.

Categorias de análise

Consequências objetivas do cuidar. Esta categoria aborda questões relacionadas às dificuldades em manter relações sociais, atividades anteriores a rotina de cuidados, além dos impactos tanto na vida financeira como na possível perda do ente querido.

Muitas são as consequências que o cuidado a um paciente oncológico pode gerar na vida e na rotina da cuidadora, incluindo transtornos no trabalho, na vida financeira, na vida social e uma possível desorganização psíquica do indivíduo (Rezende et al, 2005; Santos et al, 2011). Muitos cuidadores são negligenciados, deixados de lado, pelos familiares e equipes que o acompanham (Brito, 2009; Delalibera et al, 2015; Rezende et al, 2005).

O papel de cuidador, que geralmente se destina a mulher se estende aos outros membros de seu convívio. O trabalho da mulher como cuidadora, pode estar associado ao seu papel de gênero. Ao longo da história, a mulher é considerada responsável pelos cuidados dos filhos e do lar (Borges & Detoni, 2017; Carvalho, Cavalcante, Almeida & Bastos, 2008; Yannoulas, 2011). As mulheres são educadas e preparadas para o cuidado. O ambiente, as brincadeiras e até as tarefas diárias solicitadas as meninas são um preparo para ser cuidadora e dona de um lar no futuro. Historicamente a atividade de cuidar é considerada uma atividade

própria para as mulheres. Inclusive as profissões “ditas” femininas, são as profissões que podem ser consideradas continuação do trabalho doméstico (Borges & Detoni, 2017; Carvalho et al, 2008). Logo o cuidado está atrelado ao trabalho doméstico e os afazeres estão relacionados às atividade das mulheres.

Quando versamos sobre divisão de trabalho. Chegamos aos conceitos de *trabalho* e o *não trabalho*. O *não trabalho* está relacionado com o feminino, o doméstico, o gratuito, reprodutivo e privado. Referindo-se com o *trabalho* o que é feito extramuros, sendo assim, masculino, industrial, produtivo, remunerado e público. Desvalorizando assim, a atuação da mulher no trabalho e no cuidado do lar (Yannoulas, 2011).

Um estudo relatou que é possível que as cuidadoras tenham a saúde debilitada em virtude do descuido com suas próprias demandas (Brito, 2009). Todas as entrevistadas faziam uso de medicações controladas para pressão, duas para colesterol, uma para diabete. No caso dos psicofármacos, apenas Hera tomava medicações esporadicamente, Maia e Gaia faziam uso regular, contudo apenas Maia mencionou já ter feito acompanhamento com psiquiatra e psicólogo.

Duas das entrevistadas, Gaia e Hera dormiam em cadeiras, Maia dormia no chão. Todas relataram precisar dormir mais, e disseram que dormem pouco por noite, entre 5 e 6 horas. Maia não parecia perceber que estava impossibilitada de manter contato com a filha e com outras pessoas do seu convívio diário, e que deixou todas as suas demandas e atividades de lado. Isso pode ser resultado de toda a demanda de cuidado que a cuidadora precisa direcionar à paciente. Ao direcionar toda a sua energia psíquica para a irmã, Maia deixa-se de lado, e parece esquecer do seu eu e das suas necessidades, desequilibrando assim sua balança de investimentos afetivos (Freud, 2006). Gaia teve um impacto extremo em sua vida social, deixou todas as suas demandas para tentar sanar as demandas do companheiro. Já Hera relatou que os impactos sofridos eram principalmente emocionais.

Aspectos subjetivos do cuidado. Esta categoria está relacionada com os sentimentos das cuidadoras no decorrer do adoecimento. Seus medos, angustias, possíveis negligências que podem vivenciar no processo do cuidado e os impactos na rotina.

O medo da morte é iminente, a ideia de perda do ente querido causa desconforto e a solidão do adoecer pode ser um gerador de angústia. É um processo de ruptura muito grande e a cuidadora pode não ter recursos psíquicos suficientes para lidar com ele. A condição do doente pode colocar o cuidador em uma situação de desamparo e, nesse sentido, o trabalho da equipe de psicologia é essencial para auxiliar os cuidadores.

Duas cuidadoras relataram ter medo da perda da pessoa de quem estavam cuidando. Gaia revelou que tinha medo de perder o paciente e que também tinha medo de ter que levá-lo para casa, visto que no hospital ela recebia o auxílio das equipes para realizar os cuidados. Ela ainda desabafou sobre o quanto seria difícil voltar à sua antiga rotina, pois atualmente está atrelada apenas aos cuidados com o esposo. Já Hera relatou que o seu maior medo era perder a filha e também vê-la sofrer. Maia também relatou ter medo visto que há possibilidade da doença não ter cura. Contudo a esperança é algo que caminha junto em todas as etapas da doença, como diz Kübler-Ross (2008) a esperança e a religiosidade, muitas vezes, motiva os envolvidos a acreditar na cura, mesmo quando não há mais meios através da medicina.

O câncer é estigmatizante, aterrorizador e pode causar muita angústia. Independente do prognóstico há um enfrentamento com a morte e, na maioria dos casos, o ser humano não está preparado para isso. Surgem os mais diversos medos, medo da perda do ente querido, medo de a doença não ter cura (Figueiredo, 2006; Kovács, 1998; Moraes & Andrade, 2013). As entrevistadas/cuidadoras passam pelos mesmos medos e temores que os pacientes, vivenciam os mesmos sentimentos (Rezende et al, 2014; Schneider & Medeiros, 2011).

“A palavra é muito pesada, e então quando a gente começa conversar sobre isso a gente vê que tem o que fazer, tem, dá pra gente enfrenta

essa doença... sabe, então a gente tirou um pouco aquela coisa assim do medo da palavra, o nome, a doença, não, não é a doença, é um câncer que tem tratamento que tem o que fazer, o final tu nunca sabe, quando tu atravessa uma rua tu nunca sabe se vai vim um carro e vai te bater ou não né, mais tu vai atravessar, e isso a gente também né ta atravessando se vai tu vai chegar do outro lado, ou como vai chegar, com sequelas ou sem sequelas” (Hera).

Um estudo realizado por Guerrero, Zago, Sawada e Pinto (2010), com o intuito de compreender a perspectiva da religiosidade com o câncer, evidenciou-se que a espiritualidade está altamente relacionada com a esperança da possível cura do câncer. Os autores deste estudo dizem que “o câncer amedronta, e a espiritualidade renova” (p.55). Desta forma, os cuidadores utilizam-se da fé para conseguir lidar com a doença. No caso das participantes deste estudo, duas eram evangélicas e uma luterana. Gaia mesmo sabendo que não há chance de cura da doença por meio da medicina. Não deixa de acreditar na cura e no milagre que Deus pode conceder. A fé desta cuidadora auxilia no enfrentamento da doença e dos cuidados com o paciente. Dando-lhe esperança da cura divina.

Ainda com relação aos aspectos subjetivos do cuidar, cabe ressaltar a relação entre o nível de dependência do paciente, a qualidade do suporte social e os níveis de cuidado que as cuidadoras conseguem destinar a si próprias: quanto mais dependente é a pessoa de quem estão cuidando, e quanto menos suporte elas têm, menos as cuidadoras conseguem olhar para si mesmas e investir no seu eu. Gaia cuidava de um paciente com dependência total e, em virtude disso, fazia todo o cuidado, medicações, higiene e alimentação, dedicando todo o seu tempo e energia a isso. Maia cuidava de um caso intermediário de dependência, em que a paciente não conseguia se movimentar sem o auxílio da cuidadora. Hera, por sua vez, cuidava de dois pacientes, entretanto eles eram pouco dependentes, tinham mobilidade e não estavam

acamados, conseguiam se locomover, fazer sua higiene e se alimentar sem grandes dificuldades. Quando questionadas se conseguiam descansar, sentir-se relaxadas, Gaia revelou que isso nunca ocorria. Já Maia relatou que às vezes conseguia descansar, mas que em geral sentia o corpo muito cansado, e Hera disse que conseguia sempre, pois acionava a família quando precisava e eles tomavam conta dos cuidados para que ela reservasse um tempo para si.

A rotina hospitalar é outro fator que pode ter impacto sobre o bem-estar subjetivo das pessoas que cuidam de pacientes oncológicos. As cuidadoras entrevistadas referiram que se sentiam estressadas. O barulho e o constante entra-e-sai das equipes incomodava Maia, que também ficava angustiada com a espera dos resultados dos exames. No hospital, a impotência frente ao adoecimento, se soma às rotinas de cuidado e à impossibilidade de resolver algumas questões (Rezende et al., 2014; Schneider & Medeiros, 2011). Hera relatou se estressar com as coisas que não dependiam dela. Já para Gaia a maior fonte de estresse era a própria doença: *“dele ta doente né, se fosse uma doença que eu que eu soubesse que curava, mas é uma doença que eu sei que ela não vai curar”*. Todos estes fatores podem causar angústia e fazer com que a cuidadora se sinta impotente e limitada frente à evolução da doença, seu prognóstico, tratamento e também frente aos possíveis sofrimentos físicos e psíquicos do paciente. Esses elementos podem ser potencializados quando relacionados com as restrições características do ambiente hospitalar (Gonçalves, 2001).

Muitos são os motivos que levam uma pessoa a se dedicar ao cuidado de outra. Essa decisão pode estar atrelada a uma série de fatores, tais como a personalidade, questões situacionais, socioculturais, de reciprocidade, transmissões geracionais, mitos e legados, entre outros (Brito, 2009). Podemos pensar que Hera relacionava sua posição de cuidadora à sua personalidade, visto que como já citado, ela se coloca na posição de cuidadora, de querer estar sempre perto, auxiliando os pacientes. Gaia relacionava a necessidade de oferecer cuidado

com a questão situacional, visto que a situação na qual vivia a “obrigava” a cuidar do paciente, já que não havia outra pessoa que cuidasse do paciente e a ajudasse: “*só eu cuido dele mesmo...*”. Já Maia, por sua vez, tinha um comportamento muito maternal com a irmã e sua atenção a ela parece estar relacionada a fatores socioculturais, de reciprocidade, legado e de transmissão geracional entre os familiares.

Suporte social. Está categoria está relacionada às relações e aos vínculos que a cuidadora possui com sua rede de apoio, a frequência deste contato, e como se dá o contato.

O suporte social possui um significado muito importante para o cuidador de pacientes oncológicos, e pode ter impacto direto em sua qualidade de vida e, conseqüentemente, na qualidade do apoio oferecido ao paciente (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013). Ter um espaço de acolhimento, fala e escuta pode modificar toda a visão de cuidado (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013; Seidl & Tróccoli, 2006; Siqueira, 2008).

Os relatos das participantes evidenciam a necessidade de as cuidadoras terem espaços em que se sintam ouvidas. O suporte social é importante para a prevenção de danos à saúde mental e física das cuidadoras (Seidl & Tróccoli, 2006; Siqueira, 2008). Quanto maior a necessidade de assistência por parte do paciente, mais a cuidadora pode sentir-se sobrecarregada (Delalibera et al, 2015). Quando há o suporte, o enfrentamento à doença torna-se mais leve em virtude do apoio recebido, da divisão de tarefas e da possibilidade de a cuidadora manter um pouco da sua rotina prévia.

Para alguns autores, o suporte social está relacionado à dedicação e à afetividade, bem como à divisão de tarefas (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2013; Santos et al, 2003; Seidl & Tróccoli, 2006). Com um bom suporte social, a cuidadora consegue prestar o autocuidado e investindo nos seus desejos e na vida pessoal. Isso pode ocorrer por meio da execução de atividades que lhe são prazerosas. Contudo, dedicar um tempo para si só é possível se a

cuidadora sabe que há alguém cuidando do paciente. Assim, ela consegue olhar para as suas necessidades.

Gaia, por exemplo, deixou todas as suas necessidades, atividades de autocuidado e tarefas diárias. Ela vivia, para se dedicar, exclusivamente ao esposo, com isso não conseguia ir aos médicos, visto que não podia deixar o marido sozinho. Além disso, não possuía suporte social, não havia quem a ajudasse nos cuidados diários. O paciente possuía outros familiares, como mãe e irmã, mas elas não entravam em contato e, conseqüentemente, Gaia precisava lidar sozinha com toda a carga excessiva de trabalho. Das três entrevistadas, só Hera possuía um suporte presencial e contava com divisão de tarefas. O relato de Hera indica que as conseqüências do cuidar são amenizadas por um suporte social consistente, diminuindo os possíveis impactos sofridos pela cuidadora (Brito, 2009). O suporte social faz com que o cuidado não se torne um peso, assim a cuidadora consegue tirar aprendizados da situação, e inclusive aproveitar os momentos juntos dos pacientes, o que configura conseqüências positivas da experiência (Delalibera et al., 2015).

Em resumo, foi possível identificar três níveis de suporte social nas entrevistas realizadas: um suporte social adequado, no qual havia o respaldo da família, com rodízio de cuidado, e troca de papéis (Hera); um suporte social intermediário, em que o apoio era prestado à distância (Maia); e um suporte social inexistente, no qual a cuidadora não contava com o auxílio de ninguém para prestar o cuidado (Gaia). As duas entrevistadas que possuíam algum tipo de suporte social, Maia e Hera, relataram que se sentiam fortes para enfrentar a doença junto aos familiares. O mesmo não ocorreu com Gaia, que não possui suporte social. Por não ter pessoas com as quais pudesse fazer trocas, não conseguia relaxar e, por vezes, sentia-se desamparada, exausta e vulnerável, algo comum em cuidadores sobrecarregados (Pimentel et al, 2011).

Considerações Finais

Em geral, os cuidadores de pessoas hospitalizadas são mulheres (Brito, 2009; Delalibera et al, 2015; Figueiredo, 2006; Montezuma, Freitas & Monteiro, 2008) e, em muitos casos, cônjuges dos pacientes (Delalibera et al, 2015; Figueiredo, 2006; Montezuma et al. 2008). O presente estudo teve como objetivo investigar a relação entre suporte social e sobrecarga de cuidadoras de pacientes oncológicos. Destacou-se que todas as entrevistadas eram do sexo feminino, e apenas uma delas, Maia, dividia o cuidado com o esposo da paciente. A comparação entre as realidades vivenciadas pelas três cuidadoras deixou evidente o quanto um suporte social consistente pode auxiliar uma cuidadora de um paciente oncológico e minimizar os sintomas de sobrecarga. Nos casos em que havia pouco ou nenhum suporte social, foi notável o desgaste e cansaço das cuidadoras, além da pouca atenção que davam às suas necessidades, lazer e saúde. O caso de Hera demonstrou que, quando há o investimento dos familiares na cuidadora e no paciente, o processo pode tornar-se mais leve e menos desgastante.

O desgaste das cuidadoras está sempre presente, mora ao lado, e saber que tem com quem contar, sentir que não precisa lidar sozinha com todas as questões relativas ao adoecimento, pode ser um facilitador para minimizar o impacto nas cuidadoras. Sentir-se acolhida, ter suas demandas, sofrimentos e angústias escutados pode ser um diferencial para que estas cuidadoras consigam acompanhar de maneira mais tranquila o adoecimento e até a possível morte do paciente. Este é um processo muito delicado, pois é um ente querido que está sofrendo.

Nesse sentido, é importante que as equipes de saúde também fiquem atentas às cuidadoras e às particularidades do processo que cada uma delas vivencia. Assim, este estudo contribui para os estudos sobre cuidado, suporte social e sobrecarga, bem como para as reflexões sobre a importância da atuação dos profissionais da psicologia neste cenário. Isso

evidencia a necessidade de trabalhar intervenções que auxiliem esse cuidador frente ao adoecimento e ao enfrentamento dessa situação, o que pode trazer benefícios a todos os envolvidos nesse processo. Auxiliando os psicólogos a fazerem intervenções mais assertivas, acolhendo e sanando as demandas que lhe chegam.

O estudo realizado apresentou limitações referentes ao tempo de internação. A falta continua de um acompanhamento, para que saibamos se os suportes sociais continuarão os mesmos com o transcorrer do tempo da doença e das internações. Assim, se faz necessário compreender qual o direcionamento deste suporte social. É importante ressaltar a necessidade de fazer pesquisas mais aprofundadas, acompanhando as cuidadoras durante todo o processo do cuidado e do adoecimento do paciente.

Referências

- Abreu-Rodrigues, M. & Seidl, E. M. F. (2013). Apoio Social a pacientes coronarianos: efeitos de intervenção comportamental com um familiar. *Estudo de Psicologia*, 30(4). 619-628.
- Alves, G. S. Viana, J. A. & Souza, M. F. S. (2018). Psico-oncologia: Uma aliada no tratamento de câncer. *Pretextos – Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 3(5). 520-537.
- Borges, T. M. B & Detoni, P. P. (2017). Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*. 20(2).143-157.
- Brito, D. C. S. (2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*, 14(3). 603-607.
- Carvalho, A. M. A. Cavalcante, V. R. S. C. Almeida, M. A. & Bastos, A. C. S. (2008). Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? *Paidéia*, 18(41), 431-444.

- Costa, E. K. & Bornholdt, E. (2004). Psicologia da Saúde x Psicologia Hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicologia: Ciência e profissão*, 24(3). 48-57.
- Costa Junior, A. L. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(2).
- Delalibera, M. Presa, J. Barbosa, A. & Leal, I. (2015). Sobrecarga ao cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(9). 2731-2747.
- Figueiredo, M. T. A. (2006). *Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia*. São Paulo: Unifesp.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4). 341-345.
- Freitas, W. R. S. & Jabbour, C. J. C. (2011). Utilizando estudo de caso(s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. *Estudo & Debate*, 18(2). 07-22.
- Freud, S. (2006). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: A história do movimento psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos. Rio de Janeiro: Imago, p. 77-110. (*Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*, 14). (Originalmente publicado em 1915).
- Gonçalves, M. O. (2001). Morte e castração: um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(1). 30-41.
- Guerrero, G. P. Zago, M. M. F. Sawada, N. O. & Pinto, M. H. (2010). Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1). 53-59.
- Kovács, M. J. (1998). Autonomia e direito de morrer com dignidade. *Revista Bioética*, 6(1). 61-69.
- Kübler-Ross, E. (2008). Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes.

- Montezuma, C. A. Freitas, M. C. & Monteiro, A. R. M. (2008). A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(2). 395-404.
- Morais, S. R. S & Andrade, A. N. (2013). Sob a espada de Dâmocles: a prática de Psicólogas em Oncologia Pediátrica em Recife-Pe. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 33(2). 396-413.
- Pimentel, A. V. Panobianco, M. S. Almeida, A. M. & Oliveira, I. S. B. (2011). A percepção da vulnerabilidade entre mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero. *Texto Contexto Enferm*, 20(2). 255-262.
- Rezende, L. C. S. Gomes, C. S. & Machado, M. E. C. (2014) A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1). 28-36.
- Rezende, V. L. Derchain, S. M. Botega, N. J. & Vial, D. L. (2005). Revisão Crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1). 79-87.
- Santos, C. S. V. B. Ribeiro, J. P. & Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da escala de Satisfação Social (ESSS). A pessoa com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde e Doença*, 4(2). 185-204.
- Santos, E. A. R. E. Gaíva, M. A. M. Espinosa, M. M. Barbosa, D. A. & Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Ver. Latino-Am. Enfermagem*, 19(3). 9 telas.
- Schneider, C. M. & Medeiros, L. G. (2011). Criança hospitalizada e o impacto gerado nos pais. *Unoesc & Ciência - ACHS*, 2(2). 140-154.
- Seidl, E. M. F. & Tróccoli, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 22(3). 317-326.

- Sequeira, C. A. C. (2010). Adaptação e validação de Sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência, II*(12). 9-12.
- Siqueira, M. M. M. (2008). Construção e validação da escala de percepção do suporte social. *Psicologia em estudo, 13*(2). 381-388.
- Torrano-Masetti, L. M. Oliveira, E. A. & Santos. M. A. (2000). Atendimento psicológico numa unidade de transplante de medula óssea. *Medicina, 33*. 161-169.
- Yim, R. K. (2001). Estudo de caso: planejamento e método. Porto Alegre: Bookman.
- Yannoulas, S. (2011). Feminização ou Feminilização? Apontamentos em torno de uma categoria. *Temporalis, 11*(22). 271-292.

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) em uma pesquisa que visa investigar as possíveis relações entre suporte social e sobrecarga de cuidadores de pacientes oncológicos. Para participar, você responderá uma entrevista, que será realizada em dois encontros, de aproximadamente uma hora cada. O áudio dos encontros será gravado para facilitar a análise dos dados, mas não se preocupe, pois somente as pesquisadoras terão acesso a ele.

Este estudo faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da aluna Natália Silveira Nalério, orientado pela Professora Dra. Airi Macias Sacco, do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). O conjunto dos resultados será publicado no TCC da aluna e possivelmente em uma revista científica, entretanto as(os) participantes não terão sua identidade ou dados individuais revelados. Ou seja, garantimos que seu nome jamais será mencionado.

Esta pesquisa oferece risco mínimo para você, que poderá experimentar alguma emoção ao falar sobre o seu cotidiano como cuidador(a). Caso a pesquisadora identifique que você está precisando de apoio, ou se você mesmo sentir durante a pesquisa que precisa de algum suporte psicológico, o serviço de psicologia do hospital será colocado à sua disposição. Você não terá benefícios diretos por participar da pesquisa, a não ser a satisfação de colaborar para o desenvolvimento de novos conhecimentos para a psicologia, o que é muito importante. Fique à vontade para decidir participar ou não, a qualquer momento, sem que ocorra nenhum prejuízo para você ou para outras pessoas.

Eu _____, fui informada(o) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada. Recebi informação a respeito do que terei que fazer para participar da pesquisa e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações. Fui certificada(o) de que todos os dados desse estudo são confidenciais, e terei liberdade de retirar meu consentimento de participação da pesquisa a qualquer momento, se assim eu desejar. Autorizo a gravação das entrevistas e a publicação dos resultados do estudo. Caso tenha novas perguntas, posso contatar a aluna Natália Nalério ou a professora Airi Sacco no e-mail airi.sacco@ufpel.edu.br para qualquer pergunta sobre meus direitos como participante deste estudo, ou se considerar que fui prejudicada(o) pela minha participação.

Pelotas, ____ de _____ de 2018.

Assinatura da(o) participante

Assinatura da pesquisadora



Apêndice B

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional

Pesquisa para investigar a relação de suporte social e sobrecarga de cuidadores de paciente oncológico

Questionário biosociodemográfico e entrevista semi-estruturada

Código: _____

1) Grau de parentesco do paciente: _____ Data: ___/___/_____

Sobre o paciente:

2) Enfermaria alocado: () RUE I () RUE II () RUE III () Clínica Médica () Leito Cirúrgico

3) Diagnóstico do paciente: _____ (prontuário)

4) Diagnóstico do paciente: _____ 5) O cuidador sabe: () Sim () Não

6) O paciente sabe do diagnóstico: () Sim () Não. 7) Se não, por quê? _____

8) Há quanto tempo o paciente está doente: _____ 9) Tempo de internação: _____

10) Idade: _____ 11) Sexo: () M () F 12) Estado civil: _____ 13) Cidade: _____

14) Religião: _____ 15) Escolaridade: _____ 16) Profissão: _____

17) Tratamento faz/fez: () Químico () Radio () Cirurgia () Outro: _____

18) Recidiva: () Não () Sim 19) Ano: ___ 20) Segundo os médicos a doença é curável? () Sim () Não

21) Na sua percepção, a doença é curável? () Sim () Não. 22) Por quê? _____

Sobre o cuidador:

23) Quando se tornou cuidador: _____ 24) Principal Cuidador: () Sim () Não.

25) Se não, quem é: _____ 26) Quantos dias da semana você cuida do paciente: _____

27) Quanto tempo/horas do seu dia você cuida do paciente: ___ 28) Idade: ___ 29) Cidade: _____

30) Problema de saúde: () Sim () Não 31) Se sim, qual? _____

32) Sexo: () F () M 33) Estado Civil: _____ 34) Filhos: ___ 35) Escolaridade: _____

36) Trabalho remunerado: () Sim () Não 37) Impacto na carga-horária: () Sim () Não.

38) Qual: _____

39) Fonte de Renda: () Sim () Não. 40) Profissão: _____ 41) Impacto na renda: () Sim () Não

42) Impacto na vida social: () Sim () Não. 43) Deixou de fazer alguma atividade: _____

44) Fuma: () Sim () Não 45) Quantos por dia: _____ 46) Atividade Física: () Sim () Não

47) Qual: _____ 48) Álcool: () Sim () Não, 49) quantidade: _____

50) Outras substâncias: _____ 51) Cor da pele: _____

52) Dorme bem: () Sim () Não 53) Quantas horas por dia: _____

Histórico de acompanhamento: 54) Psicológico () Sim () Não 55) Psiquiátrico () Sim () Não

56) Uso de medicações: () Sim () Não _____

57) Na sua família existe histórico de câncer? () Sim () Não

58) Quem? _____

59) Por favor, me conte uma história do cuidado. Um fato?

ENTREVISTA:

Consequência de cuidar:

60) Você pode crescer com essa situação?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

61) Você acha que devido aos cuidados que tens dedicado ao paciente, tens deixado suas necessidades de lado?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

62) Você se sente sobrecarregado, com os cuidados ao paciente e com todos os afazeres e trabalho que necessita fazer?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

63) Houve alterações no seu apetite?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

64) Você acredita que será fácil retomar as antigas responsabilidades?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

65) Por quê?

66) E a sua família, sua casa. Como eles estão lidando com a situação?

67) Você acredita que poderia cuidar melhor do paciente?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

68) O que você poderia fazer melhor?

Aspectos subjetivos (sentimentos):

69) Você se sente estressado?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

70) Com o que você se sente estressado?

71) Você consegue fazer tudo que deseja?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

72) Você se sente Cansado?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

73) E a sua saúde, você tem conseguido cuidá-la?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

74) Você consegue descansar? Sentir-se descansado?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

75) Você se sente desamparado?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

76) Você gostaria que outra pessoa cuidasse do paciente?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

77) Você se sente em paz?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

78) Você tem medo de algo ou que algo aconteça?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

79) O que poderia acontecer?

80) Você se sente culpado?(**se a resposta for NUNCA, pular para a questão 82**)

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

81) Com o que você se sente culpado?

82) Você se sente forte para enfrentar a doença junto do paciente?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

Consequência positiva:

83) Você possui uma crença espiritual?()Sim ()Não (**se a resposta for NÃO pular para questão 86**)

84) Se sim, qual? _____

85) Sua crença lhe traz paz de espírito?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

86) Você consegue ver o lado positivo dessa experiência? Há algo bom nessa experiência?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

87) O que você tirou de positivo dessa experiência?

Suporte Social:

88) Você tem pessoas especiais que lhe fazem sentir-se apoiada?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

89) Quando você precisa desabafar com alguém, encontra facilmente amigos com quem o fazer?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

90) Você tem contato com outras pessoas fora do ambiente hospitalar?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

91) Você sente falta de alguém íntimo para lhe auxiliar?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

92) Você sente confiança na equipe que está cuidando do paciente?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

93) Você tem toda a informação que necessita sobre a condição do paciente?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

94) Você tem facilidade para falar de seus sentimentos com outras pessoas?

0	1	2	3	4
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

95) Como foi falar dos seus sentimentos?

96) Você gostaria de falar mais alguma coisa?
