

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Ingra Venturini Nicolai

FATORES DE VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO ASSOCIADOS À FUNÇÃO  
DE CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL DE PACIENTE ONCOLÓGICO

Mestrado em Psicologia Clínica

São Paulo

2018

INGRA VENTURINI NICOLAI

FATORES DE VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO ASSOCIADOS À FUNÇÃO  
DE CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL DE PACIENTE ONCOLÓGICO

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção de título de MESTRE em Psicologia Clínica - Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, sob orientação da prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Maria Severino Peters Kahhale.

São Paulo

2018

## **Ficha Catalográfica**

**NICOLAI, Ingra Venturini.** *Fatores de vulnerabilidade e proteção associados à função de cuidador familiar principal de paciente oncológico.*

**São Paulo:** 2018, 101 f.

**Dissertação (Mestrado)** – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

**Área de Concentração:** Pós-Graduação em Psicologia Clínica

**Orientadora:** prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Maria Severino Peters Kahhale

**Palavras-chave:** Câncer; Cuidador informal; Fatores de Proteção; Fatores de Vulnerabilidade.

INGRA VENTURINI NICOLAI

FATORES DE VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO ASSOCIADOS À FUNÇÃO  
DE CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL DE PACIENTE ONCOLÓGICO

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção de título de MESTRE em Psicologia Clínica - Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, sob orientação da prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Maria Severino Peters Kahhale.

Aprovado em: \_\_/\_\_/\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Orientadora: prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Maria Severino Peters Kahhale

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fernanda Gouveia Paulino

---

Prof. Dr. Luiz Gonzaga Leite

**O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço ao CNPq e à FUNDASP, instituições financiadoras da presente pesquisa, pelo apoio e pela oportunidade.

Agradeço à todos os meus familiares que me auxiliaram neste processo. Principalmente à minha mãe, Ceci; meu pai, Luis Hermínio e à minha avó, Neide. Agradeço também aos meus padrinhos, Celi e José Otávio; aos meus primos, Lívia e José Otávio e aos meus tios, Juliana e Marcelo.

À minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Maria Severino Peters Kahhale, pelo acolhimento e pelo cuidado. Sou grata pelo privilégio de ter sido orientada por você, Edna, um exemplo de mulher para mim. Você me ensinou à desconstruir preconceitos, à confiar em mim e acreditar em minhas capacidades, à construir alicerces para meu futuro, pessoal e profissional.

Agradeço ao Prof. Dr. Luiz Gonzaga Leite e à Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fernanda Gouveia Paulino pelas contribuições oferecidas à presente pesquisa.

Não posso deixar de agradecer à todos os colegas e professores, pessoas maravilhosas que encontrei e foram fundamentais neste processo.

*“Não há despertar de consciência sem dor. As pessoas farão de tudo, chegando aos limites do absurdo para evitar enfrentar a sua própria alma. Ninguém se torna iluminado por imaginar figuras de luz, mas sim por tornar consciente a escuridão”.*

(Carl Jung)

## RESUMO

O câncer é uma doença agressiva que não afeta apenas o portador, mas a sua família como um todo. Frente ao diagnóstico e a possível perda de um ente querido, a família vivencia momentos de extremo sofrimento, ansiedade e inseguranças, em um cenário repleto de dúvidas e exigências adaptativas relacionadas ao tratamento. É necessário olhar e dar a devida atenção aos cuidadores familiares que, mesmo não possuindo a doença propriamente dita, carregam-na dentro de si, com sentimentos semelhantes aos do indivíduo adoecido ou ainda mais graves do que os do mesmo. É necessário olhar, principalmente, para quem se dedica integralmente a esse cuidado.

A presente pesquisa tem como objetivo entender quais os fatores de vulnerabilidade e proteção associados à função de cuidador familiar principal de paciente oncológico. Foram entrevistados 12 cuidadores familiares de pacientes oncológicos. Na coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista e praticada a escuta ativa. A análise foi qualitativa e os resultados revelaram fatores de vulnerabilidade e proteção associados à função de cuidador familiar principal de paciente oncológico.

A falta de informação; o silêncio; o difícil acesso aos serviços de saúde; a existência de profissionais despreparados; uma estrutura familiar inflexível e conflituosa, são fatores que podem contribuir para a vulnerabilidade do cuidador familiar principal de paciente oncológico. Por outro lado, o fácil acesso aos serviços de saúde; o suporte oferecido por profissionais preparados; o conhecimento sobre a doença, sobre o tratamento e informações corretas sobre o quadro clínico do paciente; o autocuidado; a espiritualidade e a religiosidade; grupos de apoio; uma estrutura familiar flexível e que permita a divisão de tarefas, são fatores que podem contribuir para a proteção do cuidador familiar principal de paciente oncológico. Resultados estes, que reforçam a necessidade de o cuidador receber o suporte necessário para conseguir assumir essa função de forma saudável, prevendo danos físicos, psíquicos e sociais.

**Palavras-chave:** câncer; cuidador informal; fatores de proteção; fatores de vulnerabilidade.

## ABSTRACT

Cancer is an aggressive disease that affects not only the carrier, but your family as a whole. Faced with the diagnosis and possible loss of a loved one, the family experiences moments of extreme suffering, anxiety and insecurities, in a scenario full of doubts and adaptive demands related to the treatment. It is necessary to look and give due attention to family caregivers who, even without having the disease itself, carry it within themselves, with feelings similar to those of the sick person or even more serious than those. It is necessary to look, mainly, for those who dedicate themselves integrally to this care.

The present research aims to understand the vulnerability and protection factors associated with the role of the main family caregiver of cancer patients.

Twelve family caregivers of cancer patients were interviewed. In the data collection, an interview script was used and active listening was practiced. The analysis was qualitative. The results revealed vulnerability and protection factors associated with the main family caregiver of cancer patients.

Lack of information; silence; difficult access to health services; the existence of unprepared professionals; an inflexible and conflicting family structure, are factors that may contribute to the vulnerability of the main family caregiver of cancer patients. On the other hand, easy access to health services; the support offered by trained professionals; knowledge about the disease, treatment and correct information about the patient's clinical condition; self-care; spirituality and religiosity; support groups; a flexible family structure that allows the division of tasks, are factors that can contribute to the protection of the main family caregiver of cancer patients.

These results reinforce the need for the caregiver to receive the necessary support to be able to assume this function in a healthy way, predicting physical, psychological and social damages.

**Keywords:** cancer; informal caregiver; protective factors; vulnerability factors.

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	<b>15</b>
1. DOENÇA E FINITUDE	15
1.1. Câncer e dor	22
1.2. Ideação suicida: relação paciente x cuidador	24
2. O PACIENTE HOSPITALIZADO E SUA FAMÍLIA	27
2.1. O cuidador familiar principal do paciente com câncer	28
3. PSICOSSOMÁTICA	32
4. O SUS E A SAÚDE SUPLEMENTAR NO BRASIL	35
5. FATORES DE PROTEÇÃO E DE VULNERABILIDADE	41
<b>OBJETIVOS</b>	<b>46</b>
<b>MÉTODO</b>	<b>48</b>
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>53</b>
1. SOBRE A AMOSTRA	53
2. RESULTADOS QUALITATIVOS	57
<b>CONCLUSÃO</b>	<b>82</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>85</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>90</b>
ANEXO 1	91
ANEXO 2	95
ANEXO 3	97

## APRESENTAÇÃO

Concluí a graduação em Psicologia na PUC de Campinas, no ano de 2015. No ano de 2016, concluí o curso de especialização na UNICAMP em Psicologia Hospitalar Aplicada à Oncologia.

Estive em contato constante com pacientes oncológicos, inclusive em fase terminal, e recebi uma grande demanda de seus familiares e cuidadores. Eles me traziam questões importantíssimas carregadas de angústias, ansiedade, luto, incertezas e desejos. Percebi o quanto é necessário olhar e dar a devida atenção aos que, mesmo não possuindo a doença propriamente dita, carregam-na dentro de si, com sentimentos semelhantes aos do enfermo ou ainda mais graves do que os do mesmo.

Entrei em contato com um cenário de dor, insegurança e dúvidas. Identifiquei a necessidade de resiliência familiar, ou seja, uma necessidade da família e/ ou cuidadores em se reorganizar, organizar seus papéis, suas regras, seus padrões relacionais, com o intuito de acomodar as necessidades especiais do indivíduo doente e satisfazer a função de proteção diante da sua vulnerabilidade. E esse processo, aos meus olhos, mostrou-se muito doloroso. Em presença do sofrimento, o cuidador pode apresentar sua resistência orgânica mais baixa e mostrar-se muito mais vulnerável a doenças físicas e psíquicas.

Neste cenário, identifiquei a necessidade de entender como os cuidadores familiares enfrentam o processo de cuidar a partir do diagnóstico de câncer de um ente querido, quais os fatores de vulnerabilidade e de proteção associados à função de cuidador e como oferecer suporte da melhor maneira possível, para que esse cuidado seja realizado de forma saudável para todos os envolvidos.

A partir disso, venho apresentar meu interesse em pesquisar sobre o assunto.

Meu objeto de pesquisa é o cuidador familiar de paciente oncológico.

De acordo com o imaginário social, o cuidador precisa “entrar” no mundo do indivíduo adoecido como se fosse seu próprio mundo para ser capaz de entendê-lo, compreendê-lo, ver a vida como ele a vê e tentar proporcionar tudo o que ele precisa naquele momento, diante da doença, que traz juntamente com ela incertezas, dúvidas, angústias e uma série de desafios e tarefas adaptativas, com impacto físico e psicossocial consideráveis.

Contudo, será que esse cuidador precisa receber atenção e assistência, a partir do momento que assume o compromisso de cuidar do outro, para manter sua saúde mental? Será que esse cuidador precisa realmente entrar no mundo do outro, se anulando, deixando totalmente de lado sua rotina, seus planos e necessidades?

Como é possível que esse familiar exerça essa função com empatia, sabendo enxergar as necessidades do outro mas sem deixar as próprias de lado, de forma saudável para ambos, sem adoecer?

Ao longo de minhas vivências pude observar que, em muitos casos, o cuidador familiar sente-se obrigado e, ao mesmo tempo, agredido ao precisar exercer a atividade de cuidar, sem o devido amparo e sem qualquer preparo. Além de estar constantemente em contato com a dor do outro, tornando-se muito mais vulnerável.

Como profissional, defendo a necessidade de deixar de lado o modelo biomédico, o qual consiste numa visão reducionista e mecanicista do ser humano. É fundamental enxergar o indivíduo em sua totalidade, de acordo com a perspectiva/modelo biopsicossocial, que apresenta uma visão do ser humano como um ser integral nas suas diversas dimensões: biológica, subjetiva/psíquica e social. Entendo e defendo a necessidade de avaliar não só os riscos biológicos de adoecer ou morrer, mas também os riscos subjetivos e sociais de cada sujeito.

É preciso abandonar, tanto na ciência quanto na prática profissional, a cisão entre o corpo subjetivo e o corpo biológico. Encontrar uma linguagem comum entre psicologia e medicina, compreender o ser humano e sua conexão

entre o corpo vivido e o corpo descrito. Acredito que com a psicossomática sendo aplicada ao atendimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores é possível olhar o sujeito como um todo e em todos os âmbitos, bem como sua relação.

Ao iniciar meu mestrado em Psicologia Clínica, fazendo parte do núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, minha ideia inicial era entender quais as doenças psicossomáticas manifestadas pelos cuidadores familiares de pacientes oncológicos dentro do ambiente hospitalar. Inclusive, a ideação suicida em cuidadores familiares era um assunto também de meu interesse. A questão do suicídio ainda é um tabu em nossa sociedade, acredito que seja um assunto muito pouco abordado e esclarecido, principalmente quando se fala em cuidadores, pois o foco está no enfermo.

Ao longo da pesquisa encontrei algumas dificuldades para viabilizar minhas ideias iniciais. Quando comecei a criar o *locus* para a coleta de dados em um hospital, conversei com o psicólogo responsável pelo setor de psicologia e oncologia. Ele me alertou sobre a dificuldade em conseguir identificar possíveis doenças psicossomáticas manifestadas pelos cuidadores durante o período da doença do familiar pois, geralmente, elas tendem a se manifestar após o término do processo.

Diante desta realidade, o planejamento inicial da pesquisa precisou ser revisto. Optei, então, por avaliar os níveis de estresse, desesperança, ideação suicida e mecanismos de enfrentamento manifestados pelo cuidador familiar de paciente oncológico. Entretanto, perante a rotina do hospital e dos pacientes em tratamento, não foi possível e ético fazer essa avaliação. Não foi possível a aplicação de determinados testes e escalas de forma efetiva, os quais permitiriam a avaliação dos aspectos que eu desejava pesquisar.

No início da coleta de dados no Hospital realizei entrevistas no ambulatório, onde os pacientes recebiam as sessões de quimioterapia, juntamente com um acompanhante, e depois deixavam o hospital. Posteriormente, as entrevistas foram realizadas com cuidadores familiares de pacientes oncológicos internados. Essa vivência reforçou a minha decisão de reorganizar os objetivos e o procedimento de coleta, pois, ao tentar aplicar

determinados testes e escalas em um estudo piloto, os cuidadores não conseguiam se sentir à vontade para responder à entrevista e exercer o cuidado ao familiar doente, concomitantemente. Esse procedimento exigia um extenso período de tempo e os mesmos não se sentiam confortáveis em deixar o familiar sem acompanhante.

Pensando no bem-estar dos entrevistados resolvi mudar minha abordagem. Utilizei apenas um roteiro produzido por mim para proporcionar um direcionamento à entrevista e deixei os cuidadores mais à vontade para falarem sobre suas questões. Pratiquei a escuta ativa e senti que obtive mais sucesso, além de perceber que os entrevistados se sentiram mais acolhidos perante a possibilidade de falar sobre questões individuais, as quais os incomodavam naquele momento.

Contudo, não logrei êxito em comprovar o que previamente havia estabelecido, da maneira como havia idealizado. Com muita dificuldade, acredito que passei por um importante processo de desconstrução do papel do pesquisador. Decidi que modificaria o objetivo de minha pesquisa a partir do novo delineamento, o qual me proporcionou dados de extrema importância.

Finalmente, estabeleci que o objetivo de minha pesquisa seria entender quais os fatores de vulnerabilidade e de proteção associados aos cuidadores familiares de pacientes oncológicos ao assumirem a função de cuidar.

Além dos dados coletados no hospital, para aprofundar e compreender melhor o processo estudado, realizei duas entrevistas em profundidade com duas mulheres, uma de 24 e outra de 26 anos, em encontros clínicos privados. Uma delas perdeu a mãe há alguns anos, diagnosticada com câncer de mama e descreveu como foi exercer o papel de cuidadora, durante um longo período. A outra, recebeu recentemente o diagnóstico da mãe, que possuía câncer no intestino e fígado. Sua mãe faleceu dois meses depois do diagnóstico, em um curto período. Acompanhei todo o processo. Desta forma, consegui observar como o cuidador familiar vivencia o processo (doença e tratamento) após seu término e também a partir do diagnóstico, diferentemente das entrevistas

realizadas no hospital, onde o tratamento já estava sendo realizado há algum tempo.

Acredito que todas essas experiências foram muito válidas, mesmo com algumas dificuldades. Entendi que antes de ser pesquisadora preciso ser humana e olhar para as necessidades do outro, mesmo que isso não corresponda às minhas expectativas. Eu realmente entendi o que Jung queria dizer quando, sabiamente, registrou que podemos conhecer todas as teorias, dominar todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana devemos ser, apenas, outra alma humana.

## FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 1. DOENÇA E FINITUDE

Segundo o INCA (acessado 21/03/2017), câncer é o nome dado a um conjunto de mais de cem doenças que possuem em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo (metástase). Estas células, dividindo-se rapidamente, tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Um tumor benigno, por outro lado, significa apenas uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida.

Considerando a etimologia, sabe-se que a palavra câncer vem do grego *karkínos*, que significa caranguejo e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina, que viveu entre 460 e 377 a.C. A palavra, em português brasileiro, é oriunda do latim *cancer*. O nome foi associado à doença devido à proliferação de células cancerosas no organismo (metástase), que se espalham pelo corpo de forma semelhante às patas e pinças do caranguejo, as quais irradiam do seu cefalotórax. Essa associação também sugere que a doença aprisiona a vítima até a morte como o caranguejo faz com sua presa.

O tratamento do câncer pode ser feito por meio de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea e, atualmente, também pode ser realizado com uso da imunoterapia e da terapia alvo. Em muitos casos é necessário combinar mais de uma modalidade e o tratamento precisa ser realizado em um centro especializado, com uma equipe multiprofissional. É importante ressaltar que a cura não deve basear-se somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do doente e de seus familiares. Dessa forma, é extremamente necessário um suporte psicossocial.

Quanto diagnosticada em seus estágios iniciais, a doença apresenta maiores possibilidades de cura e êxito em seu tratamento. O diagnóstico de

câncer exige mudanças consideráveis não só na vida do doente como de toda sua família. Desde o diagnóstico, durante o processo de tratamento até a cura ou uma possível morte, existe um processo doloroso e angustiante para o paciente e seus cuidadores.

No imaginário das pessoas, de modo geral, a presença da doença implica em uma sentença de morte. Além de, em muitos casos, ser entendida como um castigo. Esse preceito vem sendo desconstruído, aos poucos, com os avanços da ciência.

Segundo Herrmann (1995), ao analisar o desenvolvimento da cultura ocidental, observa-se a tentativa de transformar a doença em um fato natural. E parece óbvio considerá-la como um fato natural. Entretanto, é extremamente ambígua a posição da doença. O progresso da medicina consolidou-se quando se deixou de imaginar que a doença ocorre porque o doente cometeu um pecado contra Deus.

Na perspectiva do autor, ao abandonarmos a relação entre pecado e doença, isto é, a ordem moral como causa da doença, a medicina avançou e hoje, somos capazes, tanto quanto possível, de curar.

Passou-se a pensar com mais praticidade, como por exemplo, combater os micróbios. Primeiro, foi descoberto que eles existem e depois a possibilidade de combatê-los. Primeiro, descobriu-se a existência de distúrbios hormonais, depois a possibilidade de corrigi-los, e assim por diante. Estes são movimentos importantíssimos na história da medicina: a naturalização da doença, a doença como um fato natural e não como um fato moral e religioso.

De acordo com Herrmann (1995), a naturalização da doença traz como contrapartida, como complemento, a responsabilização do homem enquanto agente da sua própria saúde/doença, ou seja, o indivíduo é culpado pela doença que carrega.

O autor aponta que 100% das doenças são *psique*, num certo extrato; assim como, em outro, 100% das doenças tem causas orgânicas e, em outro ainda, 100% das doenças dependem do meio. Apresenta, então, uma teoria de campo com três dimensões: psiquismo, organismo e meio social. Essas três dimensões

estão interligadas e não existe fenômeno que não expresse nenhuma dessas dimensões. Portanto, existem três camadas causais equivalentes, não redutíveis uma a outra e mesmo que você trabalhe com uma dimensão, apenas, não é possível o descarte das outras. A esfera do pensar por componentes atribui valores causais em sequência, juntando num mesmo nível o que pertence a ordens distintas. Boa parte dos fracassos terapêuticos, segundo o autor, decorre desse equívoco. Ao se fazer uma leitura horizontal, por camadas, não há esperança, pois não haverá o entendimento das estruturas que se complementam na multideterminação da doença, bem como de sua cura.

A doença, em si mesma, é um produto da representação (consciência) do destino humano, segundo o autor. Além disso, é apenas um fenômeno a mais dentro dos muitos fenômenos que compõem a vida de um homem, permanecendo ligado a todos os outros.

Angerami & Gaspar (2013) afirmam que a finitude é algo que não está submetido ao desejo humano e sua inserção repentina, provocada pelo surgimento de alguma doença severa, não apenas condiciona a vontade do indivíduo como interpela o verdadeiro sentido da vida e seu espectro de finitude.

Angerami & Gaspar (2013) também afirmam que o corpo adoecido mostra que o ser humano é uno com sua própria morte e que a própria finitude desse corpo é a finitude do seu ser. Portanto, ao constatar sua unicidade com a morte esse corpo se vê diante do que existe de mais intolerável na consciência humana, que é a decepção com a finitude e o que sua vivência tem de insuportável.

Herrmann (1995) afirma que, dizer que um indivíduo criou um câncer, por exemplo, significa em geral, enchê-lo de culpa pela própria morte. O autor destaca que as religiões são hipóteses sobre o sentido da vida. Tudo aquilo que o homem faz, segundo o padrão da sua religião, deve ser responsável por ele possuir uma doença ou ter deixado de possuir aquela outra, por ter dinheiro ou por ser pobre. Uma forma de tirar o destino humano de dentro do homem e jogá-lo para cima, ao céu, ou para baixo, no inferno. Isso tudo acaba, conseqüentemente, sugando a responsabilidade do homem sobre sua própria

vida e transcorrido algum tempo, com a evolução de tal pensamento sobre a doença, ela acaba se tornando inumana.

Entretanto, olhando por uma outra perspectiva, a religião e também a espiritualidade podem ser sinônimos de fortificação, não de submissão.

Primeiramente, é importante ressaltar que religiosidade e espiritualidade são conceitos distintos.

Mytko & Knight (1999) explicam que alguns pesquisadores costumam utilizar os dois conceitos de forma inadequada, o que pode causar uma confusão na interpretação de resultados. Segundo os autores, a religiosidade está relacionada à adesão de crenças, valores e práticas propostas por uma instituição que tem como objetivo a busca pelo divino através da imposição de maneiras de ver e viver a vida. As instituições religiosas são extremamente organizadas e estabelecem diretrizes para crença e comportamento.

A espiritualidade é definida pelos autores como uma busca pelo sagrado ou divino através de qualquer experiência de vida. Acrescentam que a espiritualidade está ligada aos sentimentos, atos e experiências individuais do homem em relação ao que ele próprio considera divino. Sentimentos de conexão do indivíduo com ele mesmo, com a comunidade em que vive, a natureza e seu próprio significado de vida. Neste caso, os significados, a totalidade, a transcendência, a conexão, alegria e paz não dependem da participação de uma organização religiosa (instituição).

Logo, religiosidade e espiritualidade podem estar interligadas, porém são independentes uma da outra. É possível encontrar indivíduos que exerçam práticas religiosas, porém, sem a dimensão de espiritualidade e também é possível encontrar indivíduos que possuam a dimensão da espiritualidade e não sejam religiosos.

Mytko & Knight (1999) afirmam que tanto a espiritualidade quanto a religiosidade são ótimas estratégias de enfrentamento para pacientes com câncer, principalmente após o diagnóstico da doença. Consideram a religiosidade como um fator de proteção associado à qualidade de vida dos pacientes. Explicam que pacientes religiosos, além de apresentarem melhora

significativa na saúde física, apresentam aumento da autoestima, diminuição de ansiedade, menor risco de suicídio, menos abuso de substâncias, menos delinquência e maior satisfação conjugal.

Os autores afirmam terem encontrado relações significativas entre religiosidade e espiritualidade e bem-estar físico, bem-estar psicossocial e qualidade de vida. Apontam que religiões, crenças e práticas espirituais podem fornecer aos indivíduos mecanismos para lidar com a doença e a angústia.

A partir disso, é possível apresentar a perspectiva fenomenológica de Espíndula *et al.* (2010), na qual cada indivíduo possui uma dimensão corporal, psíquica e espiritual e, nessa unidade, as dimensões são externamente independentes dela e internamente completam-se num organismo que se ordena e subordina por uma natureza própria. Segundo essa perspectiva a alma humana é o centro do ser que tem uma natureza tridimensional: espiritual, psíquica e física. O ser humano não é somente psicofísico, é também espiritual - esse é o ponto essencial - e é a partir dessa dimensão que se mostram as outras dimensões do indivíduo, pois a psique tem apenas um núcleo. Pode-se dizer que toda a trilogia da pessoa (espiritual, psíquica e física) está predisposta a esse processo de desenvolvimento, pois a pessoa somente pode se tornar algo a partir daquilo que já tem marcado em seu ser pessoal. Ao experimentar em si o mundo externo, a pessoa é influenciada e formada pelo ambiente cultural que se encontra e na possibilidade de mudar a direção desse ambiente formador.

Os autores afirmam que atuar com pessoas com câncer é sempre um desafio devido à complexidade da situação. Exige cooperação de diferentes profissionais, trabalhando juntos com o mesmo paciente e a família, quando preciso. Sabe-se que a doença significa uma ameaça à vida. Ela golpeia e atinge cada pessoa envolvida em sua totalidade biopsicossocial, mas igualmente nos aspectos espirituais. Portanto, a assistência necessita abranger estas dimensões: afetiva/ emocional, psicossocial e espiritual desse paciente e dos cuidadores (familiares e profissionais de saúde). Mesmo que a cura não ocorra, os cuidados paliativos podem trazer qualidade ao restante de vida do paciente (é importante mencionar que a definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde abrange a dimensão espiritual além da dimensão biopsicossocial).

Segundo Espíndula *et al.* (2010), para se trabalhar com seres humanos, é necessário que se saiba quem é o ser humano que se estuda. Há muitas visões de mundo. O profissional de saúde precisa estar atento à fé religiosa de seu paciente, ou seja, reconhecer sua dimensão espiritual, na medida em que essa lhe traz estímulo, coragem e esperança para encarar a própria doença

É importante ressaltar que a presente discussão apresenta diferentes embasamentos teóricos, de diferentes autores. São aqui citados Angerami & Gaspar (2013), que propõem uma visão fenomenológica de morte como angústia fundamental humana, como também as perspectivas apresentadas por Espíndula *et al.* (2010) que seguem a mesma linha teórica (fenomenológica). Como contraponto, Hermann (1995), defende a teoria de campo, a partir da psicanálise. A utilização de diferentes autores tem como finalidade a construção de um diálogo.

Com isso, ainda cabe acrescentar os fundamentos de Kübler- Ross (1926), a qual também defende a partir da psicanálise, que o homem tende a evitar ou ignorar a morte e se interessa em saber quais os fatores que contribuem para a crescente ansiedade diante da morte. Segundo a autora, no inconsciente do sujeito, a morte nunca é possível quando se trata dele mesmo. É inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para a vida na terra e, se a vida tiver um fim, este será sempre atribuído a uma intervenção maligna fora de nosso alcance. Ou seja, a autora explica que, no inconsciente do ser humano é inconcebível morrer de causa natural ou de idade avançada. O ser humano apenas aceita ser morto, já que a morte está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo.

De acordo com Kübler- Ross (1926), uma das razões mais importantes para se fugir de encarar a morte é que, hoje em dia, morrer é triste demais sobre vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano.

A autora descreve os cinco estágios do luto, que pode se desenvolver a partir de um diagnóstico de terminalidade e morte ou perda significativa de algo ou alguém. O primeiro deles consiste na negação e no isolamento; o segundo na raiva; o terceiro na barganha; o quarto na depressão e o quinto e último estágio consiste na aceitação.

A negação funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que a pessoa se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais. Funciona como uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. A negação assumida nem sempre aumenta a tristeza, caso dure até o fim, o que a autora considera uma raridade.

Já a raiva, segundo estágio, acontece quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação. Ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento.

A barganha é uma tentativa de adiantamento; tem de incluir um prêmio oferecido “por bom comportamento”, estabelece também uma “meta” auto imposta e inclui uma promessa implícita de que a pessoa não pedirá outro adiantamento, caso o primeiro seja concedido. A maioria das barganhas é feita com Deus, são mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas ou no confessional do capelão. Psicologicamente, as promessas podem estar associadas a uma culpa recôndita (íntima, oculta, desconhecida).

A depressão acontece quando o paciente em fase terminal não pode mais negar sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais uma cirurgia ou a mais uma hospitalização. Quando começa a apresentar novos sintomas, e tornar-se mais debilitado, mais magro, sem poder esconder sua doença. Seu alheamento ou estoicismo, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda.

Finalmente, a aceitação. Um paciente que tiver tido tempo necessário e tiver recebido alguma ajuda para superar tudo conforme descrito anteriormente atingirá um estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto ao seu “destino”. Terá podido externar seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e sadios e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo. Terá lamentado a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará seu fim próximo com um certo grau de tranquila expectativa. Estará cansado e bastante fraco, na maioria dos casos.

Segundo a autora, estes processos descritos ocorrem com pessoas doentes e também com cuidadores e familiares dependendo do grau de envolvimento afetivo com o doente.

Para complementar a teoria de Kübler-Ross descrita acima, explicando os cinco estágios do processo de elaboração da morte, é fundamental apontar um fenômeno denominado “luto antecipatório”, cuja conceituação foi elaborada pelo psiquiatra alemão Erich Lindemann, em 1994.

De acordo com Neto & Lisboa (2017), o luto antecipatório se desenvolve em função da separação, a qual indica uma ameaça ou um perigo real do membro vir a falecer e não em função da morte em si. Dessa forma, há um pressentimento de sua finitude.

No processo de luto antecipatório, os estágios seguem a mesma dinâmica proposta por Kübler-Ross (1926), no entanto, existe a esperança.

Finalmente, o intuito de apresentar diferentes embasamentos teóricos e diferentes autores na presente discussão, é entender o que a doença representa para o cuidador familiar de paciente oncológico e se essa representação pode se configurar como um fator de vulnerabilidade ou proteção. Entender se a espiritualidade e a religiosidade podem ser consideradas como um fator de proteção para o cuidador em contato com a finitude.

### 1.1. Câncer e dor

É importante destacar que na presença do sofrimento e da dor do paciente, a família também necessita de assistência.

Minson *et al.* (2012) afirmam que a dor foi e continua sendo uma das grandes preocupações da humanidade. Os registros gráficos da pré-história da civilização mostram o ser humano em busca de razões que justifiquem a ocorrência de suas dores, assim como a busca incessante de técnicas para aliviá-las.

A dor é a principal queixa feita a médicos em hospitais gerais, explicam os autores. Com isso, o profissional da saúde deve reconhecer que a dor é subjetiva e individual e que ela é o que o paciente diz ser, além de ocorrer quando ele diz

sentir. Apesar da alta prevalência de dor crônica na população geral e da grande associação com quadros psiquiátricos, como ansiedade e depressão, atualmente a dor ainda é tratada de forma inadequada. Saber diagnosticar e tratar a dor proporciona a melhora nos vários aspectos da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

E em relação ao câncer? Será que a dor do paciente é tratada de forma adequada? E como isso reflete em sua saúde, bem como na do cuidador familiar?

Segundo Pimenta *et al.* (1997) a Organização Mundial da Saúde (OMS), com o objetivo de propor diretrizes para o controle da dor relacionada ao câncer, reuniu especialistas que elaboraram o “Guia para Tratamento da Dor no Câncer”, já editado em português.

Neste manual estão descritos os métodos para o controle da dor. A terapêutica preferencial para o alívio da dor deve ser o tratamento do câncer em si, sempre que possível. Porém, o controle da dor pode estabelecer medidas como: cirurgias, radioterapia e quimioterapia. A utilização de medicamentos analgésicos, medidas de apoio psicoterápicas e fisioterápicas, bloqueios nervosos, secção de vias sensitivas e estimulação das vias supressoras da nocicepção, são complementares à terapêutica anticancerígena. O uso de medicamentos analgésicos e adjuvantes é a terapêutica mais frequente. Preconiza-se o uso preferencial da via oral e a administração dos fármacos em horários pré-estabelecidos e não sob regime de demanda. Sugere-se o uso de analgésicos anti-inflamatórios não-hormonais, de opiáceos fracos e opiáceos fortes, nesta sequência, para dores de intensidade crescente. A estes analgésicos podem ser associados drogas adjuvantes (antidepressivos e anticonvulsivantes, entre outros). A aspirina, a codeína e a morfina são os analgésicos-padrões desta proposta.

Pimenta *et al.* (1997) afirmam que diversos estudos confirmam a eficácia do programa de alívio da dor proposto pela OMS. Apesar disso, há relatos de que o controle da dor no câncer é ainda inadequado em países desenvolvidos. Pesquisa-se qual é a situação dos países em desenvolvimento, onde se

concentra grande número de doentes com câncer, muito frequentemente em estágios evolutivos da doença, quando a cura é improvável, onde os recursos financeiros são escassos e a disponibilidade de analgésicos potentes é limitada.

Os autores complementam que no Brasil, nas décadas de 80 e 90, a preocupação com a dor no câncer ganhou maior destaque. Alguns dos estudos realizados visaram a: divulgar o conhecimento acerca da fisiopatologia e tratamento da dor; avaliar a eficácia de terapias analgésicas específicas, como o uso de opiáceos potentes por via oral; discutir o papel da radioterapia para o alívio da dor; discutir sobre o uso de técnicas ablativas ou bloqueios nervosos das vias sensitivas, analisar a ação da hipofisectomia química e das técnicas de administração de analgésicos no SNC, no controle da dor.

Afirmam, enfim, que em nosso meio, há carência de estudos que caracterizem a dor, em seus diferentes aspectos, os métodos terapêuticos utilizados para seu controle e a eficácia desses métodos.

O presente estudo tem como objetivo entender se a dor do paciente oncológico pode ser um fator de vulnerabilidade para o cuidador familiar.

## 1.2. Ideação suicida: relação paciente x cuidador

A partir da proposta de Botega (2015, p. 54), o conceito de ideação suicida envolve nuances, que se apresentam como pensamentos passageiros de que a vida não vale à pena ser vivida e preocupações intensas sobre por que viver ou morrer. Ideias suicidas podem, ainda, ser consequência de estados delirantes.

De acordo com uma pesquisa realizada no HC da Unicamp por Botega, Mitsuushi, Azevedo, Lima *et al* (2010), onde foi investigada a prevalência de ideação suicida em uma amostra de 4.328 pacientes internados em enfermarias clínicas e cirúrgicas, 5% relataram ideia de pôr fim à vida, com índices maiores (em torno de 8%) nas enfermarias de doenças infecciosas e oncologia. E após um teste de regressão logística, a ideação suicida apareceu associada à depressão, ao uso abusivo de álcool e ao tabagismo.

Botega (2015) ainda afirma que a incidência de suicídios é elevada em hospitais gerais: estima-se que seja de 3 a 5 vezes maior do que na população geral. De modo mais abrangente, três grupos de pacientes têm maior risco de suicídio: os que se recuperam de uma tentativa de suicídio e que mantêm a intenção de pôr fim à vida; os que estão sob a pressão de uma doença crônica reagudizada ou sob o impacto de um diagnóstico descoberto recentemente; e os pacientes em *delirium* que apresentam agitação psicomotora e impulsividade.

O autor explica que, além da depressão e da agitação psicomotora, o abuso de substâncias é outro fator de comorbidade de risco para o suicídio, na forma de intoxicação ou de abstinência, assim como os quadros psiquiátricos desencadeados pelos tratamentos de várias condições clínicas. Há também situações de risco relacionadas à própria doença clínica ou ao seu tratamento, como dor de difícil controle, estados metabólicos anormais, condições que afetam o sistema nervoso central, efeitos adversos de fármacos, interações e estados de abstinência de medicamentos.

Botega (2015, p.97) explica que alguns fatores inerentes ao ambiente hospitalar aumentam esse risco, como a ausência de redes de proteção, janelas em andares elevados, falta de preparo ou de atenção da equipe, banheiros com trancas e acesso indevido a medicações e instrumentos perfurocortantes.

Segundo o estudo Coping with Cancer (CwC), realizado em 2014 pelo Instituto Nacional do Câncer dos EUA, com pacientes portadores de algum tipo de câncer em estágio avançado e seus cuidadores, 12% dos cuidadores apresentaram ideação suicida em pré-morte e 17% dos cuidadores apresentaram ideação suicida em pós-morte do paciente.

Abbott *et al.* (2014) afirmam que o sofrimento e a incapacidade vivenciados por pacientes com câncer em estágio avançado têm grande influência no bem-estar do cuidador familiar. Cuidadores de pacientes com câncer que manifestaram algum tipo de dor física apresentaram mais ansiedade e depressão do que cuidadores de pacientes com câncer sem manifestação de dor. O estado psicológico de um membro da família durante o período de assistência ativa depende, pelo menos em certa medida, do estado psicológico e físico do paciente.

Abbott *et al.* (2014) explicam que o falecimento, em geral, pode ser um fator de risco para o suicídio (do cuidador), especialmente quando o sofrimento do paciente é severo e duradouro. Quanto mais o cuidador percebe que seu ente querido passou por um longo e doloroso processo de sofrimento, com uma baixa qualidade de vida, maior é o risco de ideação suicida durante seu luto.

Como já citado anteriormente, a espiritualidade e a religiosidade estão relacionadas à qualidade de vida do paciente oncológico e sua família, oferecendo um sentido de vida para ambos. Antes do aparecimento da doença já existe uma organização tanto da família quanto do indivíduo adoecido, porém, com o diagnóstico existe a possibilidade de ameaça à esse sentido de vida.

O presente estudo pretende entender se o sentimento de finitude e a dor se configuram como um fator de vulnerabilidade para o cuidador e se essa vulnerabilidade pode ser expressa em um processo de ideação suicida.

## 2. O PACIENTE HOSPITALIZADO E SUA FAMÍLIA

Segundo Kübler- Ross (1926), é preciso levar em conta a família do paciente. Caso contrário, o tratamento não será eficaz. A autora discorre que, no período da doença, os familiares desempenham um papel preponderante e suas reações contribuem muito para a própria reação do paciente. Ela ressalta que as necessidades da família variam desde o princípio da doença, e continuam de formas diversas até a morte, se ela chegar. Dessa forma, afirma que os cuidadores precisam dosar suas energias e não se esgotarem a ponto de entrar em colapso, principalmente quando forem mais necessários.

Neder (1992) afirma que a vida no hospital é uma vida de relação, uma vida de relações entre os profissionais da equipe de saúde, entre estes e a administração, entre eles e os pacientes, entre eles e as famílias dos pacientes. Há a necessidade de se considerar a família, no hospital, relacionando-se com os diferentes membros dessa instituição. Considerar como os familiares se organizam nessas relações. Relacionar-se com o paciente é também relacionar-se com a família dele. O doente comporta-se, no hospital, como um membro que é de determinada família, trazendo em si a maneira de ser, de existir, de se comportar do mesmo modo que se comporta em seu grupo familiar. São expectativas e papéis determinados, complementares ou não, são determinações de mitos e crenças, são valores assumidos ou impostos.

Neder (1992) também aponta que o psicólogo de instituição hospitalar, quando procede à assistência psicológica do paciente hospitalizado, precisa ter sempre em mente que seu trabalho envolverá, necessariamente, alguma forma de atenção à família desse paciente. Geralmente tensa, acompanha seu doente preocupada, receosa ou com medo, estimulante ou encorajadora, aparentemente indiferente, algumas vezes; outras submissa, ansiosa ou disposta a ajudar, atrapalhando algumas vezes. A família está estressada, quer ouvir, ser ouvida, perguntar, ter respostas, duvidar, informar, criticar, pedir e atacar. Seu silêncio fala e sua fala silencia dores.

O comportamento do doente no hospital e fora dele condiz muito com a dinâmica das relações familiares, com as condições organizacionais da família.

Essas relações indicam tendências e direções para serem trabalhadas. Percebendo e compreendendo o processo relacional da família do doente hospitalizado, com hipóteses repensadas, novos dados e redefinições, e procedendo ao processo terapêutico familiar, podem, família e terapeuta, alcançarem mudanças que levem à melhor adesão do paciente ao tratamento e à menor sobrecarga da família. Sendo cuidada terapeuticamente, será facilitada a permeabilidade na família, possibilitada a diferenciação, crescimento dos seus membros componentes e o doente hospitalizado, em especial, também terá a possibilidade de melhor progresso no seu tratamento.

De acordo com Angerami & Gaspar (2013), quando um dos membros da família adoece, ocorre uma privação familiar desse indivíduo em decorrência das limitações que a doença ocasiona. Este fator gera na família um desequilíbrio, que pode ser definitivo ou temporário, pois há a perda de um de seus pontos de referência e sustentação. Essa crise, então, suscita tanto no sistema familiar como no paciente uma tentativa de procurar formas adaptativas de reorganização diante da crise, procurando criar uma situação temporária de reequilíbrio, objetivando superá-la e resgatar sua situação anterior.

Entendendo que a família do paciente oncológico vivencia juntamente com ele o processo da doença e seu tratamento, precisando se reorganizar para conseguir oferecer o suporte necessário, a presente pesquisa pretende entender quais os fatores de vulnerabilidade e proteção associados à função de cuidar.

## 2.1. O cuidador familiar principal do paciente com câncer

É fundamental entender que toda a família está envolvida no processo da doença do paciente. Contudo, é muito importante ressaltar que sempre há um cuidador principal responsável pelo acompanhamento de sua rotina e tratamento. Esse cuidador se dispõe a servir, dar carinho, atenção, olhar a dor do outro, entender suas necessidades, limitações e exerce um papel extremamente importante, que vai além do cuidado com o corpo físico. Esse

cuidado envolve questões emocionais, valores e a história de vida, tanto do indivíduo que cuida como do indivíduo que recebe o cuidado.

De acordo com o primeiro volume do Caderno de Atenção Domiciliar desenvolvido em Brasília pelo Ministério da Saúde, no ano de 2012, o cuidador é a pessoa que realiza ou ajuda a pessoa com limitações a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com o objetivo de preservar sua autonomia e sua independência. Essas atividades vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família. O cuidador pode ser membro ou não da família, com ou sem remuneração, sendo nomeado como cuidador formal ou cuidador informal.

O cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados, segundo as necessidades específicas do usuário. O cuidador informal é um membro da família ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas. Entre os cuidadores formais e informais, existem aqueles que realizam o papel principal e outros que exercem um papel secundário no auxílio. O cuidador principal assume total ou maior parte da responsabilidade de cuidar, realizando a maioria das atividades. Os cuidadores secundários são aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que complementam o auxílio, geralmente oferecendo menor apoio.

[...] Como o foco de atenção dos profissionais de saúde é direcionado para o paciente que requer cuidados especializados, as necessidades do cuidador informal acabam sendo, por vezes, negligenciadas ou pouco valorizadas. A literatura e a prática apontam que estes cuidadores costumam vivenciar significativa sobrecarga de ordem física, emocional, social, material, financeira e existencial, principalmente quando o tempo de cuidado é prolongado e a doença se encontra em estágio avançado (MENEGUIN *et al.*, 2016, p.798).

Segundo Floriani (2004), quando se fala no cuidador do paciente com câncer avançado, é importante partir-se de três premissas: a de que maior parte

dos cuidadores emerge do núcleo familiar; sua atividade cotidiana de cuidados implica significativo ônus à sua vida; há necessidade de que medidas de suporte a este cuidador considerem sua proteção como uma meta a ser perseguida.

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas predominam nestes cuidados. Entretanto, há também registros de cuidadores masculinos e de crianças e adolescentes. Na maioria das vezes, algumas circunstâncias costumam determinar esta escolha, como a proximidade parental (esposas e filhas), proximidade física, proximidade afetiva e o fato de ser mulher.

Floriani (2004) também afirma que há uma literatura abundante de estudos sobre a rotina do cuidador que demonstram a sobrecarga que ele apresenta com sua cansativa e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos. Talvez este seja um dos aspectos mais bem estudados e registrados com relação ao cuidador familiar, tanto no campo oncológico, quanto em outros campos dos cuidados em logo prazo. Estes custos ocorrem no nível físico, psíquico, social e financeiro e há estudos que comprovam, em circunstâncias específicas, um maior risco de infarto agudo do miocárdio e de morte para os cuidadores adultos e idosos. Exclusão social, isolamento afetivo e social, distúrbios do sono, erosão nos relacionamentos, depressão, perda da perspectiva de vida e maior uso de psicotrópicos são alguns dos vários registros no contexto psicossocial do cuidador.

Abreu & Junior (2018) dissertam sobre a existência da Abordagem dos Cuidados Paliativos (CP), que considera os sintomas prevalentes e promove qualidade de vida em pacientes que enfrentam doenças que causam ameaça à vida (como o câncer) e a seus familiares. Os CP podem começar tanto no início do diagnóstico como na ausência de tratamento modificador da doença e têm por objetivos aliviar sintomas e tratar a dor e outros transtornos de ordem física, psicossocial e espiritual. Na abordagem dos CP, a pessoa que possui capacidade para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana é o Cuidador Familiar (CF). Os cuidadores familiares auxiliam os pacientes na gestão do tratamento, visando o seu bem-estar. Para isso, têm como atribuições: suporte físico para trabalhos domésticos, trabalhos burocráticos, manutenção e transporte, suporte emocional, social e assistência

financeira, entre outras. Devido à energia atribuída ao acompanhamento do paciente e pelas responsabilidades para proporcionar o seu bem-estar, os cuidadores familiares acabam sendo afetados indiretamente pela doença, com o comprometimento da sua saúde emocional e física e, por conseguinte, a queda na qualidade de vida. Isto caracteriza a sobrecarga do cuidador.

Sabendo que tanto o cuidador formal quanto o cuidador informal (familiar) exercem uma atividade de cuidados diários, ininterruptos e a longo prazo e entendendo que essa atividade é responsável por uma sobrecarga e readaptações nos níveis físico, psíquico, social e financeiro, a presente pesquisa pretende avaliar quais são os fatores de vulnerabilidade e proteção associados ao cuidador informal (familiar) de paciente oncológico.

### 3. PSICOSSOMÁTICA

Um funcionamento inadequado da psique pode causar tremendos prejuízos ao corpo, da mesma forma que, inversamente, um sofrimento corporal pode afetar a psique; pois a psique e o corpo não estão separados, mas são animados por uma mesma vida. Assim sendo, é rara a doença corporal que não revele complicações psíquicas, mesmo quando não seja psiquicamente causada (JUNG, 1953).

Segundo Ramos (2006, p.34), existe uma grande confusão conceitual, tanto na área da medicina quanto na psicologia, quando se trata do fenômeno psique-corpo e sua relação com as doenças. Conceitos como histeria, mecanismos de conversão, somatização e psicossomatização têm sido utilizados em diferentes artigos com o mesmo significado, como também em pesquisas empíricas. A autora afirma que muitos autores não parecem se preocupar com definições ou teorias, muitas vezes partindo para um estudo empírico sem definir o conceito empregado. Mesmo quando se usa o termo “psicossomática”, verifica-se que não existe um consenso quanto ao seu significado.

Mello Filho *et al.* (1992, p.29) afirmam que o termo psicossomática surgiu a partir do século passado, depois de séculos de estruturação, quando Heinroth criou as expressões psicossomática (1918) e somatopsíquica (1928) distinguindo os dois tipos de influências e as duas diferentes direções. Contudo, o movimento só se consolidou em meados do século XX com Alexander e a Escola de Chicago. Porém, as incertezas sobre a relação mente-corpo se expressam na própria denominação psicossomática ainda utilizada entre estudiosos destes fenômenos e por médicos em geral. Segundo os autores, a psicossomática evoluiu em três fases: a primeira, inicial ou psicanalítica, com predomínio dos estudos sobre a gênese inconsciente das enfermidades, sobre as teorias da regressão e sobre os benefícios secundários do adoecer, entre outros; a segunda, intermediária ou behaviorista, caracterizada pelo estímulo às pesquisas em homens e animais, tentando enquadrar os achados à luz dos parâmetros da ciência moderna experimental e dando um grande estímulo aos

estudos sobre estresse; a terceira, atual ou multidisciplinar, em que vem emergindo a importância social e da visão psicossomática como uma atividade essencialmente de interação, de integração do humano, como ser múltiplo facetado e único, que se expressa na interconexão e diálogo entre vários profissionais de saúde.

De acordo com Ramos (2006, p.44), somente a partir da década de 1980 o modelo biomédico começou a perder força e vem sendo substituído, em alguns setores, pelo modelo holístico ou integrativo. Por um lado, o modelo biomédico defende o corpo como uma máquina que deve ser analisada e reduzida até suas menores partes. Coloca psique e corpo em uma relação causalista e determinista, sendo possível discriminá-los objetivamente. Define saúde como ausência de doença, a qual por sua vez, é definida como o mau funcionamento de mecanismos biológicos e/ou psicológicos.

Por outro lado, a palavra “holístico” vem do grego *holos* (“todo”). O modelo holístico, segundo a autora, retoma em parte o modelo romântico, tem paralelo no desenvolvimento da ciência contemporânea e compreende uma visão de mundo ecológica e abrangente, segundo a qual o universo é visto como um sistema vivo e interconectado. Defende uma força vital responsável pela formação de conjuntos em diferentes níveis: ideológico, biológico e psicológico.

Segundo Lipowsky (1984, p.167) a psicossomática é um termo que se refere à inseparabilidade e interdependência dos aspectos psicológicos e biológicos da humanidade. Essa conotação pode ser chamada de holística, na medida em que ela implica uma visão de ser humano como uma totalidade, um complexo mente-corpo imerso num ambiente social.

Por outro lado, Botega *et al.* (2012, p.319) retomam o conceito de somatização, referente à primeira fase do desenvolvimento da psicossomática. Segundo os autores, observa-se que a nosologia psiquiátrica tem dificuldade em enquadrar nas classificações diagnósticas pessoas cuja característica comum e principal é a apresentação de queixas somáticas inespecíficas ou difusas. A essas queixas falta uma base orgânica que as justifique. Também, os fatores psicológicos são vistos como etiologicamente relevantes.

Botega *et al.* (2012, p. 319) enfatizam que os quadros sindrômicos com mais frequência associados ao fenômeno da somatização são os transtornos do humor e ansiedade. E explicam que a falta de achados que configurem uma alteração orgânica não significa ausência de doença orgânica. A somatização implica cuidado redobrado no diagnóstico e o tratamento é um grande desafio. A maioria das pessoas frequentemente tem sensações somáticas consideradas normais. Esses fenômenos são comuns e benignos da vida cotidiana. Em geral, essas sensações não estão e nem serão associadas a uma doença, tendendo a desaparecer espontaneamente, sem repercutir no sistema de saúde.

Botega *et al.* (2012, p. 319) afirmam, também, que todo o ser humano “somatiza” em algum momento da vida. No entanto, a frequência com que isso ocorre, a intensidade do estresse que provocou essa manifestação, as queixas vivenciadas e suas consequências variam muito. A “somatização” pode ser conceituada de diferentes formas, mas em geral ela caracteriza um modo de responder ao estresse e sua presença, não exclui a possibilidade de que a pessoa também tenha uma doença física concomitante e não garante que ela não desenvolverá problemas orgânicos. Além disso, o problema dos “somatizadores” em geral, não é apenas psicogênico ou orgânico, mas uma combinação complexa de ambos.

Apesar de ser uma produção recente, a forma como os autores avaliam o fenômeno psicossomático não considera os avanços já propostos por Ramos (2006) e Lipowsky (1984) que caracterizam a integração *psique e soma*.

Adotarei, nesta pesquisa, as posições de Ramos (2006) e Lipowsky (1984), as quais diferem da posição dos outros autores citados acima. Ambos apresentam uma visão mais dinâmica e integrada do ser humano, com dimensões psíquica e somática integradas.

É importante compreender o indivíduo em sua totalidade, de acordo com o modelo biopsicossocial, já citado por mim anteriormente e que aqui se encontra descrito como modelo holístico por Ramos (2006) e Lipowsky (1984). A partir desta perspectiva pretendo avaliar quais os fatores de vulnerabilidade e proteção associados ao cuidador familiar de paciente oncológico.

#### 4. O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) E A SAÚDE SUPLEMENTAR NO BRASIL

Segundo a Agência Nacional de Saúde Suplementar (acessado em 08/10/2018), em 1988, a Constituição foi promulgada no congresso nacional. Entre todos os assuntos existentes na Carta Magna incluía-se a Saúde que, com base no artigo n. 196, foi declarada como dever do Estado, porém liberada à iniciativa privada, no artigo n. 199 do mesmo documento. Cerca de 10 anos depois, com a Lei n. 9.656 de 03 de junho de 1998, estabeleceram-se as bases da Saúde Suplementar no Brasil com a criação da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Oficialmente iniciava-se o processo de regulamentação do sistema privado de assistência à saúde. O Brasil possuía, então, dois sistemas de atendimento: o sistema público, caracterizado pelo SUS (Sistema Único de Saúde), que segundo a Constituição é dever do Estado e o sistema privado, cuja liberdade de atuação foi garantida pela própria Constituição e regulamentada pela criação da ANS.

De acordo com Ziroldo *et al.* (2013) criada a partir de setor específico do Ministério da Saúde, coube à ANS cumprir a Lei nº 9.656, editada em junho de 1998. A Agência nasceu pela Lei nº 9.961, de 28 de janeiro de 2000, como instância reguladora de um setor da economia sem padrão de funcionamento. A exceção ficava por conta do seguro de assistência à saúde e das seguradoras, sob o controle econômico-financeiro da Superintendência de Seguros Privados (Susep).

A saúde suplementar começou, então, a conviver com o sistema público, consolidado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), nascido a partir da Constituição Federal de 1988. Com o SUS, a saúde foi legitimada como um direito da cidadania, assumindo status de bem público. O ano de 1923 é visto como o marco do início da Previdência Social no Brasil. A Lei Eloy Chaves, promulgada naquele ano, designava que em cada uma das estradas de ferro existentes no país, haveria uma Caixa de Aposentadorias e Pensões para os respectivos empregados.

Como citam os autores, estas caixas funcionavam como fundos geridos e financiados por patrões e empregados que, além de garantirem aposentadorias e pensões – como destacado em suas denominações – também financiavam serviços médico-hospitalares aos trabalhadores e seus dependentes. Embora este marco histórico não seja frequentemente apontado como a origem dos planos de saúde no Brasil, é difícil não notar a semelhança das antigas caixas com as atuais operadoras da modalidade autogestão. De fato, em 1944, o Banco do Brasil constitui sua caixa de aposentadoria e pensão - Cassi, que é o mais antigo plano de saúde no Brasil ainda em operação.

Zirolto *et al.* (2013) afirmam que o sistema de saúde brasileiro seguiu a trajetória de outros países latino-americanos (México, Chile, Argentina e Uruguai), desenvolvendo-se a partir da previdência social. Planos de saúde comerciais, com clientela aberta, também surgem como planos coletivos empresariais através da modalidade medicina de grupo no ABC paulista nos anos 1950. Hoje, o setor brasileiro de planos e seguros de saúde é um dos maiores sistemas privados de saúde do mundo.

Segundo a Revista Rede Câncer, produzida pelo Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (acessada em 08/10/2018), a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) do Ministério da Saúde aprovou, em 2010, o novo rol de procedimentos obrigatórios para planos de saúde, o qual amplia o espectro da atenção oncológica na saúde suplementar. Entre outras diretrizes, a regulamentação inclui a cobertura obrigatória de novas tecnologias, como implante de marcapasso multissítio e *pet-scan* oncológico; transplante alogênico de medula óssea; maior número de sessões de fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e nutrição para determinadas patologias. Essa medida tem como objetivo garantir o atendimento integral a quem contrata planos de saúde também no que se refere à atenção oncológica.

Hoje em dia, segundo o instituto, o tratamento dos pacientes com câncer é realizado nos setores de saúde pública e saúde suplementar. O atendimento pode ser realizado em unidades públicas de saúde ou em estabelecimentos privados, que atuam na prevenção, no diagnóstico e no tratamento do câncer – conveniados ao SUS ou a operadoras de planos de saúde.

Além disso, aponta que o SUS é o financiador predominante no tratamento oncológico no país, responsável por 75% dos atendimentos em quimioterapia, radioterapia, hemodiálise e hemoterapia-, incluindo os realizados na rede privada de saúde conveniada. Uma parcela significativa da população que contrata planos privados de saúde recorre ao sistema público para tratamento oncológico.

O setor de saúde suplementar é complementar ao SUS, nunca o substituirá. Nos dois setores, a elaboração de protocolos de atendimento, o monitoramento da qualidade e o controle da segurança da atenção ao paciente são de responsabilidade do Ministério da Saúde, atribuídas à ANS.

Os planos de saúde mais caros geralmente garantem atenção abrangente ao paciente com câncer, mas muitas vezes os contratos negam a cobertura de determinados procedimentos, como medicamentos e exames complementares. Pessoas que contratam planos de saúde mais baratos e estabelecimentos de pequeno porte e com baixa tecnologia, acabam recorrendo ao SUS para realizar o tratamento.

Um estudo realizado pela ENSP/Fiocruz, em 2008 e 2009, citado pela Revista Rede Câncer (s/d), aponta que a maioria dos serviços ambulatoriais privados oferece quimioterapia isoladamente, conduta essa que contraria a recomendação do Ministério da Saúde para a atenção integral ao paciente, que preconiza a realização de todas as etapas do tratamento em uma mesma unidade de saúde. A pesquisa também aponta a elevada concentração de estabelecimentos de saúde com serviços ambulatoriais oncológicos de alta complexidade no sudeste do país. Somente 1,8% dos estabelecimentos estão na região norte e muitos municípios nem sequer oferecem serviços de quimioterapia e radioterapia à população.

De acordo com o INCA (acessado em 28 de maio de 2018) a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (Portaria 874/2013) descreve a necessidade de se garantir o cuidado integral ao usuário na Rede de Atenção à Saúde de forma regionalizada e descentralizada e estabelece que o tratamento do câncer seja realizado em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) ou como

Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon). Os estabelecimentos de saúde habilitados como Unacon ou Cacon devem oferecer assistência geral, especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento. Esses estabelecimentos deverão observar as exigências apresentadas na Portaria 140/2014 para garantir a qualidade dos serviços de assistência oncológica e a segurança do paciente.

Existem atualmente 288 unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer e todos os estados brasileiros têm pelo menos um hospital habilitado em oncologia, onde o paciente de câncer pode realizar exames e também cirurgias mais complexas. As secretarias estaduais e municipais de Saúde tem a obrigação de organizar o atendimento dos pacientes na rede assistencial, definindo para que hospitais os pacientes, que precisam entrar no sistema público de saúde por meio da Rede de Atenção Básica, deverão ser encaminhados.

Segundo a ABRALE, Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (acessado em 28/05/2018), existem várias portas de entrada para o SUS. A principal delas, e preferencial, é a Unidade Básica de Saúde (UBS), que cuida do atendimento preventivo da população e realiza exames básicos. Diante de qualquer suspeita, o médico da UBS pode encaminhar seu paciente para um Ambulatório de Especialidades, para realização de outros exames e uma investigação mais aprofundada. O paciente não fica na fila comum e, sim, em uma fila regulada por um médico, com atendimento prioritário para suspeitas de câncer e confirmado o diagnóstico, o SUS tem 60 dias para o início do tratamento em centros de tratamento oncológico.

De acordo com a ABRALE, é muito comum pessoas que obtêm o diagnóstico (ou têm uma suspeita) de câncer na rede privada buscarem o SUS, porque o convênio não cobre determinados procedimentos ou recusa um ou outro tratamento. O caminho precisa ser o mesmo. Levar os exames para uma Unidade Básica de Saúde e de lá ser encaminhado para o Ambulatório de Especialidades. Ou seja, não adianta ir direto para o hospital.

Kalikset *al.*(2017), realizaram uma pesquisa na qual o objetivo era Identificar diferenças no tratamento sistêmico dos quatro tipos mais incidentes de câncer tratados no SUS e comparar os tratamentos oferecidos com as Diretrizes Terapêuticas (DTs) estabelecidas pelo Ministério da Saúde (MS), assim como comparar estes tratamentos com o padrão de tratamento praticado na saúde suplementar (SS).

Utilizando a Lei de Acesso à Informação, os pesquisadores coletaram informações relativas às diretrizes de tratamento sistêmico de centros de tratamento oncológico do SUS. Compararam as diretrizes locais com a sugestão de tratamento contida nas DTs para câncer de pulmão, mama, colorretal e próstata, categorizando os tratamentos como inferiores, compatíveis ou superiores ao padrão. Compararam também as diretrizes locais com o padrão praticado na SS.

Confirmaram que existem grandes diferenças no padrão de tratamento sistêmico para os 4 tipos mais incidentes de câncer entre centros de tratamento do SUS. Além disso, afirmam que os tratamentos oferecidos podem ser de um padrão abaixo daquele preconizado pelo MS nas DTs, e frequentemente estão abaixo daquele praticado na SS.

Isso porque, dos 52 centros que responderam à solicitação, 18 não contam com protocolos institucionais de tratamento para nenhum dos 4 tipos de câncer. Foram obtidos protocolos de tratamento para câncer de pulmão (29 centros), mama (33 centros), colorretal (31 centros) e próstata (33 centros). Foi identificado padrão de tratamento inferior ao recomendado nas DTs em 16 centros para o câncer de pulmão e em 8 centros para câncer de mama, e padrão superior ao recomendado pelas DTs em 8, 13, 10 e 14 centros para câncer de pulmão, mama, colorretal e próstata, respectivamente. Foram identificadas diferenças de tratamentos praticados nos centros de uma mesma cidade para os quatro tipos de câncer. Alguns centros oferecem tratamentos equivalentes ao padrão da SS, embora a maioria utilize tratamentos abaixo do padrão nesta comparação. Foi possível observar heterogeneidade nos tratamentos oferecidos em todas as regiões do país.

É importante ressaltar que o Brasil se constitui por diferentes estados que possuem padrões de desenvolvimento diferentes. O estado de São Paulo se destaca pela eficiência na área de Oncologia. Isso não elimina a possibilidade de outras regiões apresentarem carências na mesma área.

Na presente pesquisa, todos os participantes declararam receber suporte de convênios médicos, de diferentes tipos. Tenho interesse em entender se a saúde suplementar se configura como um fator de proteção para o cuidador familiar.

## 5. FATORES DE PROTEÇÃO E DE VULNERABILIDADE

Segundo o Guia Prático do Cuidador, desenvolvido pelo Ministério da Saúde (2008), a tarefa de cuidar de alguém geralmente soma-se às outras atividades do dia-a-dia, sobrecarregando o cuidador que por muitas vezes assume sozinho a responsabilidade pelos cuidados. Soma-se a isso, ainda, o peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento a uma pessoa querida. Diante dessa situação é comum o cuidador passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar. A tensão e o cansaço sentidos pelo cuidador são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada.

O Guia Prático do Cuidador (2008) oferece algumas dicas que podem ajudar a preservar a saúde e aliviar a tarefa do cuidador, as quais podemos entender como fatores de proteção. De acordo com o Ministério da Saúde, o cuidador deve contar com a ajuda de outras pessoas, como a ajuda da família, amigos ou vizinhos, definir dias e horários para cada um assumir parte dos cuidados. Essa parceria permite ao cuidador ter um tempo livre para se cuidar, se distrair e recuperar as energias gastas no ato de cuidar do outro.

É fundamental que o cuidador sempre peça ajuda quando precisar e que reserve alguns momentos do seu dia para se cuidar, descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e de lazer.

O câncer, como qualquer doença potencialmente fatal, afeta a família como um todo, não apenas o paciente. A vida de todos é alterada de forma significativa durante o processo da doença e tratamento.

Segundo Franco (2008) a família pode ser entendida como um sistema no qual a soma das partes é mais do que o todo. Portanto, tudo o que afeta o sistema como um todo consequentemente afeta cada indivíduo e tudo o que afeta cada indivíduo afeta a família como um todo. A família tenta constantemente se manter em equilíbrio, por meio de papéis, regras, padrões de comunicação, expectativas e padrões de comportamento que refletem suas estratégias de enfrentamento, crenças, alianças e coalizões. Cada família faz isso de uma forma particular.

A autora afirma que, ao se tratar uma família com câncer, é necessário identificar quem ela é, quem o paciente define como sua família. As dimensões mais frequentes na definição e descrição da família são os padrões de comunicação; as fronteiras entre os membros individuais da família e também entre a família como um todo e o restante do mundo; a flexibilidade de papéis dentro da família; as alianças nos subsistemas da família e as regras familiares.

Franco (2008) aponta fatores facilitadores e complicadores no enfrentamento da doença:

Dentre os facilitadores, os quais podemos entender também como fatores de proteção, estão a estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis; boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; conhecimento dos sintomas e ciclo da doença; participação nas diferentes fases, para obter senso de controle; sistemas de apoio informal e formal disponíveis.

Dentre os complicadores, os quais podemos entender também como fatores de vulnerabilidade, estão padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas; sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes; outras crises familiares simultâneas à doença; falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes e pouca assistência.

Ayres *et al.* (2009) afirmam que o conceito de vulnerabilidade busca responder à percepção de que a chance de exposição das pessoas à doença não é resultante de um conjunto de aspectos apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade ao adoecimento, e de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos para proteção.

As análises de vulnerabilidade, segundo os autores, buscam integrar três dimensões interdependentes de compreensão dos aspectos das vidas das pessoas, de comunidades ou, até mesmo, nações, que as tornam mais ou menos susceptíveis ao adoecimento.

A primeira é a dimensão individual de vulnerabilidade. As análises da dimensão individual da vulnerabilidade partem do princípio de que todos os

indivíduos são suscetíveis ao adoecimento. Tais análises assumem como ponto de partida aspectos próprios ao modo de vida das pessoas que podem contribuir para que se exponham à doença ou, ao contrário, se protejam dela. Ou seja, diz respeito ao grau e à qualidade da informação de que as pessoas dispõem sobre a doença e suas formas de transmissão, bem como o uso de serviços; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações e, finalmente, ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas de prevenção.

A segunda é a dimensão social de vulnerabilidade. A análise dos aspectos individualmente delimitáveis que expõem indivíduos à doença já reclama, ao se considerar os processos saúde-doença como processos sociais, outras avaliações que não podem ser respondidas neste plano individual. O acesso à informação, o conteúdo e a qualidade dessa informação, os significados que estas adquirem ante os valores e interesses das pessoas, as possibilidades efetivas de colocá-las em prática, tudo isso remete a aspectos materiais, culturais, políticos, morais que dizem respeito à vida em sociedade. Nesse sentido, este componente analítico busca focar diretamente nos fatores contextuais que definem e constroem a vulnerabilidade individual.

Aspectos tais como a estrutura jurídico-política e as diretrizes governamentais dos países, as relações de gênero, as relações raciais, as relações entre gerações, as atitudes diante da sexualidade, as crenças religiosas, a pobreza, etc.; são aspectos que permitem compreender os comportamentos e práticas que se relacionam à exposição dos indivíduos ao adoecimento.

Os autores ressaltam que a obtenção de informações, as possibilidades de metabolização dessas informações e o poder de incorporá-las às mudanças práticas, não dependem só das pessoas individualmente, mas de aspectos como: acesso a meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas, etc., todos estes aspectos devem ser incorporados às análises de vulnerabilidade.

A terceira e igualmente importante, é a dimensão programática da vulnerabilidade.

Segundo Ayres *et al.* (2009), a vida das pessoas nas sociedades está sempre mediada pelas diversas instituições sociais: famílias, escolas, serviços de saúde, etc. Para que os recursos sociais de que as pessoas necessitam para não se exporem à doença e se protegerem de seus danos estejam disponíveis de forma efetiva e democrática, é necessário que existam esforços programáticos (institucionais) nesta direção.

O plano de análise da dimensão programática (ou institucional) da vulnerabilidade busca justamente avaliar como, em circunstâncias sociais dadas, as instituições, especialmente as de saúde, educação, bem-estar social e cultura, atuam como elementos que reproduzem, quando não mesmo aprofundam, as condições socialmente dadas de vulnerabilidade. É importante entender o quanto os serviços de saúde, educação, etc., estão permitindo que estes contextos desfavoráveis sejam percebidos e superados por indivíduos e grupos sociais e o quanto eles proporcionam a esses sujeitos transformar suas relações, valores, interesses para emancipar-se dessas situações de vulnerabilidade.

Por isso, segundo os autores, diagnósticos de vulnerabilidade e, conseqüentemente, elaboração de propostas de intervenção, precisam sempre considerar a mediação exercida (e a ser exercida) entre os sujeitos e seus contextos sociais pelos programas e serviços disponíveis. Dessa forma, elementos como o grau e a qualidade do compromisso desses serviços e programas, os recursos de que dispõem, os valores e competências de suas gerências e técnicos, o monitoramento, avaliação e retroalimentação das ações, a sustentabilidade das propostas e, especialmente, sua permeabilidade e estímulos à participação e autonomia dos diversos sujeitos sociais no diagnóstico da situação e no encontro dos caminhos para sua superação, são elementos essenciais no enfoque da vulnerabilidade.

É importante destacar que, de acordo com os autores, as análises de vulnerabilidade não prescindem de análises epidemiológicas de risco. A grande preocupação expressa na proposição da vulnerabilidade diz respeito à necessidade de atribuir sentidos e interpretar a variabilidade e a dinâmica das

variáveis utilizadas nas análises de risco à luz de seus significados sociais concretos, de forma que tais categorias analíticas abstratas não sejam incorporadas sem as necessárias mediações ao desenho de práticas de intervenção.

Por outro lado, Ayres *et al.* (2009) asseguram que é correto afirmar que as análises de risco e de vulnerabilidade são, de certa forma, inversas: enquanto as análises de risco trabalham com uma racionalidade analítica na qual os fenômenos em estudo precisam ser, isolados, partidos, discriminados, as análises de vulnerabilidade trabalham com uma racionalidade sintética, na qual se privilegia a construção de significados, a agregação de elementos diversos que contribuam para que os fenômenos em estudo sejam compreendidos como uma totalidade dinâmica e complexa.

De acordo com o Ministério da Saúde e as posições de Franco (2008) e Ayres *et al.* (2009), venho apresentar o objetivo de minha pesquisa:

## OBJETIVOS

### Objetivo geral

Entender quais os fatores de proteção e vulnerabilidade associados à função de cuidador familiar principal de paciente oncológico.

### Objetivos específicos

- Compreender o que a doença representa para o cuidador familiar de paciente oncológico e se essa representação pode se configurar como um fator de proteção ou vulnerabilidade.
- Verificar se as percepções do cuidador sobre as características clínicas do paciente, como o nível de dor e o prognóstico desfavorável, podem ser apresentadas como fatores de vulnerabilidade.
- Entender se a vulnerabilidade pode ser expressa em um processo de ideação suicida pelo cuidador.
- Verificar se a falta de informação sobre a doença, diagnóstico/prognóstico e tratamento do paciente pode ser configurada como um fator de vulnerabilidade para o cuidador.
- Compreender se o silêncio e o medo em falar sobre a doença com o doente e com profissionais especializados pode ser considerado como um fator de vulnerabilidade para o cuidador.
- Entender se a espiritualidade e a religiosidade podem ser consideradas como fatores de proteção para o cuidador em contato com a doença e o sentimento de finitude.
- Entender se a saúde suplementar, o suporte de profissionais capacitados e o fácil acesso aos serviços de saúde podem ser apontados como fatores de proteção para o cuidador familiar.
- Verificar se uma estrutura familiar flexível que permita um reajuste de papéis e a divisão de tarefas pode ser entendida como fator de proteção. Entender se os filhos podem ser um fator de proteção para as mulheres cuidadoras.

- Entender se o autocuidado se configura como um fator de proteção para o cuidador.

## MÉTODO

Para entender quais os fatores de vulnerabilidade e proteção associados à função de cuidar, foi realizada uma pesquisa de natureza qualitativa, mais especificamente com base no método clínico-qualitativo.

De acordo com Turato (2005), no contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, aplica-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas compreender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável, então, saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizam de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde.

Turato (2005) afirma que os pesquisadores qualitativistas estudam os fatos em seu *setting* natural, tentando dar sentido ou interpretar fenômenos nos termos das significações que as pessoas trazem para estes. Além disso, não é diretamente o estudo do fenômeno em si que interessa a esses pesquisadores, seu alvo é, na verdade, a significação que tal fenômeno ganha para os que o vivenciam.

O autor também propõe que a definição do método clínico-qualitativo é uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das Ciências Humanas, porém voltado especificamente para os *settings* das vivências em saúde: o método busca interpretar os significados – de natureza psicológica e complementarmente sociocultural – trazidos por indivíduos (pacientes ou outras pessoas preocupadas ou que se ocupam com problemas da saúde, tais como familiares, profissionais de saúde e sujeitos da comunidade), acerca dos múltiplos fenômenos pertinentes ao campo dos problemas da saúde-doença.

### Local da pesquisa:

A pesquisa foi realizada em um Instituto de Oncologia localizado na cidade de São Paulo. O Instituto faz parte do sistema de saúde suplementar e foi concebido para reunir em um mesmo espaço oncologistas clínicos, hematologistas, radioterapeutas e equipes cirúrgicas especializadas no tratamento dos diferentes tipos de câncer.

Conta com o apoio de uma equipe de psicólogos que auxiliam o paciente e seus familiares a encontrarem caminhos que os levem a enfrentar o tratamento da melhor maneira possível, além de nutricionistas para orientação dietética aos pacientes e farmacêuticos clínicos para a conciliação medicamentosa, orientação e seguimento terapêutico.

É importante ressaltar que o hospital em que foi realizada a coleta de dados é referência na área de oncologia, com uma estrutura apropriada e bons profissionais.

Duas entrevistas em profundidade foram realizadas em uma clínica de psicologia, fora do ambiente hospitalar, durante um período maior de tempo.

### Participantes:

Os participantes desta pesquisa são cuidadores familiares de pacientes oncológicos que se mostraram disponíveis a participar do estudo respondendo à entrevista.

No hospital, a seleção foi feita pelo setor de Psicologia juntamente com a pesquisadora, avaliando a disponibilidade dos possíveis participantes da pesquisa. O único critério para inclusão foi ser adulto (com 19 anos ou mais) e disponível para participar.

Na coleta de dados realizada no hospital, participaram dez cuidadores, dentre eles seis cuidadores masculinos e quatro femininos, com idades variando entre

37 e 85 anos. Todos os cuidadores acompanhavam os pacientes oncológicos em diferentes condições.

Foram realizadas duas entrevistas em profundidade, fora do ambiente hospitalar, com o intuito de aprofundar os dados. As entrevistas foram realizadas com duas mulheres jovens (24 e 26 anos). Uma perdeu a mãe há alguns anos devido à um câncer de mama e a outra descobriu recentemente que a mãe possuía tumor metastático, com poucas chances de sobrevivência. Esta mãe veio a falecer dois meses após o diagnóstico e foi possível acompanhar o processo, do início ao fim. As duas entrevistadas eram cuidadoras familiares principais de suas mães.

#### Instrumentos:

- Prontuários para avaliar o tipo de câncer do paciente e qual o tratamento.
- Entrevista semiestruturada com roteiro (anexo 1) e escuta ativa, sendo ela:
  1. Aprender e compreender conteúdo e sentimentos;
  2. Responder aos sentimentos expressos;
  3. Aceitar as expressões e sentimentos, tanto positivos quanto negativos;
  4. Não fazer julgamentos;
  5. Perceber o tom de voz, a fluidez do discurso, as pausas, as vacilações, construção das frases;
  6. Observar linguagem não - verbal (postura, expressão facial, gestos, olhar, movimentação das mãos, pernas e pés, respiração).
  7. Suporte ao cuidador (realizar encaminhamento para psicoterapia, caso necessário).

#### Procedimento:

No Hospital, onde foi realizada a coleta de dados, cada paciente possui um quarto individual e com direito a acompanhante.

No início de cada encontro a pesquisadora explicava brevemente sobre sua pesquisa para o paciente e também para o familiar, perguntando posteriormente se o mesmo desejava participar. Se o familiar aceitasse realizar a entrevista, a pesquisadora atendia em uma sala individual, longe do paciente, levando em conta a necessidade de privacidade para que o mesmo pudesse realmente se expressar perante aquela situação. Antes de iniciar a entrevista, foi entregue o termo de consentimento ao familiar (em anexo), para que ele ficasse ciente da pesquisa. Ao final do encontro foi realizada uma devolutiva pela pesquisadora sobre as questões avaliadas e a mesma ofereceu assistência e acolhimento necessários para cada cuidador, em particular.

Foi realizado apenas um encontro com cada familiar, dentro do hospital.

As entrevistas foram realizadas primeiramente com cuidadores de pacientes oncológicos que recebiam atendimento ambulatorial, o qual se limita aos serviços praticáveis em consultório ou ambulatório, não incluindo internação hospitalar. Neste caso, a assistência oferecida é a quimioterapia. Os pacientes chegavam ao hospital acompanhados pelos cuidadores e iniciavam a sessão de quimioterapia. Algumas horas depois deixavam o hospital e deveriam voltar na próxima semana, para o mesmo procedimento.

Posteriormente, foram realizadas entrevistas com cuidadores de pacientes oncológicos que já estavam no hospital há mais de doze horas, período o qual já passa a ser considerado internação.

Segundo os critérios estabelecidos pela pesquisadora, o cuidador não deveria responder às perguntas ao lado do paciente, podendo assim ter liberdade e privacidade para falar sobre seus sentimentos, angústias, dúvidas e preocupações.

Foram realizadas duas entrevistas em profundidade com duas cuidadoras mulheres (24 e 26 anos), em uma clínica de psicologia, fora do ambiente hospitalar. Foram realizadas três entrevistas de sessenta minutos com cada uma das entrevistadas.

Critérios para Análise dos dados:

Após a realização das entrevistas, foi feita a transcrição literal e completa do material coletado e em seguida os dados foram submetidos à análise de conteúdo. A análise do conteúdo consistiu em analisar o que foi dito ou observado nas entrevistas, buscando-se classificar os resultados em temas ou categorias que auxiliassem na compreensão do que está por trás dos discursos dos participantes.

#### Cuidados éticos:

A elaboração desta pesquisa fundamenta-se na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos.

A pesquisa foi submetida à Comissão de Ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Tendo sido aprovada sob o CAAE 80949017.4.0000.5482.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 1. SOBRE A AMOSTRA.

#### Dados Sociodemográficos:

Foram realizadas entrevistas com doze participantes, cuidadores familiares. Dez participantes acompanhavam os pacientes no hospital, dentre eles seis homens e quatro mulheres com idades entre 37 e 85 anos. Duas participantes mulheres, de 24 e 26 anos, foram entrevistadas fora do ambiente hospitalar, em uma clínica de psicologia.

Dos 12 participantes entrevistados, metade são homens e metade são mulheres; a maioria possui filhos, trabalha, é casada, possui ensino superior e todos os entrevistados se apresentaram como usuários do sistema de saúde suplementar, nomeando os convênios contratados.

Como apresentado a seguir:



Figura 1: Distribuição dos participantes segundo sexo.



Figura 2: Distribuição dos participantes que possuem filhos ou não.



Figura 3: Distribuição dos participantes segundo estado civil.



Figura 4: Distribuição dos participantes que trabalham e não trabalham.



Figura 5: Distribuição dos participantes segundo escolaridade.



Figura 6: Distribuição dos participantes segundo grau de parentesco.

É possível observar na figura 6 que os maridos das pacientes representam a maioria dos cuidadores. Os filhos vêm logo depois, em terceiro estão as esposas e por último, os irmãos. Estes dados reforçam o que a literatura propõe. Floriani (2004) aponta que a maior parte dos cuidadores emerge do núcleo familiar e que circunstâncias como a proximidade parental, física e afetiva determinam esta escolha. Circunstâncias que serão melhor exploradas a seguir, na análise dos dados qualitativos.

## 2. RESULTADOS QUALITATIVOS – Os resultados serão apresentados de acordo com os objetivos da pesquisa.

A partir da análise das entrevistas é possível identificar que a função de cuidador familiar é estabelecida, primeiramente, como uma obrigação, mas dificilmente é assim descrita pelos entrevistados. Eles não se permitem descrevê-la como uma obrigação. Todos a descrevem como um desejo, com a presença de afeto, de forma positiva e nunca como um fardo, mesmo que o seja em algumas situações. Alguns acabam assumindo a função por serem mais próximos do familiar doente, sentindo-se responsáveis pelo cuidado ou por terem mais disponibilidade do que outros familiares. Em uma das entrevistas, por exemplo, quando foi perguntado ao Pedro<sup>1</sup>, 53 anos, como se sentia exercendo a função de cuidador, inicialmente ele responde: *“É minha obrigação”*. Na mesma hora, faz uma pausa e diz que *“Na verdade, eu cuido da minha esposa porque a amo”*. Em outra entrevista, Maria, 59 anos, afirma: *“Cuido da minha irmã por obrigação, apesar de gostar. Meus irmãos não quiseram ajudar, mas a gente cuida uma cuida da outra”*.

Analisando as entrevistas, também é possível encontrar frases como *“minha maior dificuldade é me controlar, ter que tolerar muitas coisas e não poder dividir com minha esposa que está doente”* ou *“às vezes dou uma choradinha, mas escondido”*.

É possível perceber que o cuidador familiar do paciente oncológico não tem tempo e possibilidades de elaboração das perdas como o paciente tem. Ele não vê possibilidade de escolha. Se refletir muito nesse processo não consegue exercer a função de cuidador. Ele se anula, de certa forma, para conseguir atender às necessidades do enfermo.

Por outro lado, todos têm consciência da gravidade da realidade em que estão inseridos e apresentam angústia, medo, incertezas e questionamentos em relação ao futuro, tanto deles quanto dos familiares doentes. Todos relatam

---

<sup>1</sup> Todos os nomes dos participantes são fictícios.

inseguranças, principalmente em relação ao que possam desenvolver, tanto psicologicamente quanto fisicamente. Ou seja, insegurança em relação ao que possa acontecer quando existir tempo e possibilidade de elaboração do processo, possibilidade de sentir e refletir. Nas entrevistas os cuidadores faziam questionamentos e afirmações como: *“Quando tudo acabar, o que será que acontecerá comigo? Será que vou suportar ou será que vou adoecer também?”* ou então *“Espero não desmoronar quando isso acabar!”*.

Helena, 26 anos, fala sobre a insegurança que sentia em relação ao futuro: *Eu ficava com medo de ir ver minha mãe todos os dias. Não sabia se ela estaria viva ou morta. Paciente terminal você nunca sabe o que vai acontecer no dia seguinte. Cada dia é um novo exame, subir para a UTI, piorou, melhorou, voltou pro quarto, precisa de um remédio”*.

A própria patologia já faz com que os cuidadores criem essa desesperança. Isso significa saúde mental – aceitação e enfrentamento. Como, na maioria dos casos, não existe um prognóstico, existe uma boa compreensão de um processo que estão vivendo.

É possível e importante compreender, com a presente pesquisa, que o cuidador familiar precisa ter empatia, precisa oferecer o suporte necessário ao familiar doente, contudo, não é saudável que ele se anule completamente, se entregue à doença juntamente com o paciente e deixe totalmente de lado sua rotina e seus planos futuros. Para isso, é importante que o hospital ofereça um suporte psicossocial, com profissionais da área de psicologia e serviço social, que promovam ações e serviços em grupos, além de individuais, com o objetivo de contribuir no processo saúde-doença, melhorando a qualidade de vida dos usuários e seus familiares, restituindo aspectos emocionais e sociais, promovendo o acolhimento, a escuta ativa e o cuidado integral.

O hospital, no qual a presente pesquisa foi realizada, oferece serviços promovidos individualmente aos usuários e cuidadores, porém, durante as entrevistas foi solicitado diversas vezes à pesquisadora a criação de grupos de apoio, tanto para os cuidadores quanto para os pacientes. Os entrevistados

alegaram a necessidade de dividir experiências com indivíduos que se encontravam na mesma situação.

Portanto, de acordo com as entrevistas, é possível considerar que grupos de apoio são fatores de proteção para os cuidadores.

João, 52 anos, relata que sua esposa (que possui neoplasia no seio) encontrou no banheiro do hospital uma outra mulher na mesma situação. Explica que ao dividir sua experiência com outra pessoa, a esposa sentiu-se muito mais confiante para enfrentar a doença. Além disso, o próprio cuidador afirma que ao dividir experiências com outros cuidadores também se sentiu mais seguro. Ele ressalta: *“É importante saber que não estou sozinho e que existem pessoas passando pela mesma situação. Seria ótimo se existissem, aqui no hospital, grupos de experiência”*. Segundo o entrevistado, esses grupos podem fortalecer tanto os cuidadores quanto os familiares doentes durante o processo de enfrentamento da doença.

Quando questionada sobre a possibilidade de participar de grupos de apoio e sua importância no processo de enfrentamento da doença, Helena (26 anos), que perdeu a mãe com câncer de mama, afirma: *“Sim! E isso já acontece, naturalmente, nos corredores. Oi fulano, você aqui de novo! É muito complicado. Cada família tem uma realidade, cada cuidador tem um perfil, um parentesco, uma situação financeira, mas faz toda a diferença porque você não está entendendo o que está acontecendo ali. E é muito instável, porque cada dia é um dia, cada dia é uma situação. E pra quem está lá no hospital, pro paciente, ele está lá na rotina dele, tomar medicação, refeição naquela hora, vem a enfermeira, mas pra quem está lá se adaptando, você fica no stand by até a situação se definir, você não consegue prospectar nada. E a realidade daquela pessoa está ali dentro. Eu tenho absoluta certeza de que a pessoa não está ali no hospital. De corpo ela está, na cabeça ela está trabalhando, fazendo outra coisa. Então, teria me ajudado muito na época”*.

Também é possível compreender, de acordo com as entrevistas e com Angerami & Gaspar (2013); Espíndula *et al* (2010); Hermann (1995); Kübler-Ross (1926), que a doença tem uma representação para cada cuidador e o que

essa doença representa pode se configurar tanto como um fator de proteção, como um fator de vulnerabilidade. Se um indivíduo não aceita a existência da doença, culpa a si próprio, entende a doença como um castigo, pode-se dizer que ela se torna um fator de vulnerabilidade. Se um indivíduo aceita a doença, consegue perceber que ela existe além dele mesmo e de seu controle, se consegue enxergar nesse contexto uma oportunidade para desenvolver suas potencialidades, pode-se considerar a representação da doença como um fator de proteção para o mesmo.

Joana, 37 anos, é enfermeira e cuidou de pacientes oncológicos. Afirma: *“Os pacientes se tornam pessoas melhores depois de um diagnóstico tão difícil. Conseguem aproveitar mais a vida, serem mais cuidadosos e terem mais empatia pelo outro. Amadureci muito nessa profissão, acompanhando pacientes oncológicos e apesar de ser um trabalho muito difícil, é muito satisfatório saber que posso ajudar essas pessoas em um momento tão difícil”*.

Paulo, 59 anos, relata que a esposa nomeia a doença de bicho, em vez de utilizar a palavra câncer e no lugar de quimioterapia, ela pronuncia “curoterapia”. O cuidador explica que ele também precisou utilizar esses termos ao se referir a doença e ao tratamento da esposa, por pedido da mesma. Quando questionado pela pesquisadora se isso poderia ser uma forma de negar a doença, ele discorda. Segundo Paulo, essa forma de enfrentamento foi positiva e deixou sua esposa muito mais forte perante seu diagnóstico e, conseqüentemente, o deixou mais forte. E ela melhorou. Acrescenta: *“O tratamento do câncer é individual, cada um responde de um jeito. O cuidado que você precisa ter com o paciente depende muito do que ele está sentindo”*.

Juntamente com a representação da doença, é possível considerar a presença da religiosidade e/ou espiritualidade no processo de enfrentamento do cuidador familiar.

Segundo Mytko & Knight (1999) e as entrevistas realizadas, pode-se considerar a religiosidade e a espiritualidade como fatores de proteção para os cuidadores familiares em contato com a doença e o sentimento de finitude. Ambas, apesar de interdependentes, são ótimas estratégias de enfrentamento,

dando um sentido à vida e proporcionando aos indivíduos mecanismos para lidar com a angústia e as mudanças adaptativas exigidas pela doença.

Maria, 59 anos, relata que a irmã doente deu muito trabalho no início do tratamento e exigia mais cuidado. Explica que com o tempo a irmã foi ficando mais calma e atualmente uma cuida da outra, acrescentando: *“Antes eu entrava na dela e ficava nervosa também. Hoje, fico mais calma. Eu dei a ideia de rezar. Agora, sempre rezamos juntas, sempre rezamos um terço”*.

Neste caso, a religiosidade é utilizada como um mecanismo de enfrentamento da doença e conseqüentemente se tornou um fator de proteção para as irmãs, aproximando-as e dando à elas um sentido de vida.

Helena, 26 anos, relata que perdeu a esperança quando soube que sua mãe passou a ser uma paciente terminal e explica que se sentia culpada por isso: *“Eu me sentia impotente total, o processo todo. E me sentia culpada por aceitar que ela iria morrer. Meu pai sempre se apegou ao espiritismo e acreditava que ela não iria morrer, sempre dizia pra termos fé”*.

Neste caso, a cuidadora deixa claro que não tinha mais esperança em relação à sua mãe, aceitou que ela iria falecer e estava tentando lidar com isso. Já seu pai, adepto à uma religião, não perdeu a esperança e continuou acreditando que a cura ainda seria possível.

Analisando as entrevistas, é possível observar que alguns cuidadores utilizavam a religiosidade e/ou a espiritualidade como mecanismos de enfrentamento, porém, não todos. Cada um enfrenta a doença como consegue, de forma individual.

É possível afirmar que tanto a espiritualidade quanto a religiosidade são capazes de oferecer um sentido à vida dos cuidadores. E quando o cuidador familiar considera a doença como uma ameaça ao sentido de sua vida? É possível afirmar que ele se torna mais vulnerável e essa vulnerabilidade pode ser expressa em um processo de ideação suicida?

Segundo o Instituto Nacional do Câncer dos EUA (2014), o cuidador familiar pode apresentar ideação suicida no período próximo à morte do familiar ou posteriormente. Para Botega (2015), a ideação suicida se configura como

pensamentos passageiros de que a vida não vale à pena ser vivida e preocupações intensas sobre por que viver ou morrer.

Na presente pesquisa, duas cuidadoras alegaram ter pensado na hipótese da morte quando perceberam que a doença do familiar já estava muito avançada e com um prognóstico desfavorável. Entretanto, afirmaram que esses pensamentos ocorreram em um momento de desespero e que ao avaliarem melhor a ideia, perceberam que acabar com a própria vida não seria a melhor opção.

Uma delas é Márcia, 54 anos. Quando descobriu que seu marido, com neoplasia maligna no cérebro, não teria muitas chances de cura, refletiu sobre a hipótese da morte. Afirma: *“Vi muitas pessoas morrendo no hospital e isso me deixava cada vez mais ansiosa e insegura. Dividi com minha filha o desejo de morrer, mas ela me disse que é inaceitável e muito doloroso perder os dois pais de uma vez só. Então, pensei nos meus filhos e pensei que seria muito egoísmo da minha parte”*.

A outra cuidadora é Joana, 37 anos. Relata que emagreceu muito e ficou extremamente ansiosa com o diagnóstico de sua mãe. Explica: *“Tive muito medo da morte da minha mãe, uma desesperança, uma vontade de desistir. Mas tenho dois filhos, não poderia deixá-los sozinhos, e eles foram um estímulo para que eu buscasse ajuda”*.

Joana buscou acompanhamento psicológico em uma clínica particular ao perceber que precisava de ajuda.

Contudo, não é possível afirmar que os relatos dessas cuidadoras se configuram como ideações suicidas. Elas não apresentaram pensamentos sistemáticos sobre acabar com a própria vida, nem planejaram o ato. Elas sentiram angústia e desesperança frente ao diagnóstico do familiar doente. Um impulso frente à possibilidade de perda de uma pessoa querida, uma ameaça ao sentido de suas vidas, mas aos poucos conseguiram elaborar essa possível perda e continuaram assumindo a função de cuidadoras, enfrentando a doença juntamente com o familiar adoecido.

É possível afirmar, a partir dos relatos acima e também a partir da literatura proposta, que os filhos podem ser considerados como um fator de proteção para as mulheres cuidadoras.

Quando as cuidadoras entraram em contato com o sentimento de finitude, com a desesperança frente a possível perda de uma pessoa que amam, sentiram o sentido de suas vidas ameaçado. Os filhos reafirmaram o sentido da vida dessas mulheres e o colocaram em outra direção, no papel de mãe e não de filha ou esposa.

No decorrer das entrevistas, muitos cuidadores falaram sobre as suas preocupações e percepções em relação à doença e à condição do familiar doente. Com isso, é possível entender que a percepção do cuidador sobre as características clínicas do paciente, como o nível de dor e o prognóstico desfavorável, podem ser apresentadas como fatores de vulnerabilidade.

Foi possível observar na análise dos dados, que tanto o nível de gravidade da doença do paciente quanto o nível de dor que ele apresenta têm influência no processo de enfrentamento dos cuidadores. Quanto mais avançada a doença se mostra, maior a probabilidade de óbito e maior a desesperança do cuidador. Quanto maior a dor do paciente, maior a angústia do cuidador. Abbott *et al* (2014) reafirmam esses dados, explicando que cuidadores de pacientes com câncer que manifestam algum tipo de dor física apresentam mais ansiedade e depressão do que cuidadores de pacientes com câncer sem manifestação de dor, mostrando que o estado psicológico e físico do paciente tem influência no estado psicológico do cuidador.

Muitos dos participantes alegaram não ter muito conhecimento sobre a doença, porém se diziam satisfeitos e tranquilos em saber que o familiar não sentia dor. Isso para eles era fundamental.

Uma cuidadora, explica: *“Não tenho muito conhecimento sobre a doença mas tento sempre pensar positivo, porque sei que o tratamento é longo e cheio de pedras no caminho”*. Outra cuidadora relata: *“Não sei muito sobre a doença, mas sei que ele não sente dor”*. Uma terceira cuidadora explicou que não entendia muito sobre a doença, mas assumiu essa função há aproximadamente um ano.

Apesar de muitos cuidadores relatarem satisfação em saber, somente, que o familiar não sentia dor, mesmo sem ter muitas informações e conhecimento sobre a doença, é possível afirmar que a falta de informação sobre a doença e o diagnóstico/prognóstico do paciente pode ser configurada como um fator de vulnerabilidade para o cuidador?

Alguns cuidadores entrevistados afirmaram ter bastante conhecimento sobre a doença porque já haviam assumido essa função durante muito tempo e o familiar doente estava recebendo tratamento para uma recidiva. Segundo eles, é inevitável o conhecimento sobre a doença e seu tratamento após acompanhar o familiar nesse processo, durante um longo período.

Joana, 37 anos e já citada anteriormente, relatou ter trabalhado com pacientes com câncer. Também explicou que seu irmão é oncologista. Sua mãe estava recebendo tratamento no hospital em que foi realizada a presente pesquisa. Segundo ela, ter tido experiência nessa área e ter conhecimento sobre a doença é positivo e negativo ao mesmo tempo, em relação ao diagnóstico da mãe. Explica que tanto ela quanto o irmão dão suporte à mãe, porém o fato de terem conhecimento sobre a doença, saberem da sua gravidade e suas possíveis consequências, causa muita angústia. Ao mesmo tempo, explica que é importante saber o que pode ser feito e como deve ser feito.

De acordo com Franco (2008) a informação é um fator de proteção, entretanto, analisando as entrevistas foi possível perceber que a informação, o conhecimento sobre a doença, se configura como um fator de vulnerabilidade, em alguns casos.

Portanto, é possível afirmar que o conhecimento sobre a doença pode ser tanto um fator de vulnerabilidade quanto de proteção. É importante avaliar o contexto em que o cuidador está inserido, como é a representação da doença para esse indivíduo. A informação sobre a doença não deve ser analisada como um fator isolado.

Na presente pesquisa, muitos cuidadores assumiram a função, mas não sabiam muito bem o que fazer e como fazer. Assumiram por necessidade, sem qualquer informação a respeito. Joaquim, 50 anos, acompanha a esposa no tratamento e relata: *“Fui pego de surpresa, mas abracei essa causa”*.

Em alguns casos, é possível afirmar que a falta de informação pode ser um fator de vulnerabilidade. O conhecimento dos sintomas, do ciclo da doença e seu tratamento é importante para que o cuidador possa oferecer um cuidado efetivo, tanto para o outro quanto para ele mesmo. O câncer é uma doença estigmatizada, não é uma doença contagiosa e em muitos casos, tem cura. Muitas pessoas acabam sofrendo pelo medo do desconhecido. Em uma das entrevistas, por exemplo, a cuidadora conta que um familiar cuidou de um paciente oncológico e logo depois recebeu o diagnóstico de câncer. Questiona se a doença é contagiosa e que tem medo de adoecer também após assumir essa função.

E a saúde suplementar? É um fator de proteção para o cuidador familiar?

Na presente pesquisa, todos os participantes se apresentaram como usuários de planos de saúde. É possível afirmar que a saúde suplementar é um fator de proteção para os cuidadores, já que o atendimento prestado aos pacientes e familiares é referência no estado de São Paulo, oferecido por um hospital particular, com bons profissionais e ótima estrutura.

É importante ressaltar que, de acordo com o INCA (acessado em 08/10/2018) a saúde suplementar é um complemento ao SUS e nunca o substituirá. Os planos de saúde mais caros geralmente garantem atenção abrangente ao paciente com câncer, mas muitas vezes os contratos negam a cobertura de determinados procedimentos, como medicamentos e exames complementares. Pessoas que contratam planos de saúde mais baratos e estabelecimentos de pequeno porte e com baixa tecnologia, acabam recorrendo ao SUS para realizar o tratamento.

De acordo com Franco (2008), o Guia Prático do Cuidador (2008) e com as entrevistas realizadas, é possível afirmar que a família que apresenta uma estrutura flexível e consegue se reorganizar, organizar seus papéis para se adaptar à doença e ao familiar doente, se configura como um fator de proteção para o cuidador principal. Dividindo as tarefas e recebendo suporte, o cuidador fica menos sobrecarregado e consegue exercer o autocuidado, além do cuidado com o outro, o que é fundamental nesse processo. Por outro lado, uma família

que não consegue se reorganizar e dividir as funções entre os integrantes, pode ser considerada um fator de vulnerabilidade para o cuidador principal, e conseqüentemente para o paciente.

Helena, 26 anos, fala sobre a reorganização de sua família: *“Meu tio deu muito respaldo financeiro e emocional também, tirando um período de férias para ficar com minha mãe. Eu às vezes deixava de ir à aula do cursinho para ir ficar com minha mãe e meu pai ia em outros horários que eu não podia. Algumas vezes eu ia com meu irmão. Em algumas situações estavam todos juntos, outras só o meu tio. Eu nunca estive sozinha.”*

Neste caso, a família se mostrou flexível e conseguiu se reorganizar, dividindo as tarefas. Deste modo, a cuidadora não se sentiu sobrecarregada.

Em outro caso, Alice, 24 anos, é a provedora da família e mora com a irmã mais velha e a mãe doente. Seu pai saiu de casa e constituiu outra família quando ela era criança. Durante as entrevistas, Alice afirma que sua irmã com mais de trinta anos não consegue dormir sozinha em casa, não lava as suas roupas, não faz comida, não trabalha e reclama o dia todo. Além disso, seu pai não dá o suporte necessário. Entretanto, com a doença da mãe, a irmã mais velha precisou acompanhar a mãe no tratamento, já que Alice trabalha o dia todo.

Alice relata que é muito difícil conviver com a irmã mais velha e que se preocupa com o fato de ela estar cuidando de sua mãe doente: *“Agora minha mãe é a razão da vida dela, mas é uma preocupação excessiva em cima da minha mãe, ela a sufoca. Não deixa ela fazer nada sozinha. E a toda hora fica me ligando na escola pra falar que minha mãe tem câncer, eu não aguento mais esse negativismo em cima de mim”.*

A cuidadora explica que sua mãe reclama do comportamento da irmã, e que elas nunca conviveram em harmonia. É possível perceber que essa família tentou se reorganizar, porém não conseguiu fazer isso de uma forma eficaz. A irmã não consegue dividir efetivamente as funções com Alice e acaba se tornando outro problema, em vez de auxiliá-la no cuidado da mãe.

Alice conta que além de trabalhar e prover a casa, começou a cuidar da casa, fazendo comida, lavando roupas e cuidando dos cachorros enquanto sua irmã ficava com a mãe no hospital. Certo dia, ao chegar ao hospital com as roupas lavadas, sua irmã começou a reclamar que as roupas estavam mal lavadas e que não as usaria. A entrevistada conta com muita angústia essa situação, alegando não conseguir fazer tudo ao mesmo tempo.

Essa configuração familiar pode ser entendida como um fator de vulnerabilidade para a Alice. Apesar de ter a ajuda da irmã em alguns momentos, afirma estar sobrecarregada e não ter tempo para cuidar de si mesma.

Como descrito por Franco (2008), padrões disfuncionais de relacionamento, de interação, de comunicação e de solução de problemas e também crises familiares simultâneas à doença podem ser considerados como fatores de vulnerabilidade.

Dessa forma, é importante ressaltar que apenas o reajuste de papéis, também citado pela autora como fator de proteção, não é suficiente. É necessário que essa reorganização de papéis seja realizada juntamente com a divisão de tarefas de uma forma saudável, que favoreça a todos os envolvidos no cuidado, e não sobrecarregue nenhum deles. Como afirma o Ministério da Saúde (2008), é importante que o cuidador pratique o autocuidado e tenha momentos de lazer e descanso, momentos em que possa cuidar da sua própria saúde.

É possível afirmar, segundo Franco (2008) e as entrevistas realizadas, que além de uma família flexível e capaz de se reorganizar, o suporte de profissionais capacitados e o fácil acesso aos serviços de saúde podem ser apontados como fatores de proteção para os cuidadores. Muitos dos entrevistados disseram que quando receberam um atendimento humanizado e satisfatório, sua ansiedade diminuiu. Joaquim, 50 anos, afirma: *“O médico é muito atencioso, o que ajuda a diminuir a ansiedade”*.

Helena, 26 anos, conta sobre sua experiência nos hospitais em que sua mãe recebeu tratamento: *“Da equipe feminina, das enfermeiras de todos os hospitais, eu senti coisas muito legais. Pessoas que estão na linha de frente, com os pacientes, que tem contato, os conhecem pelos nomes e pelas suas histórias”*.

É possível observar no relato da cuidadora que o atendimento humanizado é um fator de proteção. Com profissionais de qualidade, atenciosos e que se interessam pela história dos pacientes, pelo que eles são, além da doença que carregam.

Por outro lado, quando alguns profissionais estão despreparados, acabam se tornando um fator de vulnerabilidade para o cuidador.

Márcia, 54 anos, relatou que ao realizar uma consulta médica com seu marido (portador de um tumor cerebral e com poucas chances de vida), ouviu do médico a seguinte frase: *“Não sei porque vocês estão com esse sorriso no rosto, ele não tem uma apendicite”*. A cuidadora explica que eles ainda tinham esperança, estavam lutando contra a doença e gostariam que o médico tivesse abordado o assunto de outra forma. Segundo ela, foi muito angustiante ouvir de um médico que o marido não teria muitas chances de vida, desta forma.

Alice, 24 anos, relatou que antes de sua mãe falecer, o médico disse aos familiares que ela teria pouco tempo de vida. Segundo ela, enquanto os familiares pensavam em como abordar esse assunto com a paciente, o médico foi até a mesma e disse: *“Olha, a senhora não passa dessa semana, vou te dar uns remedinhos pra senhora não sentir dor”*. Isso causou muita revolta nos familiares, que segundo a cuidadora, gostariam de ter passado essa informação de uma forma mais humanizada.

Alice conta também, que minutos antes de sua mãe falecer, decidiu sentar-se ao lado dela e dizer tudo o que gostaria. Pediu desculpas, chorou, disse tudo o que sentia naquele momento. Segundo a cuidadora, após o falecimento de sua mãe, sentiu grande alívio em ter conseguido falar o que gostaria. Ela relata que se tivesse permanecido em silêncio, sentiria culpa por não ter dito tudo o que estava guardando a muito tempo.

Helena, 26 anos, conta que sentiu-se aliviada quando a mãe faleceu, pois era difícil vê-la sofrendo: *“Pronto, descansou. Pra mim foi da melhor forma possível, faleceu dormindo e não sofreu. Ela estava muito amparada dentro do que dava pra gente fazer. E pelo hospital também. Só que é muito difícil, porque você olha e não reconhece a pessoa, a feição muda, a pessoa fica careca, toda retalhada, cheia de furo, muito roxo das agulhas. Eu ficava vendo aquilo e fazia uma*

*gracinha ou outra pra minha mãe, pra tentar amenizar. Você fica absorvendo aquilo, o clima do hospital já é difícil, você fica ouvindo as histórias, e eu ficava tentando passar coisas boas pra ela, sem saber se eu ia voltar e ela ia estar lá, no dia seguinte. E sempre pensava se tinha falado tudo o que eu tinha pra falar pra ela, precisava falar”.*

Os relatos de Alice e Helena ilustram mais um dos objetivos da pesquisa.

Será que o silêncio e o medo em falar sobre a doença com o doente pode ser considerado um fator de vulnerabilidade para o cuidador?

Todos os cuidadores, sem exceção, relataram dificuldades em conversar com o familiar doente sobre a doença. Declararam sentimento de culpa e impotência.

Heitor, 43 anos, cuidador da esposa, relata sentir-se culpado e impotente em vê-la nessa situação. Mário, 62 anos, também cuidador da esposa, explica que é muito difícil ter que se controlar, tolerar muitas coisas e não poder dividir com a companheira doente. Conta que seu estado de humor permanece alterado em algumas situações, além da ansiedade em não saber o que vai acontecer futuramente. Diz que faz de tudo para não transparecer o que sente.

Pedro, 53 anos, relata que sente insônia, ansiedade e que a vida sexual piorou muito, mas que esconde seus sentimentos da esposa.

Com a presente pesquisa é possível perceber que o silêncio pode ser um fator de vulnerabilidade. É importante que o cuidador peça ajuda quando sentir necessidade, como aponta o Ministério da Saúde (2008). É importante pedir ajuda tanto para os profissionais de saúde, quanto para familiares e amigos.

Todos os cuidadores relataram esconder os sentimentos, pois desejavam dizer apenas palavras positivas e de superação ao familiar doente. Todos descrevem esse comportamento como uma proteção. Entretanto, é possível conversar com o familiar doente e abordar alguns assuntos relacionados à doença, quando possível, sem que isso atrapalhe o tratamento. O diálogo é sempre importante.

Em uma situação, em específico, quando um cuidador foi solicitado pela pesquisadora à responder a entrevista, dentro do hospital, sua esposa (em

tratamento) afirmou: *“Isso! Leve mesmo, ele precisa conversar! Fique o tempo que for necessário”*.

Tal manifestação demonstra que o paciente também percebe que o cuidador está sobrecarregado, e saber que o mesmo encontra-se bem e saudável certamente é um alívio para o doente.

A partir disso, é possível afirmar que o autocuidado também é um fator de proteção para o cuidador familiar de paciente oncológico.

Só é possível oferecer o cuidado para o outro com eficácia e de forma saudável, praticando o autocuidado. É fundamental que o cuidador reserve um tempo para si próprio, para relaxar, praticar exercícios físicos, e recuperar as energias.

Márcia, 54 anos, alega sentir-se muito sobrecarregada: *“Não tenho mais tempo de cuidar de mim mesma, não saio mais desse hospital. Não tomo banho há quinze dias”*.

Neste caso, o paciente tratava um tumor cerebral com poucas chances de recuperação e a esposa esperava, ansiosamente, levá-lo para casa e receber o serviço de Home Care. Segundo ela, teria mais possibilidades de cuidar da própria saúde.

Dois cuidadores, maridos de pacientes em tratamento, declararam o adiamento de uma cirurgia bariátrica. Um deles alegando diagnóstico de diabetes e o outro de obesidade mórbida. Ambos relatam preocupação por não conseguirem determinar um prazo para a realização dessas cirurgias. Por um lado, a doença se mostra como um empecilho para a prática do autocuidado, por outro, faz com que esses cuidadores tenham consciência do estado em que se encontram e sejam mais responsáveis perante sua saúde.

De acordo com a presente pesquisa, também é possível afirmar que se o cuidador familiar principal do paciente oncológico é o provedor da família, sente-se mais sobrecarregado com a necessidade de exercer as funções de cuidar e trabalhar ao mesmo tempo. Principalmente, se a família não é flexível, com capacidade de reorganização das funções entre os integrantes. Caso ele seja

aposentado, como é o caso de alguns entrevistados, não há tanta dificuldade em prover e cuidar.

Pedro, 53 anos, representante comercial, relata que é autônomo e que ele mesmo faz seus horários. Porém, a doença da esposa acabou atrapalhando seu desempenho no trabalho e conseqüentemente seus lucros, já que ele não tem um salário fixo e ganha por comissão. Explica que há meses não paga a faculdade da filha e que está muito preocupado com a situação financeira da família, já que ele é o provedor. Ele fala com propriedade que sempre foi o homem da casa e sua mulher não tem trabalho, nem renda fixa para ajudar com as despesas.

Fica claro nesse relato que o cuidador não consegue exercer a função de cuidador da esposa doente e trabalhar ao mesmo tempo para sustentar financeiramente sua família. Se ele passa mais tempo cuidando da esposa acaba produzindo menos e se produz menos sua renda diminui.

É de extrema importância destacar, na presente pesquisa, que o processo de enfrentamento da doença vivenciado pelos homens e pelas mulheres na sociedade atual pode ser um fator desencadeante do desenvolvimento de suas potencialidades.

Para isso, é necessário ressaltar dois elementos avaliados nesta pesquisa. O primeiro deles se dá no fato de que as condições da pós-modernidade não permitem que o indivíduo tenha tempo de se dedicar a si mesmo como se dedica ao familiar adoecido. O segundo mostra que, dentre os participantes, os homens são os provedores da família (com exceção de um caso, onde o pai abandonou a família e a filha se tornou a provedora). Tanto os homens pacientes quanto os homens cuidadores são provedores da família, seguindo assim um padrão heteronormativo.

Pedro, 53 anos, representante comercial e já citado anteriormente, relatou estar sobrecarregado. Fica claro em seu relato a dificuldade em exercer a função de cuidador da esposa doente e trabalhar ao mesmo tempo para sustentar financeiramente sua família. Esse é o exemplo de um homem que vive em uma sociedade capitalista em desenvolvimento, de forma ainda mais acentuada

nesse período de globalização e que impulsiona as diferenças. Diferenças sociais, econômicas, políticas e de classe. Esse cuidador possui plano de saúde, seus filhos estudam em instituições particulares, tem um poder aquisitivo e um padrão de vida e de consumo razoáveis, os quais suprem mais do que suas necessidades de sobrevivência e de sua família. Ou seja, apresenta um padrão de vida referente à classe média. Entretanto, com a doença da esposa, está tendo muita dificuldade em manter-se nesse padrão.

Além de precisar se moldar aos parâmetros de uma sociedade capitalista, ele também sofre as consequências de fazer parte de uma sociedade que vive segundo um padrão heteronormativo e patriarcal, ou seja, um padrão de sexualidade que regula o modo como a sociedade ocidental está organizada e onde os homens adultos mantêm o poder primário, prevalecem em funções de liderança política, privilégio social, autoridade moral e controle das propriedades. No domínio da família, o pai (ou figura paterna) tem autoridade sobre as mulheres e sobre as crianças.

Segundo Petry & Meyer (2011, p.195) o gênero, enquanto organizador da cultura, e em articulação com sexualidade, modula o modo heteronormativo de como homens e mulheres devem se comportar, como seus corpos podem se apresentar e como as relações interpessoais podem se constituir, nesses domínios. A heteronormatividade tende a regular e normatizar modos de ser e de viver os desejos corporais e a sexualidade. De acordo com o que está socialmente estabelecido para as pessoas, numa perspectiva biologicista e determinista, há duas e apenas duas possibilidades de locação das pessoas quanto à anatomia sexual humana, ou seja, feminino/fêmea ou masculino/macho.

Esse cuidador sente-se responsável por cuidar da mulher e dos filhos. É o provedor da família. Carrega consigo um sentimento de culpa e impotência por não estar conseguindo corresponder a todas essas atribuições.

Acredita que por ser homem tem a obrigação de resolver tudo. O que nem sempre é possível. Deixa de lado, principalmente, os cuidados com a própria saúde.

Na cultura ocidental, uma das principais definições da masculinidade para o gênero é que o masculino é ativo. No modelo tradicional a honra masculina depende exclusivamente das mulheres, ou seja, os homens precisam controlar as mulheres. Um pai deve controlar suas filhas e um marido deve controlar sua mulher. A honra também diz respeito ao poder econômico que um homem tem para sustentar sua família.

Grossi (2004), em uma revisão teórica sobre masculinidades, aponta que são as mulheres (mãe, filhas, irmãs) as responsáveis pela honra familiar. Cabe portanto aos homens (pai, filhos, irmãos) o controle sobre a virtude feminina. Virtude que é reconhecida publicamente pela categoria respeito. Uma mulher de respeito é, portanto, uma mulher que está adequada aos comportamentos reconhecidos socialmente como femininos. Para as mulheres casadas, ser uma mulher de respeito está associado à capacidade de reprodução e de controle de sua prole.

O processo de enfrentamento da doença reorganiza e questiona normatizações e preceitos sociais de que, por exemplo, os homens possuem a capacidade e o dever de resolver tudo. Ou seja, expõe os limites e as fragilidades do ser humano.

Ao analisar as entrevistas, a resposta de um cuidador do sexo masculino chamou a atenção. Quando questionado sobre sua maior dificuldade no processo de enfrentamento da doença da esposa, ele responde: *“É muito complicado quando minha mulher quer ser autossuficiente e quando tem surtos. Me sinto impotente e culpado”*.

Claramente, o cuidador afirma não saber como agir quando não está exercendo o papel de provedor, quando sente que não tem o controle da mulher e da situação. Ser autossuficiente não é um comportamento reconhecido socialmente como feminino.

Márcia, a cuidadora de 54 anos, também já citada anteriormente, acompanha o marido com neoplasia maligna no cérebro, com um prognóstico pouco favorável. Ele é o provedor da família. Possuem três filhos.

Ela afirma que cuida dele como cuidaria de um filho. Relata que ela “não existe mais”, que não consegue mais cuidar de si mesma, sequer tomar um banho. Conta que no momento em que começou a perceber que a doença do marido estava avançando pensou em tirar a própria vida, pois não saberia como viver sem o mesmo. Entretanto, relata ter pensado em seus filhos e como seria para eles perderem um pai e uma mãe. Explicou que os filhos não a deixaram desistir.

Nesse caso a cuidadora nega a si mesma. Nega o autocuidado. Ela cumpre sua função de cuidadora, porém, esse homem é o provedor da família, como será se ele faltar? Como ela assumirá esse papel?

Existe uma ambivalência nesse cuidado, já que na realidade as mulheres são cuidadoras por excelência nas relações de gênero. Há uma inversão de papéis.

Na cultura brasileira são as mulheres que mandam na casa. Há uma divisão de poderes sociais, ou seja, cabe aos homens o poder sobre a instância pública e às mulheres o privado.

De acordo com Grossi (2004), “o binômio dominação masculina/submissão feminina tem sofrido uma série de questionamentos quando se estudam relações de gênero. Muitos homens, quando questionados a respeito da dominação masculina, costumam dizer que não têm poder nenhum em casa – o que não deixa de ser verdade quando pensamos nas culturas marcadas por uma forte dicotomia entre casa e rua, privado e público”.

O fato de a cuidadora alegar que cuida do marido como cuidaria de um filho também chama muito a atenção, se pensarmos no modelo de mãe presente na nossa cultura. Uma mãe assexuada como a Virgem Maria. Uma mãe não sendo mais uma mulher sexualmente desejada, mas uma mulher transformada em sagrada. É interessante como a própria cuidadora se coloca nessa posição, e menciona esse cuidado como uma obrigação, não como um desejo.

Nas sociedades tradicionais, o gênero é caracterizado por tarefas particulares de homens e mulheres. Na sociedade ocidental, tradicionalmente a masculinidade se constitui pelo papel que o trabalho tem na vida do homem.

Nos dois casos apresentados acima, tanto o cuidador do sexo masculino quanto o paciente oncológico do sexo masculino são os provedores da família. As mulheres foram apresentadas como donas de casa.

Grossi (2004) pontua que com a chegada da Revolução Industrial se consolida, no século XIX, essa separação que seria a política e o trabalho associados ao plano masculino, em oposição ao complementar, que aqui seria o lar, o doméstico, coisas do feminino. A gente sabe que este modelo que vai localizar o homem na rua e a mulher dentro de casa é algo que só vai servir a uma classe social, a burguesia. Então o processo que a gente vai ver é um modelo burguês, que mostra que o homem é um homem de posses, quando a mulher não precisa trabalhar, e o homem que é o provedor, que tem dinheiro e etc.

Como mostra a autora, na divisão sexual do trabalho tradicional, o homem está ligado ao mundo público do trabalho e a mulher ao mundo privado – a casa, o lar, os filhos. Com este modelo ideal, ainda que a mulher tenha um emprego remunerado, a gestão do mundo doméstico permanece sob sua responsabilidade.

E as emoções? Como os homens se comportam diante da doença?

Vivemos em uma cultura onde o modelo de gênero estabelecido obriga os homens a controlarem suas emoções, a não chorarem. Uma das afirmações mais recorrentes e famosas na formação dos meninos é: “Homem não chora”.

Durante as entrevistas, os homens fizeram afirmações como: *“Às vezes dou uma choradinha, mas escondido”* ou *“Sinto insônia, ansiedade, a vida sexual piorou muito mas escondo meus sentimentos da minha esposa”*.

Grossi (2004) afirma que a partir do século XIX, no romantismo, é muito difícil ver um homem chorando, uma vez que as lágrimas passam a ser algo exclusivo das mulheres.

O amor romântico é um amor que implica, na sua essência, em desigualdade de gênero. Neste modelo, cabe à mulher suportar o tranco emocional e afetivo,

pelos filhos e pelo marido. Ela cede e consente. Enquanto isso, o homem, dentro do modelo romântico, é de alguma forma incapaz emocionalmente, não consegue expressar suas emoções.

Hoje, os homens têm mais liberdade para chorar, podem expressar os sentimentos de forma justa. Não significa que o façam, que se permitam.

A autora explica que atualmente existe uma grande volta desse romantismo e que vários autores estão investigando neste momento. Alguns vão dizer que junto com este amor romântico existe um outro modelo que é o famoso modelo de amor confluyente. Pode-se definir o amor romântico com a famosa frase que acaba os contos de fada: “casaram-se e foram felizes para sempre”, e o amor confluyente com o poema de Vinícius de Moraes, “Eterno enquanto dure”. No amor romântico, o casamento dura porque a mulher sustenta emocionalmente o casamento, enquanto o amor confluyente é igualitário, os dois tem que sustentar a relação. Para isto, é essencial haver troca emocional e sexual, ou seja, o parâmetro do modelo de relacionamento moderno se fundamenta na entrega dos dois parceiros, igualmente.

Analisando as entrevistas, nota-se essa transição do amor romântico para o confluyente, moderno. Os homens mostraram -se dispostos a desconstruir alguns preceitos machistas para conseguirem assumir o papel de cuidador da mulher, porém, tal comportamento foi fruto da necessidade, se originou pela imposição de um quadro clínico grave e não necessariamente pelo reconhecimento de papéis, obrigações e padrões impostos pela sociedade de forma desigual entre os gêneros.

Em uma das entrevistas, um cuidador relata que com a doença da esposa ele está se “sentindo útil” ao assumir a função de cuidador e que “está até cozinhando”. Esse relato deixa claro a posição da mulher dentro da relação, ou seja, a que cuida do lar, do doméstico, do estabelecido como feminino e seguindo o modelo de gênero que estabelece o homem na rua e a mulher dentro casa. O fato de a mulher ter adoecido implicou na possibilidade de esse homem exercer (sem culpa) uma atividade que socialmente não é instituída como masculina.

Em outro caso, um cuidador apresenta medo em relação à doença da esposa e preocupação em relação ao sustento e ao cuidado de dois filhos, que não são biológicos, apenas moram na mesma casa que o casal. Segundo ele, se a mulher falecer durante o processo de tratamento, ele não cuidará desses filhos. Ele não os assume como dele, deixa bem claro que eles tem um pai e não se sente obrigado a assumir. Esse é mais um relato interessante, um relato que mostra como o gênero é caracterizado por tarefas particulares de homens e mulheres. Este homem se sente provedor da família, sendo essa sua única responsabilidade enquanto sua mulher estiver viva e cumprindo seu papel de dona de casa. Caso isso não ocorra mais, ele não assumirá um papel que não é seu. Certamente, se a situação fosse inversa essa mulher cuidaria dos filhos que mesmo não sendo biológicos, ela consideraria como seus, não apenas por desejo, mas por obrigação.

A mulher vem, ao longo do tempo, exercendo funções, criando possibilidades e seguindo caminhos diferentes do padrão social que lhe foi imposto no século XX, sob influência dos ideais individualistas importados da Europa e dos ideais tradicionais brasileiros. Atualmente, existe um novo modelo social de mulher.

Existe uma crença de que a natureza feminina corresponde ao desempenho de funções do lar e a natureza masculina corresponde às funções do mundo público.

Com a progressiva introdução de um discurso igualitário na sociedade, incitada pelo movimento feminista nos anos 1970, muitos questionamentos foram difundidos sobre a naturalização das funções masculinas reduzidas ao mundo público e das femininas reduzidas ao mundo privado.

Nota-se hoje, uma tentativa de desconstrução do modelo de mulher que se resume ao ser mãe, esposa e dona de casa. Nota-se uma busca de novas oportunidades, novas possibilidades de trajetória de vida que se estendem em novas funções como o trabalho, a política, o público.

Contudo, é possível observar uma ambivalência na existência da mulher contemporânea, ao mesmo tempo em que assume uma identidade

correspondente a uma representação de si formada a partir do reconhecimento produzido nas relações estabelecidas com os outros, a mesma não abandona a identidade formada pela identificação de papéis socialmente estabelecidos. Mais claramente falando, uma mulher que exerce uma função de provedora da família, por exemplo, geralmente não se reconhece como tal. Sem perceber, ela continua a contribuir para a preservação do modelo machista pertencente à sociedade tradicional, e contra o qual ela mesma revelou-se, pelo menos no nível do discurso.

Muitas mulheres, atualmente, carregam uma grande culpa por não desempenharem papéis estabelecidos a elas, socialmente. Sentem culpa por não se sentirem excelentes profissionais, inteligentes, ótimas donas de casa, esposas e mães exemplares e de boa aparência, ao mesmo tempo.

Não é à toa que a mulher contemporânea se sente sobrecarregada. Talvez não seja possível ser tudo, a todo o momento. Principalmente, se levarmos em conta o fato de que mulheres ainda sofrem discriminações no espaço público, com salários mais baixos do que os dos homens, possuem menor acesso às garantias trabalhistas e cargos de liderança.

Helena, 26 anos, fala sobre a tarefa que a mãe a deixou antes de falecer, de cuidar da família:

*“Minha mãe antes de morrer conversou com meu pai, com meu irmão e comigo, separadamente. E quando ela conversou comigo ela pediu pra eu cuidar do meu irmão, do meu pai e pediu pra gente não brigar e, tipo cuide dos dois, não se matem, eu confio em você, alguma coisa nesse sentido. Não podia deixar a peteca cair. Eu vesti muito a camisa, não posso deixar a peteca cair e as coisas precisam andar como andavam com a minha mãe aqui. Então eu acabei assumindo um papel um pouco de esposa e mãe”.*

Ao ser questionada se acredita que pelo simples fato de ser mulher, consequentemente a responsabilidade já caiu sobre ela, comenta:

*“Então, cara! É engraçado você estar me perguntando isso. Agora estou aqui pensando e eu tenho certeza que ela pediu isso pro meu pai, pra cuidar dos filhos, mas eu tenho consciência que minha mãe achava que meu pai talvez não*

*desempenhasse essa função. Por quê? Minha mãe viva e, enfim, em toda a minha criação, meu pai era um terceiro filho, não era um parceiro, né? Ele não agia como um pai. Minha mãe era o pai, era a mãe, era tudo e ela sabia que meu pai era como se fosse um terceiro filho. Então, ao longo da minha criação eu tive muito conflito com minha mãe porque eu era cobrada de ajudar em casa enquanto meu pai via tevê e meu irmão brincava, e eu tinha que lavar louça com ela, arrumar a casa com ela e eu perguntava por que eu tinha que ajudar e meu irmão não ajudava, sendo que na idade dele eu já ajudava. Por que eu tinha que arrumar a cama do meu irmão sendo que na idade dele eu já estava arrumando a minha própria cama? Então briguei muito com minha mãe. Eu falava que ela reclamava tanto do meu pai, mas estava criando um menino igual ao meu pai. Então eu sei que ela deve ter pedido isso pro meu pai, mas ela com certeza depositou em mim uma expectativa maior porque ela sabia que meu pai não ia fazer, como até hoje não faz. É uma coisa que não está nele, nunca aprendeu, é filho único de mãe filha única, e minha mãe manteve o patamar de servir na mesa, arrumar as coisas e tudo mais e meu pai nunca desenvolveu isso, só depois que minha mãe morreu. E daquele jeito”.*

O discurso acima exemplifica o conflito de uma mulher que segue o modelo tradicional, a boa mãe que sobrepõe a família a qualquer outra atividade, com a filha que defende um modelo de mulher independente, que pode fazer escolhas e que entende que o homem precisa assumir também as responsabilidades e tarefas que, socialmente são estabelecidas como femininas. Além de mostrar nitidamente como os homens da família abdicam das funções domésticas, não as reconhecendo como deles, ou então, sem menor condição de exercê-las.

Alice, 24 anos, professora, deixa claro que está sobrecarregada com as funções que assumiu, principalmente após o adoecimento da mãe:

*“Na sexta feira como eu não fui viajar com o pessoal da escola eu fiquei em casa e fiz tudo o que a casa precisa, lavei quintal, lavei cachorro, fui buscar os exames da minha mãe e eu passei no mercado comprar umas coisas pra ela comer. Só que assim, minha irmã ficava me mandando mensagem falando que a minha mãe estava enjoada de comer fígado, que precisava comprar outra coisa. Só que dinheiro acaba, eu não tenho dinheiro pra ficar comprando carne toda hora. Aí na sexta-feira eu falei pra ela que eu não tenho dinheiro pra ficar*

*comprando carne pra minha mãe toda hora, a minha mãe precisa comer o que tem. Por mais doloroso que isso seja pra mim, eu não tenho. Eu não posso gastar mais do que eu tenho, entende? Eu gastei maior grana com a minha mãe agora, de remédio, de exame”.*

Atualmente as mulheres sofrem com a necessidade de conciliar as tarefas domésticas com as demandas profissionais, e nesse caso, a doença da mãe, exige muito mais cuidado do que o usual. Essa cuidadora, ao mesmo tempo em que assume as responsabilidades da casa, é responsável pela mãe e pela irmã mais velha. Acabou assumindo um papel que não deveria ser dela, no momento em que o pai saiu de casa. A entrevistada ressalta durante a entrevista que a mãe se tornou totalmente dependente, se comportando de maneira infantil, inclusive na fala.

Esse modelo de família é muito comum, atualmente. Um modelo no qual ainda prevalece uma visão tradicionalista de família, porém o homem se abstém do papel de provedor, de pai, de marido. Essa família, especificamente, é composta apenas por mulheres, as quais não conseguem organizar-se entre si, reconhecer suas funções e dividir as tarefas, sejam elas naturalizadas masculinas ou femininas. A entrevistada sente-se na obrigação de prover e cuidar da mãe e da irmã, já que o pai não o fez, e ao mesmo tempo estima aspectos como felicidade e crescimento pessoal relacionados ao trabalho, ao público e não só o privado. Pode-se dizer que essa mulher teve suas funções multiplicadas, porém ainda não conseguiu dividir as responsabilidades com os demais, sentindo-se impotente, sobrecarregada e deprimida.

Alice completa:

*“Nossa, eu sinto que assim, tudo está vindo na minha cabeça. Ai, precisa comprar esse remédio, eu compro. Ai, precisa de não sei o que, vou lá e faço. Gente! Eu sou só uma, eu falei isso pro meu tio na quinta-feira. Eu sou só uma, eu queria ser várias, queria olhar pra minha mãe e falar que vou tirar esse tumor dela e ela vai ficar bem, mas eu não posso. Às vezes eu não consigo olhar o celular a toda hora na escola, porque eu estou dentro de uma escola, lidando com alunos de nove anos. Eu não posso tirar o celular da minha bolsa. E parece*

*que as pessoas não tem essa noção, parece que tudo sou eu. E não, não consigo, desculpa!”.*

Alice é um exemplo de mulher que assumiu as responsabilidades de toda a família no momento em que seu pai foi embora, uma família composta apenas por mulheres. E segundo seu relato, é muito difícil estar nessa posição. Ele comprova que uma estrutura familiar inflexível e conflituosa pode configurar-se como um fator de vulnerabilidade para o cuidador familiar de paciente oncológico.

Após o falecimento de sua mãe, durante o velório, a maioria dos familiares pediram para que Alice cuidasse da irmã mais velha, mesmo com seu pai presente.

Ela relatou:

*“Sabe, estou muito chateada com tudo o que está acontecendo. Hoje faz um mês que minha mãe morreu, não tem um dia sequer que eu não chore, me sinto mal no decorrer dos dias e tenho sempre vontade de sumir. Estou cansada mentalmente e fisicamente. A minha vida está virada e eu tenho mais problemas do que antes, sinto um peso pairando sobre mim todos os dias e não sei como escapar dele. A minha mãe morreu, poxa. Só queria que todos me deixassem em paz”.*

Alice escolheu assumir a posição do pai no momento em que ele foi embora dizendo que ela, a mãe e a irmã não eram de sua responsabilidade. Ele aparece eventualmente. Agora, assumiu o lugar da mãe. A família cobra dela o cuidado da irmã mais velha, cuidado esse que em nenhum momento foi cobrado do pai. Ninguém reconhece essa possibilidade, nem mesmo a própria Alice.

A partir dos resultados e da discussão da presente pesquisa, venho apresentar a minha conclusão.

## CONCLUSÃO

Com a presente pesquisa foi possível constatar que o câncer é uma doença que não afeta apenas o paciente, mas toda a sua família. Todos apresentam alterações significativas na rotina ao longo do tratamento. O câncer é uma doença potencialmente fatal e a possibilidade de morte faz com que a família e principalmente o cuidador familiar sintam angústia e tristeza diante da possível perda de um ente querido. A culpa também é muito comum entre os familiares, como o sentimento de impotência frente a doença.

Por outro lado, foi possível observar que nesse contexto dominado por incertezas e angústias, o cuidador familiar tenta se adaptar de todas as maneiras possíveis às mudanças de rotina e ao doente de uma forma criativa e repleta de sentimentos positivos, para poupar e proteger o familiar.

Fica claro que o cuidador familiar coloca as necessidades do outro em primeiro lugar. Muitos relatam nas entrevistas o quanto deixaram de fazer por si mesmos para se dedicarem ao familiar doente. O quanto deixaram de lado suas necessidades e inclusive os próprios sentimentos para não atrapalharem o tratamento. Entretanto, segundo a literatura apresentada e os resultados da presente pesquisa, é necessário ressaltar a importância do autocuidado. O cuidador familiar principal de paciente oncológico precisa praticar o autocuidado ao assumir a função de cuidador. Isso é fundamental para conseguir manter a sua qualidade de vida, para conservar a sua saúde física e mental.

É possível compreender, com a presente pesquisa, que não só o fato de ser pai ou mãe indica responsabilidades, preocupação ou sentimento de culpa em relação ao outro. Analisando os dados da entrevista, foi possível perceber que, em todos os casos a posição de marido ou esposa, conseqüentemente já faz do indivíduo um cuidador principal do paciente oncológico. Filhos ou irmãos acabam assumindo o papel de cuidador em função da estrutura familiar, quando precisam ocupar uma função que inicialmente não lhes cabe. Essa reorganização de papéis é necessária, se caracteriza como um fator de proteção e demonstra a reciprocidade entre os familiares.

O presente estudo demonstrou que a doença tem um significado, uma representação para cada indivíduo e cada um a enfrenta da forma que é capaz, alguns utilizam a religiosidade e/ou a espiritualidade como mecanismos de enfrentamento e outros não. Deste modo, a doença pode se configurar como um fator de vulnerabilidade ou um fator responsável pelo desenvolvimento de capacidades. Todos os participantes homens, por exemplo, relataram o desenvolvimento de capacidades e funções que não se permitiam aceitar como masculinas.

Todos os participantes demonstraram dificuldades na elaboração do processo de tratamento do familiar doente, durante o período em que exerciam a função de cuidadores. Todos relataram a impossibilidade de ser, de sentir, antes do paciente. Desta forma, não foi possível observar o desenvolvimento de patologias durante este processo, mas é importante que o suporte à eles seja oferecido de forma eficaz, para que no final, eles não venham a desenvolvê-las. Os próprios cuidadores relatam a insegurança em relação ao futuro, pois sabem que será o momento em que haverá possibilidades de elaboração. Liberdade para ser e sentir.

A falta de informação; o silêncio; o difícil acesso aos serviços de saúde; a existência de profissionais despreparados; uma estrutura familiar inflexível e conflituosa, são fatores que podem contribuir para a vulnerabilidade do cuidador familiar principal de paciente oncológico.

O fácil acesso aos serviços de saúde; o suporte oferecido por profissionais preparados; o conhecimento sobre a doença, sobre o tratamento e informações corretas sobre o quadro clínico do paciente; o autocuidado; uma estrutura familiar flexível e que permita a divisão de tarefas, são fatores que podem contribuir para a proteção do cuidador familiar principal de paciente oncológico.

Atualmente, algumas pesquisas vêm apontando a necessidade de mudança em relação à postura dos profissionais especializados e à atenção que oferecem ao cuidador informal. É importante que suas necessidades não sejam negligenciadas ou pouco valorizadas. É importante que recebam o devido suporte.

Acredito que o princípio da mudança é o reconhecimento. Reconhecer os fatores de vulnerabilidade e proteção associados ao cuidador familiar principal de paciente oncológico é o primeiro passo para a mudança. Reconhecendo os fatores que os tornam mais vulneráveis, reforçando os fatores de proteção e oferecendo um suporte eficaz e humanizado, certamente haverá uma melhora significativa. Uma mudança positiva para os cuidadores e também para os pacientes, conseqüentemente.

A presente pesquisa foi realizada a fim de contribuir para esse processo.

## REFERÊNCIAS

ABBOTT, Caroline H. *et al.* **The Influence of Patients' Quality of Life at the End of Life on Bereaved Caregivers' Suicidal Ideation.** 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4048331/>>. Acessado em: 16/05/2017.

ABREU, Aline Isabella Saraiva Costa de Souza & JUNIOR, Áderson Luiz Costa. **Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem.** Rev.Enferm. UFPE on line. Recife, 12(4):976-86, abril de 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/234371/28652>>. Acessado em: 16/05/2017

ANGERAMI, V.A.; GASPAR, K.C. **Psicologia e Câncer.** São Paulo. Editora Casa do Psicólogo; 2013.

BOTEGA, N.J.; BRASIL, M.A.A.; FORTES, S.; TÓFOLI, L.F. - **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência** – 3. Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2012.

BOTEGA, N.J. **Crise suicida: avaliação e manejo** – Porto Alegre: Artmed, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador.** Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, DF, 2008. Acessado em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)>. Data de acesso: 06/06/2018.

BRASIL, INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Data de acesso: 21/03/2017>.

BRASIL, INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/8e36ac004eb6935989189bf11fae00ee/RC11\\_31\\_33politica.pdf?MOD=AJPERES](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/8e36ac004eb6935989189bf11fae00ee/RC11_31_33politica.pdf?MOD=AJPERES)>. Data de acesso: 08/11/2018.

BRASIL, Caderno de Atenção Domiciliar. Volume 1. Brasília- DF, 2012. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD\\_VOL1\\_CAP5.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD_VOL1_CAP5.pdf)>.

BRASIL, ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) - **O câncer no SUS**. Disponível em: < <https://abrale.org.br/revista-online/o-cancer-no-sus/>>.

BRASIL, Agência Nacional de Saúde Suplementar. Acessado em 08/11/2018. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/aans/quem-somos/historico>>.

FRANCO, M.H.P. **A família em psico-oncologia - Temas em psico-oncologia**. p. 358-361. São Paulo: Summus, 2008

FLORIANI, C.A. **Cuidador familiar: sobrecarga e proteção**. Revista Brasileira de Cancerologia. Rio de Janeiro, 2004.

GROSSI, M.P. **Masculinidades: Uma Revisão Teórica** – Revista: Antropologia em Primeira Mão. Santa Catarina, 2004.

HERRMANN, F. **Psicologia: Doença e destino**. Revista da CAPSI. São Paulo. JAN/JUNHO 1995.

ESPÍNDULA, A.J.; DO VALLE, E.R.M.; BELLO, A.A. **Religião e espiritualidade: um olhar de profissionais de saúde.** Rev. Latino-Am. Enfermagem.18. México,2010.

JUNG, C.G. **The collected Works of Carl G. jung (Bollingen Series XX).** Londres: Routledge & Kegan Paul, 1992.

KALIKS, R.A.; MATOS, T. F; SILVA, V. de A.; HOLTZ, L.; BARROS, C. **Diferenças no tratamento sistêmico do câncer no Brasil: meu SUS é diferente do teu SUS** - Braz J Oncol. 2017; 13(44):1-12

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985

LIPOWSKY, Z.J. **“What does the word ‘psychosomatic’ really mean? An historical and semantic inquiry”.** Psychosomatic Medicine, 46 (2), 1984, pp. 153-71.

LIPP, M.E.N. (2000). **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).** São Paulo: Casa do Psicólogo.

MELLO FILHO, J.; BURD, M. et al. **Psicossomática hoje – 2. Ed.-** Porto Alegre: Artmed, 2010.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R.; FERREIRA, M.L.S.M. **Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde.** Rev Rene. Nov/Dez 2016.

MINSON, F.P.; CITERO, V.A.; CAMARGO, A.L.L.S– **Prática Psiquiátrica no Hospital Geral: Interconsulta e Emergência** – 3. Ed. – Porto Alegre: Artdmed, 2012.

MYTKO, Johanna j. & KNIGHT, Sara J. **Body, mind and spirit: towards the Integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research.** USA: Psycho-Oncology 8: 439–450, 1999.

NEDER, M. **A família do paciente hospitalizado.** São Paulo. Revista da CAPSI (FMUSP). Jan./junho, 1992

NETO, J.O.; LISBOA, C.S.M. **Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura.** Psic., Saúde & Doenças, Lisboa, v. 18, n. 2, p. 308-321, ago. 2017. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862017000200003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000200003&lng=pt&nrm=iso)>.

PEDRO, E.V.A; ALVES, M.C.L. **PSICOSSOMÁTICA: concepção e prática dos profissionais de saúde da área oncológica.** Disponível em: <[http://legacy.unifacef.com.br/novo/iv\\_congresso\\_de\\_iniciacao\\_cientifica/Trabalhos/Inicia%C3%A7%C3%A3o/Elisa%20Cury.pdf](http://legacy.unifacef.com.br/novo/iv_congresso_de_iniciacao_cientifica/Trabalhos/Inicia%C3%A7%C3%A3o/Elisa%20Cury.pdf)>. Data de acesso: 21/03/2017

PETRY, Analídia Rodolpho & MEYER, Dagmar Elisabeth Estermann. **Transexualidade e heteronormatividade: algumas questões para a pesquisa.** Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 10, n. 1, p. 193 - 198, jan./jul. 2011

PIMENTA, C.A.M; KOIZUMI, M.S.; TEIXEIRA, M.J. **Dor no doente com câncer: características e controle.** Revista Brasileira de Cancerologia - Volume 43 nº1 Jan/Fev/Mar 1997.

POSTOLICA, R. *et al.* - **Cognitive-Behavioral Coping, Illness Perception, and Family Adaptability in Oncological Patients with a Family History of Cancer.** Bio Med Research International, 2017, 8104397. Disponível em: <<http://doi.org/10.1155/2017/8104397>>. Acessado em:08/08/2018

RAMOS, D.G. **A psique do Corpo: A dimensão simbólica da doença – 5ª Ed.** – São Paulo: Summus, 2006.

TURATO, E.R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** Rev. Saúde Pública, 2005; 39(3): 507-14. Disponível em: <[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/met%20quali-%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/met%20quali-%20(1).pdf)>. Data de acesso: 21/03/2017

VOLPATO, F.S.; SANTOS, G.R.S. dos. **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores.** Imaginário, [S.l.], v. 13, n. 14, p. 511-544, june 2007. ISSN 1981-1616. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/ima/article/view/42460>>. Data de acesso: 21/03/2017

ZIROLDO, R.R; GIMENES, O.R; JÚNIOR, C.C. **A importância da Saúde Suplementar na demanda da prestação dos serviços assistenciais no Brasil.** São Paulo, 2013.

# **ANEXOS**

**ANEXO 1:****Ficha de caracterização clínica do paciente, doença e tratamento****PACIENTE:**

Idade:

Escolaridade:

Sexo:

Estado civil:

Filhos:

Trabalho:

Tipo de câncer:

Tempo de diagnóstico:

Tempo de internação:

Fase do tratamento:

Tipo de convênio:

Faixa de renda familiar:

(Salário mínimo)

**CUIDADOR FAMILIAR:**

Idade:

Escolaridade:

Sexo:

Estado civil:

Filhos:

Grau de parentesco/relacionamento com o paciente:

Trabalho: Sim  Não

Em que trabalha:

Antes de ser cuidador você trabalhava?

#### **ENTREVISTA:**

**• Como você e sua família descobriram o diagnóstico de câncer?**

**R:**

**• O que você sabe sobre a doença/diagnóstico do seu familiar?**

**R:**

**• Me conte um pouco sobre como você se tornou o cuidador**

**R:**

- **Você divide essa função com alguém?**

**R:**

- **Há quanto tempo tem essa função?**

**R:**

- **Como organiza sua vida/rotina para ser cuidador?**

**R:**

- **Como se sente exercendo o papel de cuidador?**

**R:**

- **Qual sua maior dificuldade?**

**R:**

- **Como você se sente vendo um familiar doente e como lida com esse(s) sentimento(s)?**

**R:**

- **Você gostaria de me contar, solicitar ou sugerir algo a mais?**

**R:**

**ANEXO 2:**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO – PUCSP

Pesquisadora: Ingra Venturini Nicolai

CRP: 06/125464

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**

Título da pesquisa: NÍVEIS DE ESTRESSE, DESESPERANÇA, IDEIAÇÃO SUICIDA E MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO MANIFESTADOS PELO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO EM AMBIENTE HOSPITALAR

Você está sendo convidado a participar de um estudo que está sendo feito pela pesquisadora Ingra Venturini Nicolai em parceria com a PUCSP.

O estudo está sendo conduzido pela Psicóloga Ingra Venturini Nicolai (CRP: 06/125464).

Este estudo tem como objetivo avaliar os níveis de estresse, desesperança, ideação suicida e mecanismos de enfrentamento manifestados pelo cuidador familiar de paciente oncológico, dentro do ambiente hospitalar.

A sua participação se dará por entrevista semiestruturada e resposta à algumas escalas, que será gravada por áudio ou registrada manualmente.

A entrevista ocorrerá de acordo com a sua disponibilidade e escolheremos preferencialmente um local silencioso e adequado para a realização da mesma, com garantia da melhor condição de sigilo, privacidade e anonimato.

Não há prejuízos associados a sua participação neste estudo, nem gastos ou ganhos financeiros.

Sua participação nos ajudará a adquirir melhor conhecimento sobre as condições do cuidador familiar dentro do ambiente hospitalar, e conseqüentemente poder proporcionar um melhor cuidado à todos dentro desse contexto.

As informações que obtivermos de você serão rigorosamente confidenciais; seu nome real será substituído por outro em qualquer apresentação ou publicação baseada em nosso estudo.

Sua participação é totalmente voluntária. Você pode se recusar a participar ou pode se retirar a qualquer momento sem qualquer penalidade.

Sua conversa será gravada em áudio e, após a transcrição, você tem todo direito de revisar e excluir total ou parcialmente as falas, se assim desejar.

Se você decidir participar, por favor, assine a seção que segue.

Ao assinar este documento, você mantém o direito de dar sua opinião, de fazer perguntas, além dos demais direitos mencionados acima.

Se você tem dúvidas ou perguntas sobre este estudo, entre em contato com a psicóloga Ingra Venturini Nicolai pelo email: [ingra\\_venturini@hotmail.com](mailto:ingra_venturini@hotmail.com) ou com a supervisora desse projeto, Edna Peters Kahhale, pelo e-mail: [ednakahhale@pucsp.br](mailto:ednakahhale@pucsp.br) ou telefone: (11) 999312302.

Você recebeu uma cópia deste documento de consentimento que ficará em seu poder.

Nós agradecemos por sua colaboração e interesse em nosso projeto.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o TCLE deste estudo, e concordo com minha participação.

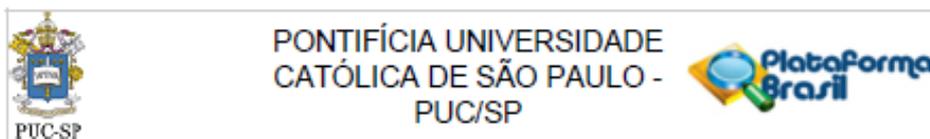
---

Entrevistado (a)

Ingra Venturini Nicolai

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

## ANEXO 3: PARECER DE APROVAÇÃO DE PROJETO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** NÍVEIS DE ESTRESSE, DESESPERANÇA, IDEIAÇÃO SUICIDA E MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO MANIFESTADOS PELO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO EM AMBIENTE HOSPITALAR

**Pesquisador:** INGRA VENTURINI NICOLAI

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 80949017.4.0000.5482

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-PUC/SP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.444.645

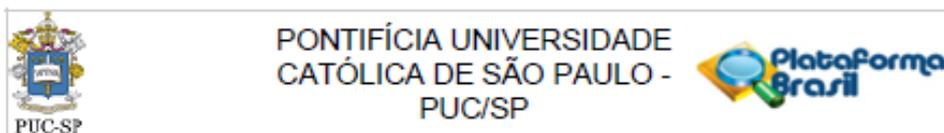
#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa para elaboração de Dissertação de Mestrado no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica (PEPG em PCL), vinculado à Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FCHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP).

Projeto de pesquisa de autoria de Ingra Venturini Nicolai, sob a orientação da Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale.

A pesquisadora informa resumidamente que "(...) Ao assumir a função de cuidador o indivíduo entra em contato com um cenário/ contexto totalmente diferente do habitual, geralmente carregado de angústias, mudanças, questionamentos e incertezas. Esse novo contexto exige uma resiliência familiar, ou seja, uma necessidade da família e/ ou cuidadores em se reorganizar, organizar seus papéis, suas regras, seus padrões relacionais, com o intuito de acomodar as necessidades especiais de um indivíduo doente e satisfazer a função de proteção diante da sua vulnerabilidade. E esse processo se torna muito mais difícil quando vivenciado sem apoio profissional. Em presença do sofrimento, o cuidador apresenta sua resistência orgânica mais baixa e se mostra muito mais vulnerável a doenças físicas e psíquicas. Esse estudo busca identificar os níveis de estresse, desesperança, ideação suicida e os mecanismos de enfrentamento manifestados pelos cuidadores (familiares), a partir do diagnóstico de câncer. E como oferecer

**Endereço:** Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C  
**Bairro:** Perdizes **CEP:** 05.015-001  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)3670-8466 **Fax:** (11)3670-8466 **E-mail:** cometica@pucsp.br



Continuação do Parecer: 2.444.845

suporte à eles da melhor maneira possível, dentro do ambiente hospitalar.”

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Avaliar os níveis de estresse, desesperança, ideação suicida e mecanismos de enfrentamento manifestados por cuidadores (familiares) de pacientes oncológicos dentro do ambiente hospitalar.

**Objetivo Secundário:**

- Apreender o significado que o familiar cuidador tem do adoecimento do paciente com câncer.
- Entender qual a relação do cuidador familiar com o paciente oncológico.
- Avaliar o nível de estresse do cuidador familiar.
- Avaliar quais os fatores de risco associados ao familiar ao assumir a função de cuidador.
- Identificar mecanismos de enfrentamento manifestados pelos cuidadores familiares .
- Avaliar qual o nível de conhecimento do cuidador em relação ao diagnóstico e prognóstico da doença do paciente.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Atendem satisfatoriamente ao que está disposto e é recomendado na Resolução CNS/MS n. 466/12 que trata das pesquisas que envolvem seres humanos.

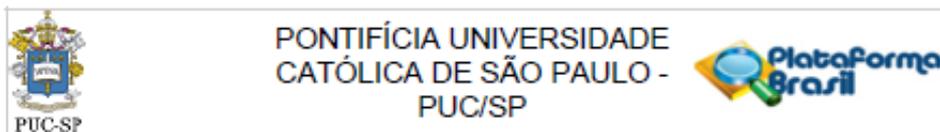
**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo-se concluir que a pesquisa possui uma linha metodológica definida, base da qual será possível auferir conclusões consistentes.

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

Apresentados a contento, conforme orienta a Resolução CNS/MS n° 510/2016, Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia, os Regimento e Regulamento Internos do Comitê de Ética em Pesquisa, campus Monte Alegre da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - CEP-PUC/SP e o Manual Ilustrado da Plataforma Brasil, disponíveis para consulta no site: [www.pucsp.br/cometica](http://www.pucsp.br/cometica)

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C			
Bairro: Perdizes		CEP: 05.015-001	
UF: SP	Município: SAO PAULO		
Telefone: (11)3670-8466	Fax: (11)3670-8466	E-mail: <a href="mailto:cometica@pucsp.br">cometica@pucsp.br</a>	



Continuação do Parecer: 2.444.845

**Recomendações:**

Recomendamos que o desenvolvimento da pesquisa siga os fundamentos, metodologia, proposições, pressupostos em tela, do modo em que foram apresentados e avaliados por este Comitê de Ética em Pesquisa. Qualquer alteração deve ser imediatamente informada ao CEP-PUC/SP, indicando a parte do protocolo de pesquisa modificada, acompanhada das justificativas.

Também, a pesquisadora deverá observar e cumprir os itens relacionados abaixo, conforme indicado pela Res. 466/12:

- a) desenvolver o projeto conforme delineado;
- b) elaborar e apresentar o relatório final;
- c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento;
- d) manter em arquivo, sob sua guarda, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, os seus dados, em arquivo físico ou digital;
- e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto;
- f) justificar, perante o CEP, interrupção do projeto.

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

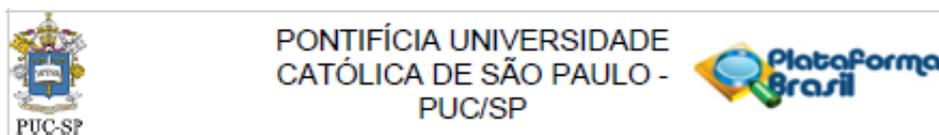
Recomenda-se a aprovação na íntegra da pesquisa em tela.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1002854.pdf	30/11/2017 15:33:24		Aceito
Outros	Doc1.docx	30/11/2017 15:32:06	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito
Outros	capasumarioPROJETOcomite.docx	30/11/2017 14:10:27	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto-plataforma.docx	30/11/2017 13:59:56	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C  
 Bairro: Perdizes CEP: 05.015-001  
 UF: SP Município: SAO PAULO  
 Telefone: (11)3670-8466 Fax: (11)3670-8466 E-mail: cometica@pucsp.br



Continuação do Parecer: 2.444.845

Outros	OficioApresentacao.doc	30/11/2017 13:56:31	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEingra.docx	30/11/2017 13:40:32	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito
Parecer Anterior	ParecerIngra.pdf	30/11/2017 13:38:38	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoIngra.pdf	30/11/2017 13:36:56	INGRA VENTURINI NICOLAI	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 18 de Dezembro de 2017

---

**Assinado por:**  
**Edgard de Assis Carvalho**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C  
 Bairro: Perizes CEP: 05.015-001  
 UF: SP Município: SAO PAULO  
 Telefone: (11)3670-8466 Fax: (11)3670-8466 E-mail: cometica@pucsp.br